UNIVERSITE PARIS 13
Ecole doctorale ERASME

N° attribué par la bibliothèque
|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

T H E S E
pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITE PARIS 13
Discipline: Santé Publique

présentée et soutenue publiquement

par

Vanida BRUNIE

Le 13 mars 2015

TITRE
Education thérapeutique des patients traités par anticoagulants oraux (AVK) :

problématiques didactique et organisationnelle

Sous titre :
***Contribution à l'élaboration d'un modèle d'*éducation thérapeutique**

VOLUME 1

Directeur de thèse :

Monsieur le Professeur Jean-François d'IVERNOIS

JURY

Monsieur le Professeur Pierre LOMBRAIL, Président
Monsieur le Professeur Joël LADNER, Rapporteur
Monsieur le Professeur Christophe NIEWIADOMSKI, Rapporteur
Madame le Professeur Christine FERNANDEZ, Membre
Monsieur le Professeur Dieudonné LECLERCQ, Membre
Madame le Professeur Isabelle MAHE, Membre

Remerciements

A Monsieur le Professeur Jean-François d'Ivernois
Mon directeur de recherche
Pour m'avoir fait l'honneur de diriger ce travail,
Pour l'intérêt que vous y avez toujours porté
Pour votre aide précieuse et toujours constructive
Pour votre grande générosité intellectuelle et humaine
Pour votre soutien tout au long de ce travail
Je vous remercie d'avoir toujours cru en moi, plus que moi-même
Je dirais toujours avec beaucoup d'émotion que je suis votre élève…

A Monsieur le Professeur Rémi Gagnayre
Directeur du laboratoire de recherche
Pour l'intérêt que vous accordez à ce travail
Pour votre grande disponibilité depuis mon arrivée à Bobigny
Pour votre soutien au cours de ce travail
Pour m'avoir un jour suggéré l'idée de continuer en thèse
Je vous remercie pour votre confiance au-delà des frontières de Bobigny

A Monsieur le Professeur Pierre Lombrail
Pour m'avoir fait l'honneur d'être Président de ce jury
Pour l'intérêt que vous accordez à ce sujet
Pour les idées que vous m'avez apportées au travers des réunions labo

A Monsieur le Professeur Joël Ladner
Pour m'avoir fait l'honneur d'être rapporteur de cette thèse
Pour l'intérêt que vous accordez à ce travail
Je vous remercie pour vos critiques constructives

A Monsieur le Professeur Christophe Niewiadomski
Pour m'avoir fait l'honneur d'être rapporteur de cette thèse
Pour l'intérêt que vous accordez à ce travail
Je vous remercie pour vos critiques constructives

A Madame le Professeur Christine Fernandez
Pour l'honneur que tu me fais à être membre de ce jury
Pour la chance que tu m'as donnée à la fac
Pour tes suggestions toujours pertinentes sur mes objectifs

A Monsieur le Professeur Dieudonné Leclercq
Pour l'honneur que vous me faites à être membre de ce jury
Pour la chance que j'aie eu de suivre vos enseignements
Pour ces discussions toujours sympathiques et dépaysantes

A Madame le Professeur Isabelle Mahé
Pour l'honneur que vous me faites à être membre de ce jury
Pour l'intérêt que vous accordez à ce travail

A ma famille
Pour tout ce que vous m'avez toujours apporté depuis ma naissance
Pour la force que vous m'avez donnée
Papa, merci pour la sérénité que tu m'apportes
Maman, tu me manques
JS, cette fois c'est vraiment la fin de mes études !
Anna, bienvenue dans notre famille

A mes amis
Pour votre grande bienveillance à mon égard
Pour ces valeurs de l'amitié que nous partageons
Pour tous ces grands moments de bonheur
Pour votre compréhension de ce qui est important à mes yeux
Pour votre soutien sans faille
Alex, ma sœur de cœur, je vais enfin pouvoir m'occuper de ma filleule
Aurél, pour ta présence toujours soutenante et nos fameuses discussions dans le train
Chloé, merci pour ton écoute envers et contre tout
Régine, pour ces beaux moments partagés
Laurence et Antoine, pour ces supers week-ends en Anjou et ailleurs
Charlotte et Anh, pour ces années folles
Béné, pour ton regard toujours pertinent et tes conseils toujours avisés
Jean-Charles, pour ton soutien et la co-construction de notre relation
Sans oublier Seb, Vanessa, Laetitia, Antonin, Loïc, Zakia, Mélanie, Sonia, Sarra, Jacques, Claire et bien d'autres encore…

A mes collègues de l'hôpital
Marie-Christine, Hélène, Mélanie,
Pour votre grande compréhension
Pour tous ces arrangements d'emploi du temps

A mes collègues de la fac
Pour vos conseils dans cette nouvelle aventure
Pour les fous rires partagés

Aux membres du laboratoire d'Educations et pratiques de santé
Pour votre aide précieuse tout au long de ce travail
Pour ces bons moments partagés
A Vincent, pour tous ces articles que tu m'as envoyés, j'ai dû acheter un nouveau disque dur

Aux doctorants anciens et actuels, compagnons de galère
Pour tous nos échanges pendant ces dernières années
Pour le partage d'émotions, l'entraide et les fameuses réunions autour de bonnes spécialités régionales, de galettes des rois et autres plaisirs gustatifs
Mention spéciale pour Frédérique, Leila, Morgane, Thomas, Sandrine et Sébastien pour leur aide précieuse sur des moments difficiles de cette thèse

Aux soignants et aux experts qui ont contribué à ce travail
Pour le temps que vous m'avez accordé
Pour les réflexions que vous avez bien voulu partager avec moi

Aux patients
Pour m'avoir ouvert votre porte,
Pour avoir accepté de partager un moment de votre vie et de témoigner

A toi, mon évidence

SOMMAIRE

Introduction **11**

Rappels **14**

Quelques notions sur le phénomène de coagulation du sang 14
Les médicaments antivitamines K (AVK) 16
Les anticoagulants oraux directs (AOD) 26

PREMIERE PARTIE : PROBLEMATIQUE **29**

1. Les accidents liés à la prise d'AVK: un problème de santé publique en France 29
   1.1. Caractéristiques des patients traités par AVK *29*
   1.2. Iatrogénie des AVK : causes et conséquences *33*
2. Organisation de la prise en charge des patients traités par AVK 37
   2.1. Le parcours de soins d'un patient traité par AVK *37*
   2.2. Une prise en charge des patients déficiente *42*
3. Education thérapeutique des patients traités par AVK 47
   3.1. Les connaissances des patients traités par AVK *47*
   3.2. Etat des lieux de l'éducation thérapeutique des patients traités par AVK *51*

DEUXIEME PARTIE : CADRE THEORIQUE **62**

1. La gestion des risques 62
2. L'éducation thérapeutique du patient, modèles sous-jacents 72
   2.1. Les modèles sous-jacents de l'ETP *75*
   2.2. Le contexte français du développement de l'ETP *81*
3. L'accessibilité de *l'éducation* des patients traités par AVK 83

Question et objectifs de recherche **89**

TROISIEME PARTIE : METHODOLOGIE DE RECHERCHE **93**

1. Revue de la littérature 93
2. Identification des besoins éducatifs des patients traités par AVK 94
   2.1. Entretiens semi-directifs de patients traités par AVK *94*
   2.2. Entretiens semi-directifs de soignants-éducateurs *100*
3. Validation des éléments contributifs du modèle d'ETP par un groupe d'experts 102
   3.1. Critères de choix des experts *102*
   3.2. Modalités d'entretien avec les experts *102*

QUATRIEME PARTIE : RESULTATS **103**

1. Revue de la littérature 103
2. Identification des besoins éducatifs des patients traités par AVK 113
   2.1. Résultats des entretiens auprès des patients *113*
   2.2. Résultats des entretiens auprès des soignants-éducateurs *144*
3. Proposition des éléments contributifs d'un modèle d'éducation thérapeutique des patients traités par AVK 155
4. Validation théorique des éléments contributifs du modèle d'ETP 167
   4.1. Caractéristiques des experts interrogés *167*
   4.2. Modifications apportées par les contributions des experts *167*
   4.3. Proposition finale du modèle d'éducation thérapeutique des patients traités par AVK *170*

CINQUIEME PARTIE: DISCUSSION 185

1. Discussion sur le modèle d'ETP 185
1.1. Les besoins éducatifs et le référentiel de compétences 185
1.2. Les modalités de mise en œuvre du modèle d'ETP 197
1.3. Les modalités d'évaluation 204
1.4. L'équipe éducative et l'accessibilité de l'ETP 207
2. Limites de cette recherche 213
2.1. Limites de la méthode 213
2.2. La posture impliquée du chercheur 215
2.3. Limites liées à l'applicabilité du modèle 215
3. Perspectives 219

Conclusion 221

Références bibliographiques 226

Annexes 259

Liste des tableaux

Tableau I: Caractéristiques des médicaments antivitamines K 17
Tableau II: Score CHA2DSD2-VASc 18
Tableau III: Score HAS-BLED 18
Tableau IV: Durée de traitement par AVK et INR cible en fonction de l'indication thérapeutique 19
Tableau V: Protocole d'adaptation de la posologie de Coumadine® en fonction de l'INR en gériatrie. D'après Comité du Médicament-Charles Foix 20
Tableau VI: Types de résistance aux AVK 22
Tableau VII: Liste non exhaustive des médicaments interférant avec les AVK 23
Tableau VIII: Conduite à tenir en cas de surdosage asymptomatique en AVK. D'après HAS. 25
Tableau IX: Prescripteurs des AVK en fonction des pays 40
Tableau X: Comparaison des prises en charge des patients traités par AVK en France et à l'étranger 51
Tableau XI: Types d'erreurs médicales 69
Tableau XII: Identification des risques liés au parcours de soins du patient traité par AVK 70
Tableau XIII: Compétences d'auto-soins 73
Tableau XIV: Compétences d'adaptation à la maladie 73
Tableau XV: Thèmes abordés dans l'entretien avec les patients 99
Tableau XVI: Choix des experts 102
Tableau XVII: Description des articles sélectionnés 105
Tableau XVIII: Caractéristiques des interventions éducatives 109
Tableau XIX: Connaissances des patients traités par AVK 112
Tableau XX: Description de la population de patients interrogés 114
Tableau XXI: Caractéristiques des patients des groupes "incident" et "accident" 116
Tableau XXII: Acteurs impliqués dans la prescription de l'AVK et le suivi de l'INR 117
Tableau XXIII: Catégories et sous-catégories du thème 1 « Connaissances et compréhension du traitement AVK » 118
Tableau XXIV: Catégories et sous-catégories du thème 2 « Connaissances et compréhension de la maladie » 126
Tableau XXV: Catégories et sous-catégories du thème 3 « Gestion quotidienne du traitement AVK » 128
Tableau XXVI: Catégories et sous-catégories du thème 4 « Compréhension de l'accident lié au médicament » 134
Tableau XXVII: Catégories et sous-catégories du thème 5 « Représentations des patients vis-à-vis du traitement » 136
Tableau XXVIII: Caractéristiques des soignants-éducateurs 145
Tableau XXIX: Organisation des compétences et des objectifs éducatifs contributifs en 3 ateliers éducatifs 156
Tableau XXX: Description de l'atelier 1 : Coagulation et anticoagulant 157
Tableau XXXI: Description de l'atelier 2 : Suivi biologique et clinique 157
Tableau XXXII: Description de l'atelier 3 : Gestion du traitement 158
Tableau XXXIII: Caractéristiques des experts consultés 167
Tableau XXXIV: Référentiel de compétences et objectifs pédagogiques contributifs 175
Tableau XXXV: Description des éléments constitutifs du modèle d'ETP-Compétences d'auto-soins 177
Tableau XXXVI: Description des éléments constitutifs du modèle d'ETP-Compétences d'adaptation à la maladie 183
Tableau XXXVII: Description des éléments constitutifs du modèle d'ETP-Compétence "transversale" 184
Tableau XXXVIII: Spectre des qualités des réponses exprimé en Etats des ressources cognitives. D'après Leclercq, 2009. 206

Liste des figures

Figure 1: Lien entre l'hémostase primaire et l'hémostase secondaire. D'après Guide pratique de l'infirmière. 14
Figure 2: Cascade de la coagulation. D'après Ditisheim *et al*, Rev Med Suisse, 2012;8:1652-6. 15
Figure 3: Parcours de soins du patient traité par AVK en France 38
Figure 4: Répartition régionale des programmes d'éducation thérapeutique des patients traités par AVK en 2011 58
Figure 5: Stades de développement d'un accident dans un établissement de santé. D'après J Reason in C Vincent (2001) 65
Figure 6: Prise en charge médicamenteuse. D'après HAS 67
Figure 7: La démarche pédagogique de l'ETP. 74
Figure 8: Exemple de carte conceptuelle du traitement AVK 80
Figure 9: Flowchart 104
Figure 10: Répartition des patients interrogés (n=22) selon leur âge 114
Figure 11: Répartition des patients interrogés (n=22) en fonction de l'indication de leur AVK 115
Figure 12: Répartition des patients (n=22) selon la spécialité AVK prescrite 115
Figure 13: Exemple de carte conceptuelle de référence 160
Figure 14: Modèle ETP à l'hôpital 163
Figure 15: Modèle ETP hôpital et ville 164
Figure 16: Modèle ETP ville 165
Figure 17: Version finale du modèle d'ETP 171

Liste des annexes

Annexe 1: Lettre d'information pour les patients recrutés *via* le pharmacien d'officine 260
Annexe 2: Formulaire de consentement de participation du patient à la recherche 261
Annexe 3: Lettre d'information pour les patients hospitalisés 262
Annexe 4: Courrier du Comité de Protection des Personnes 263
Annexe 5: Guide d'entretien avec les patients traités par AVK 263
Annexe 6: Questionnaire complémentaire 266
Annexe 7: Guide d'entretien avec les soignants-éducateurs 267
Annexe 8: Lettre explicative à destination des experts 269
Annexe 9: Retranscription des entretiens des 22 patients traités par AVK 270
Annexe 10: Retranscription des entretiens des 8 soignants-éducateurs de patients traités par AVK 520

Liste des abréviations

AFCRPV	Association Française des Centres Régionaux de Pharmacovigilance
Afssaps	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
AMM	autorisation de mise sur le marché
Ansm	Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
ARS	Agence Régionale de Santé
AVC	accident vasculaire cérébral
AVK	antivitamine K
CAC	clinique des anticoagulants
CCECQA	Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine
CESPHARM	Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française
CSP	Code de la Santé Publique
DP	dossier pharmaceutique
DPC	développement professionnel continu
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DU	diplôme universitaire
EMEA	European Medicines Evaluation Agency
EMIR	Effets indésirables des médicaments: incidence et risque
ENEIS	Etude nationale sur les évènements indésirables graves liés aux soins
EP	embolie pulmonaire
ETP	éducation thérapeutique du patient
EVISA	étude régionale sur les évènements indésirables graves liés aux soins ambulatoires extrahospitaliers
FDA	Food and Drug Administration
FIP	Fédération Internationale de Pharmacie
FSPF	Fédération des syndicats pharmaceutiques de France
GEHT	Groupe d'Etude sur l'Hémostase et la Thrombose
HAS	Haute Autorité de Santé
HBPM	héparine de bas poids moléculaire
HNF	héparine non fractionnée
HPST	Hôpital, patients, santé, territoire
IDE	Infirmier diplômé d'Etat
IFSI	institut de formation en soins infirmiers
Inpes	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
INR	International Normalized Ratio
ISI	Internation Sensitivity Index
LABM	Laboratoire d'analyses biologiques et médicales
MSP	Maison de santé pluriprofessionnelle
MTEV	maladie thromboembolique veineuse
NACO	nouvel anticoagulant oral
OCDE	Organisation de coopération et de développement économique
OGDPC	organisme gestionnaire de formation continue

OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PUI	Pharmacie à Usage Intérieur
SFC	Société Française de Cardiologie
SFPC	Société Française de Pharmacie Clinique
SFSP	Société Française de Santé Publique
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
TGA	Therapeutic goods administration
TP	taux de prothrombine
TQ	temps de Quick
TTR	Time in therapeutic range
TVP	thrombose veineuse profonde
UNPF	Union Nationale des Pharmacies de France
USPO	Union des syndicats de pharmaciens d'officine
URCAM	Union régionale des caisses d'Assurance Maladie

Introduction

Le traitement par un anticoagulant oral de la famille des antivitamines K (AVK) concerne actuellement plus d'un million de personnes en France. La mise sur le marché de ces médicaments à la fin des années 70 a révolutionné la prise en charge des patients. En effet, ils leur ont permis de passer d'un traitement anticoagulant par voie injectable, avec toutes les contraintes que cela implique, à un traitement par voie orale. Leur efficacité sur la prévention et le traitement des thromboses et des complications thromboemboliques a été largement démontrée. Néanmoins, leur utilisation crée également de nombreuses difficultés, tant aux patients qu'à leurs soignants ; si bien qu'ils représentent un problème majeur de santé publique. Notre recherche examine ce problème, tente de l'expliquer et d'y apporter des éléments susceptibles de contribuer à son avancement.

Dans une première partie, nous aborderons la problématique de la prise en charge des patients traités par AVK sous ses angles épidémiologique, organisationnel et didactique. Tout d'abord, nous tenterons d'identifier les caractéristiques de ces patients afin de comprendre qui ils sont. Nous décrirons ensuite la composante iatrogénique du traitement AVK et ses conséquences pour le patient. En effet, nous nous intéresserons aux causes de cette iatrogénie importante et rechercherons des facteurs de risque attribuables aux médicaments ainsi que des facteurs imputables à ses « utilisateurs ». Nous entendons par « utilisateurs » le patient mais également les professionnels de santé. Nous étudierons aussi le parcours de soins du patient traité par AVK en considérant les acteurs qui y participent, les relations entre ces acteurs ainsi que les lieux de soins. Nous tenterons de mettre en évidence les éventuelles déficiences de ce parcours. Nous dresserons ensuite un état des lieux de la pratique d'éducation thérapeutique du patient traité par AVK et mettrons en exergue les différences de pratique éducative à travers le monde. Plusieurs particularités de la prise en charge globale des patients traités par AVK semblent exister en France.

Cette première partie nous guide vers l'idée que le patient pourrait être « autogestionnaire de risques », c'est-à-dire qu'il serait capable de gérer les risques liés à son traitement AVK, à la suite d'un apprentissage. Ainsi, dans une seconde partie, nous présenterons un cadre théorique se référant au champ de la gestion des risques et aux modèles sous-jacents de l'éducation

thérapeutique du patient, le socioconstructivisme et la psychologie cognitive. L'utilisation des concepts empruntés au domaine de la gestion des risques nous permettra d'analyser la prise en charge des patients en tant que processus et d'en identifier les défaillances. Nous nous tournerons également vers le concept d'autogestion pour en connaître les caractéristiques. De surcroit, la perspective socioconstructiviste valorise la co-construction en contexte des connaissances et des compétences. Nous nous réfèrerons au modèle socioconstructiviste et interactif afin de caractériser les compétences et leurs fonctions (Jonnaert et Vander Borght, 2010). De plus, la compréhension du traitement anticoagulant est difficile et nécessite d'intégrer de nombreux concepts contributifs. Les apports de la psychologie cognitive nous permettront d'analyser et de comprendre les processus de traitement de l'information de l'être humain. Nous tenterons ainsi d'analyser la construction des connaissances des patients traités par AVK. Enfin, nous utiliserons le concept d'accessibilité, en particulier géographique et socioculturelle, afin de prendre en compte les facteurs facilitants et les barrières à l'apprentissage du patient.

Nous terminerons ce chapitre en présentant les objectifs de notre recherche consistant à identifier le socle des compétences, d'autosoins et d'adaptation à la maladie, communes à des patients hétérogènes et préciser le programme, les méthodes pédagogiques facilitant l'apprentissage des AVK avec pour finalité de proposer un modèle d'éducation thérapeutique des patients traités par AVK. Apprendre à gérer soi-même son traitement AVK pour en réduire les risques tout en tenant compte de son savoir expérientiel constituerait la finalité de cette éducation.

Dans une troisième partie, nous exposerons notre méthodologie de recherche de type qualitatif. Le protocole de recherche comporte trois techniques de recueil des données : une revue de la littérature sur les connaissances des patients, des entretiens de type semi-directifs de patients traités par AVK et de soignants-éducateurs afin d'identifier les besoins éducatifs, et enfin des entretiens avec un groupe d'experts afin de valider de façon théorique notre modèle.

Dans une quatrième partie, nous présenterons les résultats de notre recherche. L'identification des besoins éducatifs des patients nous a conduite à élaborer un référentiel de compétences, ossature principale de notre proposition de modèle d'éducation thérapeutique des patients traités par AVK.

Enfin, dans une cinquième partie, nous discuterons nos résultats au regard de la littérature, en situant les limites de notre recherche et ses perspectives. Ces limites sont à la fois méthodologiques, de posture et liées à l'applicabilité de notre modèle. L'émergence d'une autre classe d'anticoagulants oraux, appelée anticoagulants oraux directs, questionne la pérennité de notre modèle. Nous finaliserons cette discussion en proposant des thèmes de perspectives, concernant à la fois des modalités pédagogiques, l'insertion de la perception sensorielle et la prise en compte des problématiques des patients atteints de pluripathologies.

Rappels

Quelques notions sur le phénomène de coagulation du sang

La coagulation sanguine est un processus complexe dont le but est d'aboutir à la formation de caillots sanguin pour arrêter une hémorragie. Elle fait partie de l'hémostase qui est définie comme l'ensemble des mécanismes permettant d'interrompre un saignement pour éviter l'hémorragie. L'hémostase comprend la vasoconstriction, dont le but est de diminuer le calibre du vaisseau lésé, l'hémostase primaire, qui correspond à l'adhésion des plaquettes au vaisseau lésé et entre elles (agrégation plaquettaire), l'hémostase secondaire ou coagulation et enfin l'étape d'attraction et de stimulation de la croissance des fibroblastes et des cellules musculaires lisses par le caillot, ceci afin de réparer la paroi du vaisseau lésé sans oublier de dissoudre le caillot (fibrinolyse). Le lien entre l'hémostase primaire et l'hémostase secondaire est représenté par la figure 1.

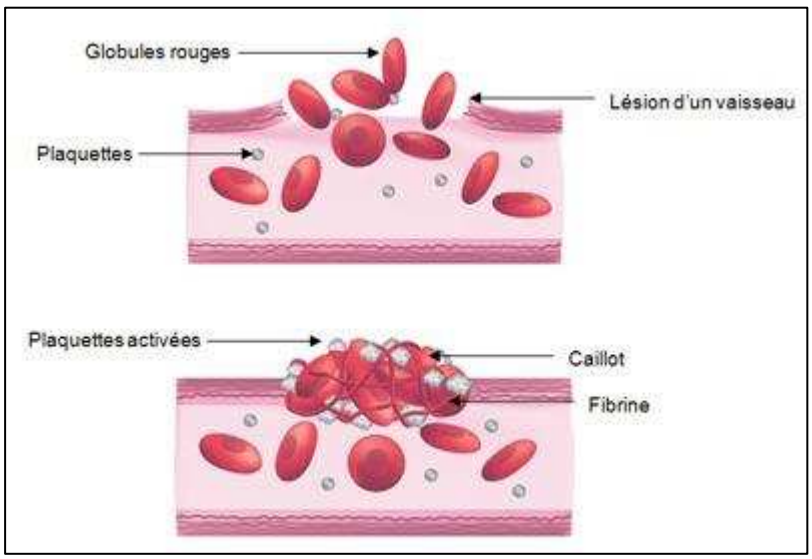


Figure 1: Lien entre l'hémostase primaire et l'hémostase secondaire. D'après Guide pratique de l'infirmière.

La coagulation ou hémostase secondaire est réalisée par treize facteurs de coagulation et quatre substances apparentées. Certains facteurs, comme le VI, le VIII, le XI, la thrombine et la fibrine, n'apparaissent qu'au cours de la coagulation alors que les autres sont présents naturellement dans le sang. Ces facteurs et substances apparentées sont des protéines, plus précisément des enzymes. Parmi ces enzymes, sept sont vitamine K dépendants. Il s'agit des facteurs II, VII, IX, X, et des protéines C, S et Z. Ceci signifie que leur synthèse par le foie

nécessite la présence de vitamine K. La cascade de la coagulation est déclenchée par une lésion vasculaire et son but est d'aboutir à la formation de fibrine. Cette dernière étape se fait par la transformation de fibrinogène sous l'action de la thrombine. La cascade de la coagulation est représentée par la figure 2. Ce processus d'activation des facteurs dure environ six minutes, dont vingt secondes pour la formation de thrombine et trois secondes pour la fibrine.

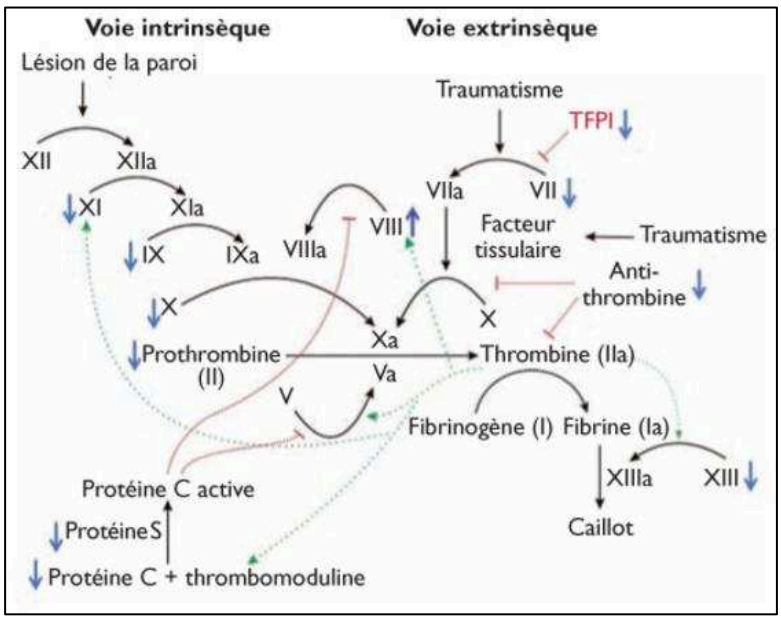


Figure 2: Cascade de la coagulation. D'après Ditisheim *et al*, Rev Med Suisse, 2012;8:1652-6.

Ces évènements se produisent en dix minutes environ et forment un « bouchon » qui sera consolidé par l'établissement de liens entre les protéines de fibrine et la contraction des plaquettes.

La régulation de la coagulation intervient dès lors que le caillot n'est plus nécessaire. Il existe sept inhibiteurs de la coagulation : l'antithrombine, le tissue factor pathway inhibitor (TFPI), la protéine C activée, la protéine S, la protéine Z, l'inhibiteur dépendant de la PZ (ZPI), et le cofacteur II de l'héparine. Leurs modes d'action sur la coagulation sont représentés sur la figure 2.

Enfin, la fibrinolyse est le processus par lequel la fibrine est dégradée par la plasmine et est dissoute. La plasmine est activée au départ du plasminogène par l'urokinase et le tissue plasminogen activator (TPA).

L'exploration de la coagulation se fait par plusieurs tests de laboratoire. L'exploration la plus importante pour la suite de ce travail est le taux de prothrombine : TP, TQ (temps de Quick) ou INR (International Normalized Ratio). Le TP explore la voie dite extrinsèque de la

coagulation, c'est-à-dire les facteurs II, V, VII et X de la coagulation. Parmi eux, trois sont vitamine K dépendants (II, VII et X). Le TQ est une mesure de la vitesse de coagulation du plasma dans des conditions bien précises. Le TP est l'expression en pourcentage du TQ. La conversion de l'un à l'autre est propre à chaque laboratoire puisqu'elle dépend des réactifs utilisés. Afin de pouvoir comparer plusieurs mesures de TQ et d'en suivre l'évolution, tout en s'affranchissant de la variabilité entre laboratoires d'analyse, un nouveau dosage est apparu dans les années 80. Il s'agit de l'INR, qui est le rapport entre le TQ du patient et le TQ témoin à la puissance ISI. En pratique, l'INR physiologique est égal à un.

Les médicaments antivitamines K (AVK)

La classe thérapeutique des antivitamines K (AVK) comprend deux familles : les dérivés coumariniques dont font partie la warfarine, Coumadine® et l'acénocoumarol, Sintrom® et Minisintrom® et les indianediones, représentés par la fluindione, commercialisée sous le nom de Previscan® (Thériaque, Vidal). Les AVK agissent en diminuant la concentration plasmatique des facteurs de la coagulation vitamine K dépendant, c'est-à-dire dont la synthèse dépend de la vitamine K. Leur mécanisme d'action repose sur l'inhibition de l'activité de deux enzymes intervenant dans la réduction de la vitamine K. Leur vitesse d'action dépend ainsi essentiellement des demi-vies plasmatiques d'élimination de ces facteurs de la coagulation. En pratique, un AVK ayant une demi-vie longue devrait assurer une plus grande stabilité du taux plasmatique.

Ce sont des médicaments anticoagulants administrés par voie orale, une fois par jour, le soir de préférence. La Coumadine® existe à deux dosages : 2 mg et 5 mg. Le Previscan® n'existe qu'à un dosage : 20 mg, de même que le Sintrom® 4 mg et le Minisintrom® 1 mg. La posologie d'équilibre des AVK est strictement individuelle. Elle est généralement atteinte après plusieurs jours. En effet, elle dépend de la demi-vie des facteurs de la coagulation sur lesquels l'AVK agit. Elle varie de six heures pour le facteur VII et la protéine C à deux ou trois jours pour les facteurs X et II (Thériaque). De même, lors de l'arrêt d'un AVK, son action anticoagulante peut persister jusqu'à quatre jours. Pour permettre une adaptation de la posologie, les comprimés d'anticoagulants oraux sont sécables et/ou existent à des dosages différents. Leurs principales caractéristiques sont détaillées dans le tableau I ci-dessous (Thériaque, Vidal). Il n'existe aucun générique des médicaments AVK en France. Il est à noter que le Previscan® n'est quasiment pas utilisé en dehors de la France. Concernant la Coumadine®, des noms de spécialités différents existent à l'étranger, de même que des

dosages différents. En Irlande par exemple, des comprimés d'un milligramme et de trois milligrammes sont commercialisés.

En France, la fluindione (Previscan®) est la principale molécule utilisée à l'heure actuelle (80% des utilisateurs d'AVK en 2013) alors que dans la majorité des pays, la warfarine arrive au premier rang (ANSM, 2014). Ainsi, la majorité des études cliniques sont réalisées avec la warfarine et les résultats sont transposés aux autres molécules.

Tableau I: Caractéristiques des médicaments antivitamines K

DCI*	Nom commercial	Dose par comprimé	Sécabilité	Forme et couleur	Demi-vie	Dose initiale¥
Acénocoumarol	Sintrom®	4 mg	Quadri-sécable	Rond, blanc	8h à 11h	4 mg
	Minisintrom®	1 mg	Non sécable	Rond, blanc		
Warfarine	Coumadine®	2 mg	Non sécable	Rond, rose	35h à 45h	5 mg
		5 mg	Bi-sécable	Rond, blanc†		
Fluindione	Previscan®	20 mg	Quadri-sécable	En trèfle (cassure cruciforme), crème	31h	20 mg

* DCI : dénomination commune internationale.
† La forme et la couleur des comprimés de Coumadine® diffèrent selon le pays dans lequel ils sont commercialisés. De plus, d'autres dosages existent à l'étranger.
¥ Les doses initiales utilisées chez les sujets âgés sont plus faibles que celles utilisées chez l'adulte.

Les AVK constituent le traitement de référence en prévention et traitement de thrombose veineuse profonde et embolie pulmonaire, ainsi qu'en prévention des complications thromboemboliques en cas de post-infarctus du myocarde compliqué, de fibrillation auriculaire, de valvulopathies ou de prothèses valvulaires (mécaniques ou biologiques). Ils sont également utilisés chez les patients atteints d'hypertension artérielle pulmonaire (avec ou sans cœur pulmonaire chronique (CPC) post-embolique). En pédiatrie, des indications supplémentaires sont retenues, notamment les dérivations cavo-pulmonaires, les anévrismes artériels de la maladie de Kawasaki, l'hypertension artérielle pulmonaire, la prévention des thromboses intracavitaires dans les cardiomyopathies et le syndrome néphrotique. La pertinence d'un traitement AVK est évaluée en fonction du rapport bénéfice/risque. Cette évaluation des risques encourus était réalisée grâce au score de CHADS-2 (Gage, 2001). A l'heure actuelle, les scores CHA2DSD2-VASc et HAS-BLED sont utilisés pour évaluer les risques thrombotiques et hémorragiques (Lip, 2010 ; ESC, 2012). Ils sont présentés dans les tableaux II et III ci-dessous. Le score CHA2DSD2-VASc n'est applicable qu'en cas de fibrillation auriculaire non valvulaire. Plus ce score est élevé,

plus le risque de survenue d'AVC est important. Concernant le HAS-BLED, le risque hémorragique est élevé en cas de score supérieur ou égal à 3.

Tableau II: Score CHA2DSD2-VASc

Caractéristiques cliniques	Facteur de risque	Score
IC congestive : dysfonction ventriculaire gauche	Significatif	1
HTA	Significatif	1
Age		
- > 75 ans	Majeur	2
- 65 ans à 74 ans	Significatif	1
Diabète	Significatif	1
AVC/AIT	Majeur	2
Atteinte vasculaire*	Significatif	1
Sexe féminin	Significatif	1

*infarctus du myocarde, artériopathie périphérique

Tableau III: Score HAS-BLED

Caractéristiques cliniques	Points
HTA (TAS>160mmHg)	1
Insuffisance rénale ou hépatique*	1 ou 2
Antécédent d'AVC	1
Saignement†	1
INR instable (< 60% dans la zone thérapeutique)	1
Age > 65 ans	1
Alcool ou médicaments+	1 ou 2

*Insuffisance rénale : créatininémie ≥ 200µmol/L. Insuffisance hépatique : cirrhose ou bilirubinémie > 2 fois la normale et à transaminases > 3 fois la normale.
†Antécédent de saignement ou prédisposition (anémie).
+Médicaments : antiagrégants plaquettaires ou AINS.

Ces traitements sont contre-indiqués chez la femme enceinte en raison de leur effet potentiellement tératogène. Ils doivent être évités au maximum chez l'enfant au cours de son premier mois de vie car il existe un risque hémorragique potentiel. Par contre, l'utilisation de warfarine ou d'acénocoumarol est sans danger lors de l'allaitement (Afssaps, 2009).

Il n'y a pas de posologie recommandée pour ces traitements puisque celle-ci est adaptée au résultat du suivi biologique du médicament par l'INR. Il est à noter que chez l'enfant, la posologie de l'AVK (en mg/kg) est inversement proportionnelle à l'âge de l'enfant. Les durées de traitement dépendent de l'indication de l'AVK. Pour faciliter la compréhension du lecteur, ces durées sont indiquées dans le tableau IV ci-dessous.

Tableau IV: Durée de traitement par AVK et INR cible en fonction de l'indication thérapeutique

Indication	Durée de traitement	Zone d'INR cible
Prévention de la maladie thromboembolique veineuse	A vie	2-3
Traitement des thromboses veineuses profondes et de l'embolie pulmonaire	3 à 6 mois†	2-3
Prévention des complications thromboemboliques des cardiopathies emboligènes :		
- en cas de troubles du rythme	A vie	2-3
- certaines valvulopathies mitrales	A vie	2-3
- prothèse valvulaire biologique	3 mois	2-3
- prothèse valvulaire mécanique	A vie	2,5-3,5 ou 3-4,5*
Prévention des complications thromboemboliques des infarctus du myocarde compliqués	Au moins 3 mois	2-3
Hypertension artérielle pulmonaire	A vie	1,5-2,5

†La durée du traitement AVK dépend du contexte clinique de la maladie thromboembolique veineuse (ex : chirurgie, syndrome des antiphospholipides) et peut être prolongé en cas de persistance du risque.
*La zone d'INR cible dépend des facteurs de risque du patient.

Le suivi biologique de ce traitement est réalisé par la mesure de l'International Normalized Ratio (INR) qui est le reflet du temps de coagulation d'un patient. Ce dosage est réalisé à partir d'une prise de sang faite à l'hôpital, au laboratoire d'analyses médicales ou par une infirmière à domicile si nécessaire. Il existe deux dispositifs d'automesure de l'INR (Coaguchek® et INRatio®) permettant de réaliser cette mesure à domicile à partir d'une gouttelette de sang. Cependant, ces deux appareils n'étaient remboursés par la Sécurité Sociale que pour les enfants (âge inférieur à 18ans) traités par AVK au long cours (JO, 2008). Depuis 2012, seul le Coaguchek® est remboursé. La marge thérapeutique de ces médicaments est étroite. La zone cible d'INR varie en fonction de l'indication du traitement AVK (cf. Tableau V). Ces zones cibles d'INR sont identiques chez l'enfant, l'adulte et le sujet âgé. En pratique, l'efficacité et la sécurité thérapeutique des AVK est assurée si l'INR se situe pendant au moins 70% du temps dans la zone thérapeutique (Fédération italienne des cliniques des anticoagulants, 1998). La méthode de référence de calcul du temps passé par le patient dans la zone cible d'INR est la méthode de Rosendaal (Rosendaal, 1993).

L'instauration d'un traitement par AVK peut se faire d'emblée ou en relais d'une héparinothérapie. Il n'est pas recommandé d'administrer une dose de charge d'AVK car la sensibilité d'un patient est imprévisible : le risque hémorragique serait alors trop élevé. Les recommandations de surveillance de l'INR lors de l'instauration d'un traitement AVK est le

suivant : réalisation d'un INR toutes les 48h jusqu'à l'obtention de l'INR cible sur deux dosages consécutifs puis espacement progressif des INR deux à trois fois par semaine, puis une fois par semaine puis une fois par mois jusqu'à la fin du traitement (Schved, 2000). Ce contrôle mensuel permet de vérifier à intervalles réguliers l'absence de surdosage ou sous-dosage, et éventuellement les anticiper. En cas de relais d'une héparinothérapie, celle-ci est arrêtée lorsque deux INR consécutifs ont une valeur dans la zone cible. De par les modifications physiologiques liées à l'âge, les sujets âgés traités par AVK présentent quelques particularités (Russmann, 1997). Ils sont plus sensibles aux AVK car la clairance métabolique de ceux-ci est réduite. La posologie d'équilibre est atteinte plus lentement, que ce soit à l'initiation du traitement AVK ou lors d'un changement de posologie. Ainsi, il est généralement recommandé d'espacer les intervalles de contrôle de l'INR afin de ne pas modifier trop souvent la posologie de l'AVK : « ce sont les changements de posologie *perpétuels qui déstabilisent l'INR* ». Plusieurs équipes ont mis en place un algorithme permettant d'adapter la dose en fonction du résultat de l'INR, notamment en gériatrie (cf. Tableau V) (Siguret, 2006 ; Kimmel, 2008).

Tableau V: Protocole d'adaptation de la posologie de Coumadine® en fonction de l'INR en gériatrie. D'après Comité du Médicament-Charles Foix

Dose initiale	J	INR	Dose finale
4 mg	J0 à J2	-	-
4 mg	J3	INR≤1,3	5 mg
		1,3≤INR<1,5	4 mg
		1,5≤INR<1,7	3 mg
		1,7≤INR<1,9	2 mg
		1,9≤INR<2,5	1 mg
		2,5≤INR<3	1 mg
		INR≥3	Arrêt jusqu'à INR≤2,5
Dose variable	J6	INR≥2,5	Appeler le laboratoire avant modification éventuelle
		INR<2,5	Continuer sans modifier

Enfin, quel que soit l'âge du patient, le rythme de contrôle de l'INR doit être renforcé dans plusieurs situations décrites ci-dessous.

En effet, ces médicaments sont connus pour être difficiles à équilibrer car il existe de nombreuses variations pharmacocinétiques individuelles notamment liées à l'âge du patient, son poids ou encore son régime alimentaire. En pédiatrie, cet équilibre est encore plus difficile à obtenir (Monagle, 2010 ; Newall, 2005 ; Moreau, 2012).

Les AVK présentent également une grande variabilité interindividuelle. A l'heure actuelle, de plus en plus d'études montrent l'intérêt de prendre en compte les polymorphismes génétiques sur deux enzymes pour définir la posologie de maintenance. Cependant, ces études ne concernent que la warfarine. En effet, la présence de variants sur des enzymes du métabolisme et d'action de la vitamine K semble avoir une influence sur le temps pour atteindre la dose thérapeutique, le temps passé au-dessus de la zone d'INR cible et les surdosages (Meckley, 2008 ; Stehle, 2008 ; Moyer, 2009). Deux enzymes sont concernés : le cytochrome P450 isotype 2C9 (CYP2C9) et la vitamine K 2,3 époxyde réductase complex 1 (VKORC1). Un allèle déficient en CYP2C9 induit un risque de surdosage en warfarine car ceci conduit à une diminution de la clairance de la warfarine. Ce polymorphisme est particulièrement présent chez les sujets blancs, contrairement aux populations asiatiques ou africaines (Moyer, 2009). Le variant déficitaire en VKORC1 induit, lui, un risque de surdosage précoce puisque cet enzyme est la cible de la warfarine. Ce variant est prédominant chez les sujets asiatiques alors que les sujets blancs et africains ont une diversité de variants (Moyer, 2009). La présence d'un de ses deux allèles nécessiterait une diminution de 20% à 30% de la posologie de warfarine (Gage, 2008). Une équipe internationale a d'ailleurs travaillé sur un algorithme prenant en compte ces polymorphismes génétiques et les facteurs cliniquement significatifs (Becquemont, 2008). Cet algorithme ne peut être utilisé chez les patients n'ayant aucun polymorphisme (McMillin, 2010). Plus récemment, un troisième enzyme a également été incriminé : le cytochrome P450 isotype 4F2. Cependant, à l'heure actuelle, la compréhension de ce phénomène n'est pas complète (Glurich, 2010). Ces trois polymorphismes n'expliquent que 50% de la variabilité interindividuelle. D'après Gozalo et al, il se pourrait que la présence de polymorphismes CYP2C9*2 ou *3, ou de l'allèle T du gène VKORC1 augmente le risque hémorragique chez les patients traités par AVK (Gozalo, 2008).

De rares cas de résistances héréditaires ont également été observés. Celle-ci se définit par « l'impossibilité d'obtenir une hypocoagulabilité pour des doses trois fois supérieures à la dose habituellement utilisée pour obtenir un équilibre thérapeutique » (Simonet, 2003).

Il existe des cas de résistance aux AVK. Elle peut être biologique ou clinique. Les différents cas de figure sont résumés dans le tableau VI (Schved, 2000).

Tableau VI: Types de résistance aux AVK

Mécanisme	Causes
Concentration sérique insuffisante du médicament	Défaut d'absorption du médicament
	Mauvaise compliance au traitement
Excès de vitamine K dans l'organisme	Traitement récent par vitamine K1 (>5mg)
	Alimentation très déséquilibrée (rare)
Interaction médicamenteuse	Patient polymédicamenté
	Automédication
	ETP ou formation du médecin insuffisante
Résistance clinique (évolutivité malgré un INR dans la zone thérapeutique)	INR non applicable : anticoagulant lupique ; déficit en facteur VII, X, V, II ou anomalie du fibrinogène
	INR non valide : problème préanalytique ; erreur de laboratoire ; erreur dans transmission des résultats

Les variations individuelles dépendent également des nombreuses interactions médicamenteuses que présentent les AVK. Concernant les médicaments ayant un impact sur l'efficacité des AVK, leurs mécanismes d'interaction sont complexes et variés. Ils sont d'ordre pharmacocinétique, impliquent des compétitions au niveau des liaisons aux protéines plasmatiques (l'activité de l'AVK dépend de sa fraction libre) et des modifications du métabolisme des AVK (principalement au niveau du CYP450). Certains sont potentialisateurs, c'est-à-dire qu'ils augmentent l'effet anticoagulant des AVK et sont par conséquent contre-indiqués ou déconseillés. D'autres sont, à l'inverse, inhibiteurs : ils exposent à un risque d'inefficacité de l'AVK et il est donc nécessaire d'augmenter la posologie de l'AVK pour garder l'INR dans la zone thérapeutique. Ces médicaments sont résumés dans le tableau VII ci-dessous (Thériaque ; Vidal ; Schved, 2000 ; Simonnet, 2003).

Tableau VII: Liste non exhaustive des médicaments interférant avec les AVK

Médicaments potentialisateurs	Médicaments inhibiteurs
Allopurinol	Barbituriques
Amiodarone	Cholestyramine
Anti-inflammatoires non stéroidiens	Ethinylestradiol
Antiplaquettaires (aspirine (CI* si >3g/j), clopidogrel, ticlopidine)	Griséofulvine
Céphalosporines	Millepertuis
Chlorpromazine	Œstrogènes
Chloramphénicol	Phénytoïne
Cimétidine	Rifampicine
Erythromycine	Sucralfate
Fibrates	Vitamine K
Hormones thyroïdiennes	
Isoniazide	
Métronidazole	
Miconazole (CI)	
Phénylbutazone (CI)	
Simvastatine	
Sulfamides	

*CI : contre-indication

Ces nombreuses interactions médicamenteuses font qu'il est fortement recommandé aux patients traités par AVK d'informer leur pharmacien d'officine qu'ils prennent ce médicament. L'automédication nécessite également des précautions et des connaissances de la part du patient. Ainsi, l'introduction d'un nouveau traitement, la modification de posologie d'un médicament et l'arrêt d'un médicament entraine la nécessité d'une surveillance accrue de l'INR. Il en est de même en cas de maladies intercurrentes. Par exemple, une infection, une inflammation, un dérèglement thyroïdien, une maladie hépatique, des troubles digestifs type diarrhées et vomissements sont des situations à risques de déséquilibre de l'INR.

Concernant les interactions alimentaires, les aliments particulièrement riches en vitamine K1 ou K2 peuvent agir sur l'efficacité des AVK. Ces aliments sont notamment le chou, le chou-fleur, les brocolis, la salade, l'avocat, les épinards, le chocolat etc. (Afssaps ; AFSSA, 2001). Il est donc conseillé de surveiller son alimentation, sans pour autant la modifier, le traitement devant être adapté au régime alimentaire du patient et non l'inverse. Ceci est d'autant plus important que la quantité de vitamine K apportée par l'alimentation nécessaire pour déstabiliser le traitement est importante. En règle générale, une alimentation « classique » apporte 300 à 500µg par jour de vitamine K. Une particularité du sujet âgé est que son alimentation est naturellement déficiente en vitamine K. Or, ce qui déséquilibre le traitement AVK est la variation en quantité de vitamine K apportée par l'alimentation. Ainsi, certains

gériatres recommandent d'apporter une quantité journalière minimum de vitamine K dans l'alimentation des sujets âgés traités par AVK afin de diminuer les éventuelles variations liées à la consommation d'aliments riches en vitamine K. Donc de diminuer les fluctuations importantes de l'INR.

Il est également important de noter que l'alcoolisme chronique tend à inhiber les AVK alors que l'alcoolisme aigu potentialise leur activité anticoagulante.

Enfin, certaines situations entrainent de nécessaires précautions en raison de l'hypocoagulabilité du sang due au traitement AVK.

En cas de nécessité d'une intervention chirurgicale ou de certains actes médicaux, la conduite à tenir dépend du risque thromboembolique en cas d'arrêt de l'AVK et du risque hémorragique per ou postopératoire en cas de poursuite de l'AVK ou substitution par de l'héparine (GEHT-HAS, 2008). Ainsi, il est nécessaire que le patient prévienne les professionnels de santé qu'il est amené à consulter qu'il prend un traitement AVK (ex : le dentiste).

Certaines activités physiques telles que les sports de combat ou certaines restrictions de travail sont possibles (ex : travail sur échafaudage, manutention d'objets lourds etc.). Il est également impossible pour un patient traité par AVK d'obtenir le brevet de pilotage. Certains interdits peuvent ainsi être pénalisants pour le patient, par exemple lors de sa réinsertion sociale après une ALD. Enfin, dans le cadre de voyages, les patients doivent porter attention à la durée du trajet - en particulier en avion où le risque d'embolie pulmonaire est corrélé à la distance parcourue (Cruickshank, 1988 ; Barker, 1997 ; Lapostolle, 2001), au changement de rythme de vie, au décalage horaire, et aux modifications alimentaires. La surveillance de l'INR peut nécessiter d'être rapprochée, d'où l'intérêt de l'INR par rapport au TP, et des dispositifs d'automesure de l'INR pour les patients.

Ainsi, toutes ces situations font que l'INR peut varier et donc le traitement peut potentiellement devenir inefficace ou à fort risque hémorragique. Ces fréquentes variations justifient une surveillance biologique régulière, même chez un sujet dont le traitement est dit équilibré, c'est-à-dire que l'INR se situe dans la zone thérapeutique.

Ces médicaments possèdent des effets indésirables, notamment de manifestations immuno-allergiques avec les indanediones (Previscan®) : elles ne sont pas dose-dépendantes et sont beaucoup plus rares que les complications hémorragiques. Les principaux incidents et accidents des AVK sont dus au surdosage de ces médicaments. Ce surdosage est défini par rapport à la zone thérapeutique d'INR et peut entrainer des saignements mineurs ou majeurs,

potentiellement létaux, même s'il existe des surdosages sans syndrome hémorragique. Le surdosage en AVK a pour conséquence un défaut de coagulation. La conduite à tenir recommandée par la Haute Autorité de Santé (HAS) dépend de la présence d'une hémorragie et de la mesure de l'INR. La conduite à tenir en cas de surdosage asymptomatique est détaillée dans le tableau VIII ci-dessous. En cas d'hémorragie grave, l'AVK doit être arrêté et du PPSB est administré avec 10 mg de vitamine K par voie orale. L'objectif est d'arriver à un INR inférieur à 1,5. L'antidote des AVK est la vitamine K. Elle agit en plusieurs heures et permet à l'organisme de fabriquer les facteurs de coagulation vitamine K dépendants. En cas de surdosage majeur et/ou d'hémorragie, la HAS recommande l'utilisation du PPSB ou concentré de complexe prothrombique. Il s'agit d'une association de quatre facteurs de la coagulation: facteurs II, VII, IX et X, les facteurs vitamine-K dépendants. Plusieurs spécialités médicales sont commercialisées : Kaskadil®, Kanokad®, Octaplex®, Confidex® etc. La correction du déficit en facteurs de la coagulation est quasi-immédiate, permettant de lutter contre l'hémorragie. Il est également possible d'utiliser du plasma frais congelé. Les sous-dosages en AVK entrainent la formation de thrombus ou caillots et être à l'origine de phlébite, d'embolie pulmonaire, de caillot cérébrovasculaire ou encore d'accident vasculaire cérébral (AVC).

Tableau VIII: Conduite à tenir en cas de surdosage asymptomatique en AVK. D'après HAS.

INR mesuré	Mesures correctrices recommandées en fonction de l'INR mesuré et de l'INR cible	
	INR cible 2,5 (fenêtre entre 2 et 3)	INR cible ≥ 3 (fenêtre entre 2,5 et 3,5 ou 3 et 4,5)
INR < 4	Pas de saut de prise Pas d'apport de vitamine K	-
4 ≤ INR < 6	Saut d'une prise Pas d'apport de vitamine K	Pas de saut de prise Pas d'apport de vitamine K
6 ≤ INR < 10	Arrêt du traitement 1 à 2 mg de vitamine K par voie orale (1/2 à 1 ampoule buvable forme pédiatrique) (grade A)	Saut d'une prise Avis spécialisé recommandé pour discuter un traitement éventuel par 1 à 2 mg de vitamine K par voie orale
INR ≥ 10	Arrêt du traitement 5 mg de vitamine K par voie orale (1/2 ampoule buvable forme adulte) (grade A)	Avis spécialisé sans délai ou hospitalisation recommandé

Le rapport bénéfice/risque des AVK est donc très étroit et la prise au long court de ces médicaments entraine de très nombreuses contraintes pour les patients. Les différentes précautions à prendre entraînent un nécessaire état de vigilance perpétuelle. Pour garantir la sécurité optimale de ce traitement, il apparait nécessaire d'apporter des connaissances et des compétences aux patients.

Les anticoagulants oraux directs (AOD)

Les médicaments AVK ont été mis sur le marché il y a plus de 30 ans. L'investissement en Recherche et Développement par l'industrie pharmaceutique s'est tourné vers le développement d'anticoagulants oraux possédant un autre mode d'action. Les anticoagulants oraux directs sont des inhibiteurs du facteur Xa et du facteur IIa de la coagulation. En 2008 et 2009, deux molécules ont obtenu une autorisation de mise sur le marché (AMM) européenne délivrée par l'Agence européenne du médicament (EMEA). Leurs indications correspondaient au traitement préventif des évènements thromboemboliques après la pose d'une prothèse totale de hanche et d'une prothèse totale de genou. Il s'agit du dabigatran, commercialisé sous le nom de Pradaxa®, et du rivaroxaban, dont le nom commercial est Xarelto®. En 2010, l'indication de prévention des accidents chez les patients à risque en cas de fibrillation auriculaire a été autorisée pour le dabigatran par la Food and Drug Administration (FDA), équivalent américain de l'EMEA. Les AMM européennes ont suivi en 2012. Puis d'autres indications ont été accordées au Pradaxa®, notamment le traitement et la prévention des thromboses et embolies pulmonaires en 2014. De même, les indications thérapeutiques du Xarelto® ont augmenté au fur et à mesure des résultats des études. Enfin, d'autres anticoagulants de la même classe thérapeutique, par exemple l'apixaban (Eliquis®), ont également obtenu leur AMM ou sont en cours d'obtention.

Ces anticoagulants oraux directs constituent des alternatives aux AVK pour de nombreuses indications. Leur développement devait d'ailleurs les conduire à les remplacer s'ils éliminaient l'ensemble des contraintes liées aux AVK et remplissaient les critères d'un anticoagulant idéal.

Ces médicaments sont administrés par voie orale, une ou deux fois par jour selon l'indication thérapeutique. Leur marge thérapeutique est large, contrairement aux AVK. Il n'existe d'ailleurs pas de test de suivi biologique pour ces médicaments : en effet, leur stabilité engendre l'absence de nécessité d'un suivi biologique régulier. Les interactions médicamenteuses diffèrent de celles des AVK et seraient a priori moindre. De plus,

l'alimentation n'aurait pas d'impact sur l'efficacité du traitement. Leur service médical rendu (SMR) a été évalué comme étant « favorable » (sauf pour le Pradaxa® qui est « modéré »). Néanmoins, l'amélioration du service médical rendu a été jugée « mineure » (HAS, 2015).

Cependant, plusieurs points sont à noter. Tout d'abord, à l'heure actuelle, très peu d'essais cliniques ont été réalisé chez les patients gériatriques. Or, la majorité des patients traités par AVK appartient à la population de sujets âgés. En 2011, Legrand et al rapporte deux cas d'évènements hémorragiques, dont un fatal, chez des patients âgés de plus de 75 ans, rappelant ainsi les risques hémorragiques plus important dans cette population (Legrand, 2011). En effet, les sujets âgés sont plus à risque de surdosage en dabigatran du fait d'une fonction rénale souvent altérée, d'un faible poids corporel et de leur polymédication plus fréquente que chez les adultes. De plus, il n'existe pas de test de coagulation de routine (permettant de détecter du coup les interactions médicamenteuses) ni d'antidote spécifique. L'équivalent australien de l'ANSM, la Therapeutic goods administration (TGA), a rapporté 14 décès de patients traités par dabigatran après 28 mois d'utilisation de cette molécule. La majorité d'entre eux était âgée de plus de 80 ans. Selon la TGA, ces patients ont un risque majoré d'effets indésirables dû au dabigatran.

De plus, le Pradaxa® a été contre-indiqué dans l'indication de prévention des complications thromboemboliques en cas prothèses valvulaires. En effet, l'essai clinique RE-ALIGN a dû être arrêté quelques mois seulement après le début en raison de l'importance trop élevée du risque hémorragique trop important (Boehringer Ingelheim, 2012). Cet essai randomisé visait à évaluer le dabigatran versus AVK de manière prospective chez 405 patients implantés avec une prothèse mécanique à double ailette aortique et/ou mitrale (Van de Werf, 2012).

Enfin en 2011, la FDA a déclaré que le dabigatran arrivait à la première place des médicaments iatrogènes (Institue for safe medication practice). Uchino et al ont d'ailleurs mis en garde l'utilisation à trop grande échelle du dabigatran en raison d'un risque accru d'infarctus du myocarde et de syndrome coronarien aigu pour les patients traités par dabigatran en comparaison de ceux traités par AVK et héparine (Uchino, 2012).

En 2014, une revue de la Cochrane a évalué l'efficacité de plusieurs anticoagulants oraux directs comparativement à la warfarine ainsi que leur sécurité d'utilisation (Salazar, 2014). Cette revue de la littérature concernait les patients atteints de fibrillation auriculaire non valvulaire. Le dabigatran, à la posologie de 150 mg deux fois par jour, était plus efficace que la warfarine. Les anticoagulants oraux directs étaient associés à une proportion moindre d'évènements hémorragiques majeurs. De plus, il n'y avait pas de différence entre les ces anticoagulants et la warfarine concernant les décès. Cependant, des effets indésirables

induisant un arrêt de traitement étaient plus fréquemment retrouvés chez les patients traités par AOD que par warfarine. Une étude de Graham et al a confirmé la sécurité d'utilisation du dabigatran versus la warfarine chez des patients âgés atteints de fibrillation auriculaire non valvulaire (Graham, 2014). En effet, les risques d'AVC ischémique, d'hémorragie intracrânienne et de décès étaient diminués avec le dabigatran alors que les risques d'hémorragies gastro-intestinales étaient augmentés.

Enfin, l'absence d'antidote, au lieu de rassurer et de permettre une diminution des contraintes liés au suivi biologique semble inquiéter la communauté médicale. En effet, l'absence d'un agent ou d'une méthode permettant d'inverser l'effet des anticoagulants oraux directs posent des questions quant à la conduite à tenir en cas d'interventions chirurgicales par exemple. De plus, l'activité inhibitrice dirigée contre le facteur IIa et le facteur Xa par ces anticoagulants retentit sur les tests de coagulation de routine, ce qui pose un problème d'interprétation.

Au final, la gestion de ces médicaments devrait être plus simple pour les patients et pour les professionnels de santé. Néanmoins, de nombreuses interrogations perdurent.

PREMIERE PARTIE : PROBLEMATIQUE

1. Les accidents liés à la prise d'AVK: un problème de santé publique en France

1.1. Caractéristiques des patients traités par AVK

En France, environ 1,1 millions de patients ont un traitement anticoagulant par AVK, soit 1,8% de la population générale (ANSM, 2012). Ce nombre de patients a fortement augmenté ces dernières années. En effet, en 2002, 600 000 patients étaient traités par AVK et en 2008, ce chiffre atteignait 900 000, représentant ainsi 1% de la population française. Par comparaison, en Angleterre, 1% de la population est traité par AVK et ce taux atteint les 8% chez les sujets âgés de plus de 80 ans (Pirmohamed, 2006). En Italie, une estimation du nombre de patients traités par AVK a été réalisée en 2004 : environ 370 000 personnes seraient concernées, soit 1% de la population italienne (Filippi, 2004). En Suisse, la proportion de patients traités par AVK est également estimée à 1% de la population, de même qu'en Espagne, aux Etats-Unis et au Canada (Siegenthaler, 2003 ; Pengo, 2006). La prévalence des patients traités par AVK est donc très similaire dans ces différents pays.

Deux enquêtes ont été réalisées en 2000 et 2003 via les pharmacies d'officine auprès de patients traités par antivitamine K, par l'Association Française des Centres Régionaux de Pharmacovigilance (AFCRPV) à la demande de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps), devenue aujourd'hui l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM). Ces enquêtes avaient pour objectif de réaliser un état des lieux des modalités de prescription des anticoagulants et des connaissances des patients sur leur traitement AVK (AFCRPV, 2000 ; AFCRPV, 2003). Elles nous renseignent donc sur plusieurs données épidémiologiques concernant les patients traités par AVK. Dans ces 2 enquêtes, la moyenne d'âge des patients étaient de 67,3 ans et la proportion d'hommes et de femmes étaient de 61% et 39%, respectivement. En 2000, 53% des patients avaient plus de 70 ans. Pour rappel, le sujet âgé est défini comme un sujet de plus de 75 ans ou de plus de 65 ans et ayant au moins une pathologie (HAS, 2009). En 2014, un état des lieux concernant les anticoagulants oraux en France a montré que l'âge moyen des patients traités par AVK était de 72,5 ans et que 51,9% des patients étaient des hommes (ANSM, 2014). Ainsi, les patients traités par AVK sont de plus en plus âgés et constituent donc, par définition, une population plus à risque et plus fragile que les sujets adultes. Il est également nécessaire de signaler une population particulière de patients traités par AVK : il s'agit des enfants. Ils sont

environ 500 à 1000 en France et correspondent à une population médicalement très encadrée en milieu hospitalier (HAS, 2008).

Plusieurs études nous renseignent sur les caractéristiques des patients traités par AVK au niveau régional. Dans les régions Limousin et Poitou-Charentes, une étude a été réalisée en 2001 via les pharmacies d'officine et la caisse d'Assurance Maladie (URCAM Limousin, 2003). Cependant, cette étude ne concerne que les assurés du régime général c'est-à-dire sur 63% de la population du Limousin. La prévalence du traitement AVK est de 1%, soit identique à la prévalence nationale à la même époque. La population est plus âgée que la population générale : 60% des patients avaient plus de 70 ans versus 53% au niveau national. La proportion hommes/femmes est semblable à celle de la population nationale : 58% d'hommes. Des études réalisées en Isère, Savoie et Haute-Savoie, en Auvergne, en Ile-de-France, en Haute-Normandie et en Lorraine retrouvent les mêmes caractéristiques populationnelles (Castets, 2006 ; Ruivart, 2003 ; Pourcel, 2005 ; Herreros-Herz, 2009 ; Lecroart, 2005 ; Hameury, 2005).

En France, les médicaments AVK sont principalement utilisés pour éviter les accidents thromboemboliques en cas de fibrillation auriculaire. En effet, la prévention du risque embolique dû à la fibrillation auriculaire représente entre 45,7% à 60% des indications de traitement AVK selon les régions étudiées (URCAM Limousin, 2003 ; Pourcel, 2005). En regroupant les indications, les pathologies cardiovasculaires à risque emboligène[*] représentent 68,1% des patients dans le Limousin. Le traitement des thromboses veineuses représente quant à lui 24,6% des patients. Ces mêmes proportions ont été observées dans d'autres régions (Castets, 2006 ; Pourcel, 2005 ; Schved, 2000). De plus, ces médicaments préviennent environ deux tiers des accidents ischémiques cérébraux (Hart, 1999 ; Segal, 2001). Cependant, il est à noter que seulement un quart à un tiers des patients atteint de fibrillation auriculaire avec un risque modéré selon le CHADS-2 sont traités par AVK. Or, ces patients sont éligibles à un traitement par AVK. Ainsi, il s'agit d'une prise de risque thrombotique évitable, d'autant plus que ce risque thrombotique augmente plus vite que le risque hémorragique avec l'âge (Levy, 1999). Cette insuffisance de traitement par AVK des patients atteint d'insuffisance cardiaque ou de fibrillation auriculaire existe également dans d'autres pays (Suarez, 2012). Elle touche particulièrement les sujets âgés.

[*] Sont regroupées dans les pathologies cardiovasculaires : fibrillations auriculaires, prothèses valvulaires, valvulopathies hors prothèses, prévention des complications thromboemboliques de l'infarctus, infarctus compliqués et prévention des récidives d'infarctus du myocarde en cas d'intolérance à l'aspirine.

Pour rappel, la fibrillation auriculaire (FA) est l'une des arythmies les plus fréquentes dans la population générale. En France, sa prévalence est estimée entre 600 000 patients et un million de patients. Deux tiers des patients ont plus de 75 ans. En effet, sa prévalence augmente proportionnellement avec l'âge : 0,2% entre 25 et 34 ans, 3% entre 55 et 64 ans, 14% pour les 70-80 ans et 22% pour les 91-103 ans. Son incidence est estimée entre 110 000 et 230 000 nouveaux cas par an (Charlemagne, 2011). Les symptômes de la fibrillation, en particulier les palpitations, l'essoufflement, la faiblesse et l'anxiété, ont un impact sur la qualité de vie des patients (Luderitz, 2000). L'incidence annuelle des accidents thromboemboliques dans les FA non valvulaires non traitées est d'environ 5%. Cette incidence se trouve nettement majorée en cas de valvulopathie associée. Le risque thromboembolique dans les valvulopathies est plus important en cas de valvulopathies mitrales (en particulier le rétrécissement mitral et l'insuffisance mitrale) que de valvulopathies aortiques. En France, les causes de ces cardiopathies valvulaires ont évolué au cours des dernières années : une diminution de la fréquence des valvulopathies rhumatismales (par diminution de l'incidence du rhumatisme articulaire aigu) et une augmentation de la fréquence des valvulopathies dystrophiques et dégénératives ont été observées (SFC, 2005). En conséquence, les deux valvulopathies actuellement les plus fréquentes sont le rétrécissement aortique et l'insuffisance mitrale. Etant donné que la prévalence du rétrécissement aortique augmente avec l'âge après 70 ans, le nombre de cas devrait continuer d'augmenter en parallèle au vieillissement de la population (Lindroos, 1993). Lorsque le remplacement d'une valve cardiaque est nécessaire, deux types de prothèses existent : les prothèses mécaniques et les prothèses biologiques (encore appelées bioprothèses). Suite à cette opération, une surveillance médicale est nécessaire, de même qu'un traitement anticoagulant par AVK au long cours dans le cas d'une prothèse mécanique : en effet, les embolies artérielles représentent la complication la plus fréquente. D'autres complications au long cours existent, la dysfonction de la prothèse mécanique ou la dégénérescence de la bioprothèse.

Concernant la maladie thromboembolique veineuse (MTEV ; regroupant la thrombose veineuse profonde TVP et l'embolie pulmonaire EP), son incidence annuelle est estimée à 1,8 pour 1000 entre 65 ans et 69 ans et de 3,8 pour 1000 pour les 85-89 ans en France (Oger, 2000). Le risque de thrombose veineuse profonde augmente fortement avec l'âge. La maladie thromboembolique veineuse est une cause fréquente de morbidité et de mortalité en France. Il s'agit donc d'une maladie fréquente et grave.

En 2000, une étude réalisée en Auvergne a montré que les recommandations sur le traitement AVK n'étaient pas respectées. En effet, pour 25% des patients, le traitement n'était pas

conforme. Cette non-conformité correspondait à des indications inappropriées (13% des cas) et à des durées de traitement dépassées (12% des cas) (Ruivart, 2003). De même, une étude réalisée en Isère, Savoie et Haute-Savoie en 2006 a montré que 9,8% des patients traités par AVK avaient une indication inappropriée et 11,6% avaient une durée de traitement supérieure à la durée recommandée. Au total, cette étude a retrouvé 21,4% de non-conformités (Castets, 2006). En Haute-Normandie, le pourcentage d'indications inappropriées atteint 14,3% (Hameury, 2005). Ainsi, plus d'un patient traité par AVK sur cinq court un risque hémorragique évitable.

Enfin, le traitement par AVK est le plus souvent prescrit sur le long terme. Ceci est cohérent avec le fait que l'indication majoritaire de ce traitement soit la prévention thromboembolique en cas de fibrillation auriculaire. En effet, pour 87% des patients, le traitement AVK est prescrit au long cours. Ce chiffre atteint 97% dans l'étude de 2001 dans la région Limousin (URCAM Limousin, 2003).

En France, le médicament AVK le plus fréquemment prescrit est le Previscan®, fluindione (67,8% en 2000, 72,3% en 2003 et 81,4% en 2011), devant la Coumadine®, warfarine (2,9% en 2000, 6,1% en 2003 et 9,5% en 2011) et l'acénocoumarol, Sintrom® et Minisintrom® (27,7% en 2000, 20,7% en 2003 et 9,1% en 2011) (AFCRPV, 2000 ; AFCRPV, 2003 ; ANSM, 2012). En revanche, dans les pays anglo-saxons, la Coumadine® est le médicament le plus fréquemment prescrit. Dans la région Limousin, cette fréquence de prescription du Previscan® atteint les 82% et elle est estimée à 90% en Aquitaine (URCAM Limousin, 2003 ; Lecroart, 2005). L'acénocoumarol représente lui 14% des prescriptions et la warfarine 2,6%. En 2006, les proportions de patients traités en Ile-de-France par acénocoumarol et warfarine avaient été estimées à 19% et 12%, respectivement (Herreros-Herz, 2009). Ainsi, au fur et à mesure du temps, la proportion de patients traités par acénocoumarol diminue, au bénéfice de la warfarine. Ceci est conforme aux recommandations d'utiliser plutôt des AVK à demi-vie longue (fluindione ou warfarine). En effet, leur équilibre plasmatique serait plus stable et par conséquent, le risque hémorragique moins important.

Enfin, le schéma posologique des AVK est compliqué pour quasiment un tiers des patients. Ceci signifie qu'un ou plusieurs comprimés doivent être fractionnés ou que la dose d'AVK varie tous les jours. Ceci entraine des risques d'erreurs pour les patients ainsi que pour les soignants lorsque ces derniers sont amenés à gérer le traitement AVK. Enfin, le

nombre de médicaments associés au traitement AVK est en moyenne supérieur à quatre. Pour plus de la moitié des patients, un de ces médicaments associés représente une interaction médicamenteuse avec l'AVK, de niveau « précaution d'emploi ».

1.2. Iatrogénie des AVK : causes et conséquences

En 2008, Gozalo et al émettent des conclusions sur les facteurs de risques hémorragiques liés aux AVK (Gozalo, 2008). Ainsi, quelle que soit l'indication du traitement AVK, l'intensité de la coagulation effective est un facteur de risque hémorragique. Ce risque peut être présent soit de manière continue, soit lorsque l'INR dépasse un seuil (le plus souvent pour un INR compris entre 4 et 5). De plus, la période correspondant à l'initiation du traitement AVK jusqu'au sixième mois constitue une phase de risque accru d'accidents hémorragiques (Palareti, 2000). Ce risque est lié au démasquage de lésions hémorragiques inconnues ainsi qu'à l'insuffisance des contrôles d'INR en début de traitement. Marquet et al ont montré qu'il existait une deuxième période de risque hémorragique accru : après 96 mois de traitement (Marquet, 2014). En cas de traitement AVK pour la prévention ou le traitement d'une maladie thromboembolique veineuse, la durée du traitement semble être un facteur de risque hémorragique. L'âge constitue également un facteur de risque hémorragique (Torn, 2005 ; Fihn, 1997 ; Karni, 2001). En effet, les sujets âgés atteints de fibrillation auriculaire possède un risque multiplié par trois au cours des trois premiers mois de traitement par AVK (Hylek, 2007). De plus, il existe une corrélation entre une modification de l'ordonnance médicamenteuse dans les dix jours précédant le surdosage d'AVK avec un médicament potentialisant l'effet des AVK (Siguret, 2003). Par ailleurs, les données actuelles ne permettent pas de conclure sur l'impact du type d'AVK utilisé sur le risque hémorragique. Enfin, il se pourrait que la présence de polymorphismes CYP2C9*2 ou *3, ou de l'allèle T du gène VKORC1 augmente le risque hémorragique chez les patients traités par AVK.
Plusieurs scores permettent d'évaluer les risques hémorragique et thrombotique a priori. Le score HAS-BLED est actuellement utilisé pour évaluer le risque hémorragique. Il aurait la meilleure valeur prédictive positive (Lip, 2011). Le score CHA2DSD2-VASc est, quant à lui, utilisé pour évaluer le risque d'AVC thrombotique chez les patients atteint de fibrillation auriculaire.

En 1998, une étude prospective a montré que l'incidence des hospitalisations iatrogènes était de 3,19% en France (Pouyanne, 2000). Cette incidence est comparable à celles retrouvées en Australie (entre 2,4% et 3,6%) et aux Etats-Unis (entre 3,1% et 6,2%). En 2005

et 2007, les études épidémiologiques françaises ENEIS (Etude Nationale sur les Evènements Indésirables graves liés aux Soins) et EMIR (Effets indésirables des Médicaments : Incidence et Risque) ont montré que les AVK arrivaient au premier rang des causes d'accidents iatrogènes entraînant une hospitalisation (CRPV Bordeaux, 2007 ; DREES, 2005). Par comparaison, ces médicaments représentent la troisième cause d'hospitalisations iatrogènes au Royaume-Uni. Dans ces deux études EMIR et ENEIS, les taux d'incidence d'hospitalisations liées à un effet indésirable étaient respectivement de 0,41% et 0,45%. La moitié de ces hospitalisations étaient considérées comme évitables (CRPV Bordeaux, 2007 ; DREES, 2005). Enfin, en 2008, le comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine (CCECQA) a réalisé une analyse des évènements survenus en médecine de ville et causant une hospitalisation afin d'en estimer notamment la fréquence, la gravité et le caractère évitable. Cette étude régionale sur les évènements indésirables graves liés aux soins ambulatoires extrahospitaliers (EVISA) a montré que 81% des évènements étaient liés à un médicament, et en premier lieu à un médicament anticoagulant (Michel, 2008).

Le mésusage des AVK conduit chaque année à plus de 17 000 hospitalisations dues aux complications hémorragiques, 1500 hémorragies du système nerveux central et 4000 décès. La moitié d'entre elles seraient évitables (Pouyanne, 2000). Par comparaison, les AVK seraient responsables de 33 000 hospitalisations par an aux Etats-Unis (Budnitz, 2011). En outre, les incidences annuelles des hémorragies graves et des hémorragies mortelles liées aux AVK ont été estimées à entre 3% à 5% et 0,6%, respectivement. Ces données sont comparables aux incidences retrouvées dans plusieurs études internationales (Fihn, 1993 ; Landefeld, 1993 ; Linkins, 2003 ; Gomes, 2013). Une deuxième étude ENEIS a été réalisée en 2009 (Michel, 2012). Ses résultats montraient peu d'amélioration dans la prise en charge de l'iatrogénie par rapport aux résultats de l'étude ENEIS 1. L'iatrogénie médicamenteuse restait importante et les AVK appartenaient toujours aux médicaments responsables de la majorité des accidents iatrogènes. Cependant, la proportion des hospitalisations évitables a diminué et ne représentait plus qu'un quart des hospitalisations. Une étude publiée en 2014 par Marquet et al montre que les évènements iatrogènes dus aux AVK (de type surdosage ou sous-dosage) sont encore trop fréquents (Marquet, 2014). Elle détermine également que les moments les plus à risque d'évènements thrombotiques et/ou hémorragiques sont l'initiation de traitement et après 96 mois de traitement. Ainsi, l'absence de diminution des évènements indésirables graves liés aux AVK pose question.

Les causes de mésusage des AVK sont nombreuses : connaissances pharmacologiques insuffisantes du personnel médical et paramédical, non connaissance de la présence de ce

traitement chez un patient, suivi biologique insuffisant, méconnaissance de l'indication du traitement AVK, adaptation posologique non adéquate, absence/insuffisance de communication entre professionnels de santé, absence d'explication du traitement et de ses conséquences au patient, non compréhension de la conduite à tenir par le patient (AFCRPV, 2000 ; Palareti, 2005 ; ARS Ile-de-France). Cette partie sur les problèmes de compréhension des patients est développée au paragraphe suivant (3.1 Les connaissances des patients traités par AVK). Des campagnes d'informations ont été menées par l'Afssaps (aujourd'hui ANSM) auprès des professionnels de santé concernés, à savoir les médecins généralistes, biologistes, cardiologues et pharmaciens, mais n'ont eu que très peu d'impact sur l'amélioration de la prise en charge des patients traités par AVK. De plus, des études internationales ont montré que l'observance médicamenteuse des patients traités par AVK était faible (McBride, 2007 ; Platt, 2010). Cette cause de mésusage des AVK est notamment liée à la moyenne d'âge élevée des patients. En effet, le faible niveau d'observance a été associé à plusieurs facteurs dont l'abus de médicaments, la fragilité et l'isolement social (Cruess, 2010). De plus, les schémas posologiques complexes des AVK entrainent des confusions chez les patients âgés (Hixson-Wallace, 2000). Ainsi, ces patients doivent être particulièrement surveillés. Pour rappel, de nombreux déficits cognitifs et fonctionnels et comorbidités sont présents dans cette population. Enfin, il a également été démontré que les AVK seraient insuffisamment prescrits chez les sujets âgés (McBride, 2007). La crainte des complications hémorragiques par les médecins serait notamment en cause (Torn, 2005 ; Karni, 2001 ; Debray, 2003 ; Herreros-Herz 2009 ; Vogel 2005). Pourtant, les deux types d'accidents, hémorragiques et thromboemboliques, sont plus fréquents avec l'âge (Torn, 2005). De plus, en 2004, une étude de Kagansky et al a montré que le taux de complications hémorragiques, en particulier les hémorragies majeures, était faible dans une population de patients âgés de plus de 80 ans (Kagansky, 2004).

Enfin, s'agissant de la surveillance biologique du traitement AVK, une récente méta-analyse a démontré que moins les contrôles d'INR étaient fréquents, plus le risque d'évènements indésirables augmentait (Oake, 2007). De plus, il a été constaté que chez les patients sous anticoagulants à long terme, le temps passé en dehors de la zone thérapeutique d'INR était supérieur à 33% (van Walraven, 2006). Or, pour rappel, l'efficacité et la sécurité thérapeutique des AVK est assurée si l'INR se situe pendant au moins 70% du temps dans la zone thérapeutique (Fédération italienne des cliniques des anticoagulants, 1998 ; Rosendaal, 1993).

En conclusion, la plupart de ces incidents et accidents pourraient être évités si les patients comprenaient mieux les modes d'action de ces médicaments, la surveillance de leurs effets sur la coagulation sanguine et leur gestion au quotidien. L'amélioration de leur prise en charge permettrait de réduire la morbi-mortalité des AVK en France. Une diminution des coûts liés à ce traitement serait également probable. En effet, aux Etats-Unis, une étude réalisée dans une population de sujets âgés de plus de 65 ans a montré que le coût moyen d'un accident hémorragique était de 835 dollars par an et par patients (Kim, 2010). De plus, le surcoût d'hospitalisation imputable à l'accident hémorragique était estimé à 508 dollars par patients traités par warfarine. Ces coûts ramenés à l'ensemble de la population de patients américains traités par warfarine sont substantiels. Enfin, dans cette étude, le seul fait de donner aux patients des instructions concernant leur traitement diminuait les coûts à entre 443 et 481 dollars par patient et par an.

Ainsi, l'iatrogénie des AVK représente un problème de santé publique majeur en France. En effet, ces médicaments sont actuellement prescrits à plus d'1% de la population française. Ces patients ont une moyenne d'âge élevée, ce qui les place d'emblée parmi les sujets à risque. L'indication majoritaire des AVK est la prévention du risque thromboembolique lié à la fibrillation auriculaire. Ceci est cohérent avec le fait que la prévalence de cette cause d'arythmie augmente avec l'âge. La molécule la plus fréquemment prescrite est la fluindione (Previscan®), ce qui constitue une exception française. En effet, la warfarine, autre AVK, est la principale molécule utilisée à l'étranger. Ces médicaments comportent des risques, hémorragiques et thrombotiques, inhérents à leur mode d'action. Ces risques découlent également des nombreux facteurs pouvant déstabiliser les AVK. Les incidents et les accidents imputables aux AVK sont fréquents : cette classe thérapeutique est toujours responsable de la majorité des accidents iatrogènes entrainant une hospitalisation. La moitié de ces accidents sont considérés comme évitables. Les causes de mésusage de ces médicaments sont nombreuses. L'amélioration de la prise en charge des patients permettrait de réduire la morbi-mortalité des AVK en France ainsi que les coûts liés aux accidents.

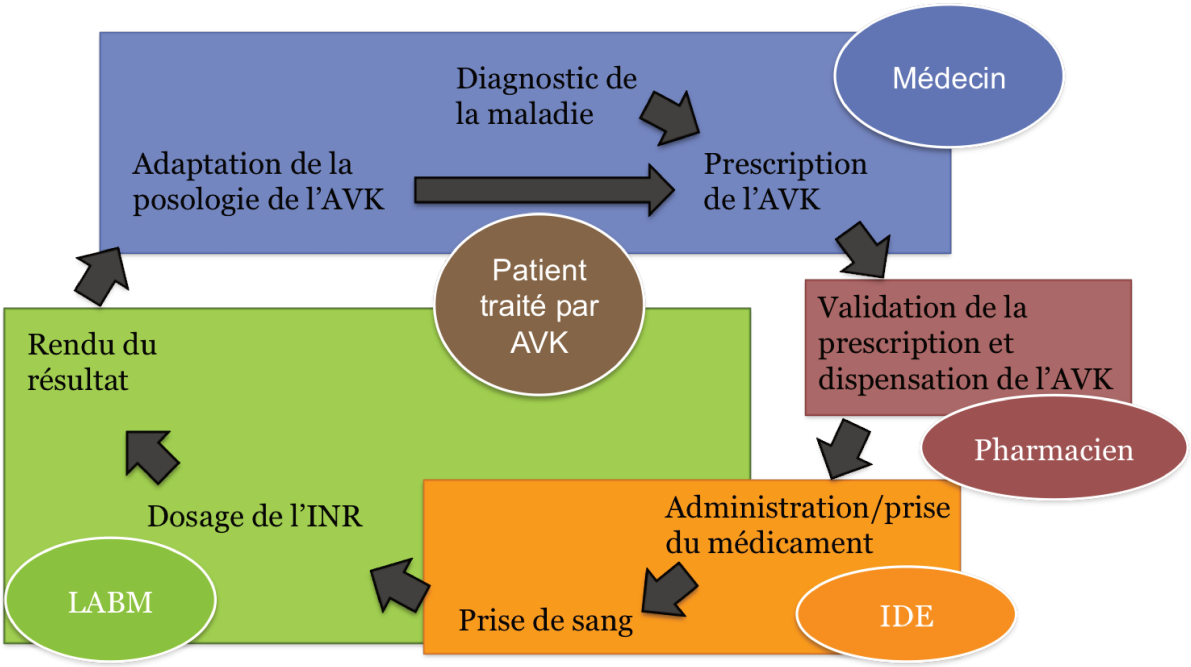
2. Organisation de la prise en charge des patients traités par AVK

2.1. Le parcours de soins d'un patient traité par AVK

Selon l'ARS Ile-de-France, le parcours de soins se définit par « la trajectoire globale des patients et usagers dans leur territoire de santé, avec une attention particulière portée à l'individu et à ses choix », ou encore « l'organisation d'une prise en charge globale et continue des patients et usagers au plus proche de leur lieu de vie » (ARS Ile-de-France). Dans cette définition, nous retrouvons une notion temporelle, relative à l'organisation d'une prise en charge du patient tout au long de sa vie avec sa maladie. Une deuxième notion, spatiale, délimite la prise en charge sur le territoire de vie du patient. Enfin, l'approche par parcours de soins a pour objectif de « faire en sorte qu'une population reçoive les bons soins par les bons professionnels dans les bonnes structures au bon moment. Le tout au meilleur coût ».

La figure 3 représente schématiquement les principales étapes du parcours de soins d'un patient traité par AVK. Les professionnels de santé indiqués représentent les principaux acteurs de santé rencontrés par le patient lors de sa prise en charge. Nous incluons dans l'étiquette « médecin » le médecin généraliste et le(s) médecin(s) spécialiste(s). De même, l'étiquette « pharmacien » comprend le pharmacien d'officine et le pharmacien hospitalier ; et les étiquettes « IDE » et « LABM » font référence aux infirmiers et biologistes hospitaliers et libéraux. D'autres professionnels de santé font également partie de ce parcours de soins du patient, mais de manière plus ponctuelle et dépendamment du patient. C'est notamment le cas du dentiste, du chirurgien, ou encore de l'anesthésiste. Ainsi, ce parcours de soins met en jeu de nombreux acteurs appartenant au secteur hospitalier et ambulatoire. Il semble laisser peu de place à l'autonomie du patient. Enfin, il est à noter que la durée de ce parcours dépend de l'indication de l'AVK et peut être comprise entre trois mois et à vie.

Figure 3: Parcours de soins du patient traité par AVK en France



LABM : laboratoire d'analyses biologiques et médicales
IDE : infirmier diplômé d'Etat

Nous avons tenté d'identifier les principaux acteurs de santé de ce parcours de soins.

L'étape de prescription de l'AVK peut faire intervenir plusieurs médecins. En effet, le médecin instaurant le traitement n'est pas forcément le médecin qui sera en charge du suivi clinique et biologique de l'AVK. De plus, cette prescription peut intervenir au décours d'une consultation de suivi médical ou lors d'une hospitalisation (liée à l'AVK ou non).

En 2006, Mahé et al ont identifié le cardiologue comme principal **prescripteur initial** du traitement par AVK (Mahé, 2006). En 2006, une étude réalisée en Isère, Savoie et Haute-Savoie a retrouvé ce même résultat. En effet, le cardiologue initiait le traitement anticoagulant dans 53,2%, devant le médecin hospitalier (32,1%), l'angiologue (9,5%) et le médecin généraliste (3,3%) (Castets, 2006). Ces proportions différaient dans une étude réalisée en Ile-de-France : le prescripteur initial était majoritairement un médecin hospitalier (54%), devant le cardiologue (24%), le médecin généraliste (18%) et les médecins ayant une autre spécialité médicale (4%) (Pourcel, 2005). En Auvergne, le médecin généraliste était le prescripteur initial dans 19,6% des cas (Ruivart, 2003). Ainsi, trois médecins semblent le plus fréquemment initier le traitement AVK : le cardiologue, le médecin hospitalier et le médecin généraliste. La présence de ces trois médecins apparait logique au vu des indications de ces médicaments et des conditions d'initiation du traitement qui en découlent. Enfin, la répartition

territoriale des médecins, et par conséquent leur accessibilité géographique, joue probablement un rôle dans ces différences régionales.

Deux enquêtes nationales datant de 2000 et 2003 ont montré que le **médecin généraliste** était le **principal médecin en charge du suivi des patients** traités par AVK (AFCRPV, 2000 ; AFCRPV, 2003). Ce suivi comprend le renouvellement de la prescription du médicament, la prescription du suivi biologique par le contrôle de l'INR et l'interprétation de l'INR. Environ 73% des patients réalisaient leur suivi de traitement AVK avec leur médecin généraliste. Le cardiologue arrivait en deuxième position avec un suivi de plus de 18% des patients. Une étude menée en Ile-de-France montrait des résultats comparables : les médecins généralistes étaient les prescripteurs majoritaires du traitement AVK avec 79% des prescriptions, puis 15% pour les cardiologues et 4% d'autres spécialistes (Pourcel, 2005). Une autre étude estimait cette proportion à 68,5% (Mahé, 2006). L'étude réalisée dans le Limousin retrouvait même une proportion de 98% des prescriptions des AVK par des médecins généralistes (URCAM Limousin, 2003). Dans cette étude, seuls les patients traités par AVK depuis au moins six mois étaient inclus. Ainsi, cette forte proportion de médecins généralistes prescripteurs de l'AVK montre bien qu'ils sont majoritairement en charge du suivi des patients. D'ailleurs, l'enquête nationale retrouvait que les médecins généralistes surveillaient 90% des traitements par AVK (Afssaps, 2003). Pourtant, ces médecins ne sont pas forcément responsables de l'initiation du traitement.

La prévalence des patients traités par AVK a été estimée à 2,3% dans une patientèle de médecine générale en Ile-de-France (Herreros-Herz, 2009). Le lieu de consultation était majoritairement le cabinet du médecin généraliste (73% des consultations) par rapport au domicile des patients (27%).

La gestion du traitement AVK d'un patient est un acte fréquent pour la plupart des médecins généralistes. Néanmoins, cette gestion n'est pas toujours l'objet principal de la consultation médicale. En effet, Herreros-Herz a montré qu'en Ile-de-France, seulement 27% des consultations étaient dédiées uniquement à l'anticoagulation (Herreros-Herz, 2009). Cette même étude a estimé que le nombre moyen de patients vus par semaine par un médecin généraliste était de à 100 : parmi eux, 3,2 patients par semaine sont traités par AVK. En plus des consultations, la gestion du traitement AVK est réalisée par échanges téléphoniques entre le médecin et le patient, en particulier pour la transmission des résultats de l'INR. Le nombre moyen d'appels téléphoniques émis et reçus par patients traités par AVK par jour et par médecin a été estimé à 0,5 (Herreros-Herz, 2009).

Les médecins impliqués dans cette étape de prescription de l'AVK varient selon les pays. Une étude internationale nous renseigne d'ailleurs sur la répartition de ces prescripteurs dans quatre pays étrangers (cf. Tableau IX) (Pengo, 2006).

Tableau IX: Prescripteurs des AVK en fonction des pays

	Hématologue	Médecin généraliste	Cardiologue	Médecin de famille	Interniste
Espagne	100	0	0	0	0
Italie	5	0	50	0	35
Canada	0	30	10	60	0
Etats-Unis	0	0	10	25	65

Les AVK sont des médicaments inscrits sur la Liste I et agréés aux collectivités. Ainsi, l'étape de dispensation du médicament est réalisée dans une pharmacie d'officine choisie par le patient ou la personne s'occupant de l'approvisionnement en médicaments du patient. La seule exception est lorsque le patient se trouve hospitalisé : ses médicaments lui sont alors dispensés par la Pharmacie à usage intérieur (PUI) de l'hôpital. De plus, il ne peut être délivré qu'en présence d'une ordonnance médicale. Un récent rapport de la Haute Autorité de Santé montre une nette augmentation de la consommation d'anticoagulants oraux. Ces consommations sont en lien avec l'augmentation de la proportion des patients traités par AVK en France. Le pharmacien d'officine (et par extension le personnel de l'officine) est donc un acteur incontournable du parcours de soins du patient. Le pharmacien hospitalier peut également avoir un rôle dans ce parcours.

Lors de l'étape de réalisation du contrôle de l'INR, deux acteurs de santé peuvent être impliqués : le biologiste et l'infirmier (IDE). De plus, la prise de sang nécessaire au contrôle de l'INR peut être effectuée dans un laboratoire d'analyses biologiques et médicales (LABM), au domicile du patient ou à l'hôpital. Ainsi, quatre acteurs de santé peuvent participer à cette étape : le biologiste du LABM, le biologiste hospitalier, l'infirmier libéral et l'infirmier du LABM. Une étude régionale a montré que 60% des INR étaient réalisés au domicile des patients. (URCAM Limousin, 2003). Les laboratoires d'analyses biologiques et médicales ne réalisaient donc qu'un tiers des prélèvements sanguins en vue du contrôle de l'INR.

Une dernière modalité de contrôle de l'INR existe mais est actuellement peu développée en France. Nous faisons ici référence à l'utilisation d'appareil d'automesure de l'INR. Ces appareils ne sont remboursés que dans le cadre d'un traitement AVK destiné à un enfant de moins de 18 ans. Néanmoins, un patient adulte peut acheter cet appareil s'il le souhaite. Son utilisation par les patients ou leurs aidants requiert une formation adaptée. Il est également important de souligner les bénéfices de ces appareils tant pour le patient que pour le soignant (dans le cas où il est utilisé pour le contrôle de l'INR et non en autosurveillance). En effet, la population traitée par AVK est une population âgée puisque 60% des patients ont plus de 70 ans. Plusieurs difficultés de réalisation des prélèvements veineux peuvent exister : un patient opposant ou agité ou encore des difficultés à ponctionner un patient ayant au capital veineux pauvre (Karami, 2011). Dans le cadre de l'autosurveillance, les études montrent que les patients sont satisfaits : ils notent une amélioration de leur confort de vie qui est liée à l'espacement des prélèvements veineux, à la disparition de l'appréhension et de la douleur des ponctions veineuses. Cette autosurveillance ne semble pas s'accompagner d'une augmentation du stress ni du nombre de contrôle d'INR. Dans le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) conduit à Clermont-Ferrand, tous les patients du groupe autocontrôle ont souhaité poursuivre l'utilisation du dispositif en raison de l'amélioration du confort de vie qu'ils ont ressenti.

Il parait intéressant de noter que la majorité des étapes du parcours de soins d'un patient traité par AVK peut également se dérouler dans un lieu géographique unique. En effet, cela sera le cas si le patient est pris en charge par une maison de santé pluri-professionnelle (MSP) ou par un centre de santé. Il en sera de même si le patient est pris en charge par une clinique des anticoagulants (CAC). Un des intérêts des MSP ou des centres de santé réside dans leur accessibilité géographique mais aussi « économique ». Elles représentent une aide dans la lutte contre les inégalités sociales de santé. En effet, l'accès aux soins de proximité fait partie des objectifs de ces structures de prise en charge (Ministère de la Santé et des sports). Dans le cas des maisons et pôles de santé, plus de 400 étaient recensés sur le territoire français fin 2013 (Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes). Leur développement a semblé se poursuivre au cours de l'année 2014. Les cliniques des anticoagulants sont, quant à elles, des structures spécialisées dans la prise en charge des patients traités par AVK. Nous reviendrons sur leurs missions et leur fonctionnement au paragraphe 3.2.2. Etat des lieux de l'existant en France. Ces CAC ont l'avantage d'assurer un suivi des patients de meilleure qualité. Néanmoins, leur développement en France est faible.

2.2. Une prise en charge des patients déficiente

Plusieurs facteurs influencent le contrôle du traitement anticoagulant. Davis et al les ont classés en trois catégories (Davis, 2005). Tout d'abord, les facteurs physiologiques comprenant les interactions médicamenteuses et alimentaires, les pathologies intercurrentes et la génétique (pour le métabolisme des AVK). Les facteurs sociaux sont, quant à eux, représentés par la présence d'un emploi, l'accès aux médicaments et la possibilité de se déplacer chez le médecin et au laboratoire d'analyses biologiques et médicales. Enfin, les facteurs liés au patient sont définis par leur observance, leurs connaissances sur le traitement et l'impact du traitement sur leur qualité de vie. Les rendez-vous fréquents chez le médecin et les déplacements au laboratoire d'analyses étaient essentiellement mis en cause.

Ce contrôle du traitement anticoagulant, ou efficacité des AVK, est lié au temps passé dans la zone thérapeutique de l'INR (TTR). En effet, il est assuré lorsque l'INR se situe pendant au moins 70% du temps dans la zone thérapeutique (Fédération italienne des cliniques des anticoagulants, 1998). Plusieurs études ont montré que ce temps était faible : Ansell et al rapportaient notamment que les patients passaient seulement un tiers du temps dans la zone d'INR cible (Ansell, 2001). En 2006, l'étude International Study of Anticoagulation Management (ISAM) avait pour objectif d'évaluer l'utilisation des AVK et la qualité de leur suivi biologique en pratique médicale courante chez les patients atteints de fibrillation auriculaire non valvulaire dans cinq pays européens et nord-américains (Pengo, 2006). En France, le temps passé dans l'intervalle cible d'INR était de 59,3% versus 70% en Italie, 65% en Espagne, 63% au Canada et 58% aux Etats-Unis (Mahé, 2006). Ce temps était significativement plus élevé en Espagne et en Italie (où suivi est majoritairement réalisé par des cliniques des anticoagulants) versus la France, le Canada et les Etats-Unis (où le suivi est majoritairement réalisé par les médecins libéraux). De plus, il a été démontré que deux tiers des patients passaient moins de 70% du temps en zone thérapeutique. Ce résultat avait déjà été rapporté en 2003 (URCAM Limousin, 2003). Enfin, les patients passaient plus de temps avec un INR supra-thérapeutique (INR>3) qu'infra-thérapeutique (INR<2). Ainsi, leur risque de complications hémorragiques était supérieur à leur risque de complications thromboemboliques. En 2000 et 2003, deux enquêtes nationales avaient pour objectif d'évaluer le suivi biologique du traitement par AVK (Afssaps, 2000 ; Afssaps, 2003). En 2000, 28,8% des INR se situaient en dehors de toute zone thérapeutique, c'est-à-dire inférieur à 2 ou supérieur à 4,5. En 2003, ce pourcentage était évalué à 28,2%. Cette différence n'est

pas statistiquement significative. En réalité, deux phénomènes se seraient produits simultanément : la réduction du pourcentage d'INR trop élevé et l'augmentation du pourcentage d'INR trop bas. De plus, dans ces 2 enquêtes, plus de 50% des patients avec un INR dans leur zone thérapeutique.

Par ailleurs, le rythme moyen de contrôle des INR semble insuffisant. En 2001, une étude régionale a montré qu'un tiers des patients « stables » (INR dans la zone thérapeutique) ne bénéficiaient pas d'un contrôle mensuel (URCAM Limousin, 2003). Pourtant, il s'agit du rythme de contrôle recommandé. De plus, le délai médian entre deux INR pour des patients en cours d'équilibration du traitement était de six jours alors que le délai recommandé est de deux à quatre jours (URCAM Limousin, 2003). De plus, le dosage de l'INR était réalisé moins d'une fois par mois pour 25% des patients, lorsque ceux-ci ont un INR en zone thérapeutique. En Ile-de-France et en Auvergne, ce chiffre était de 19% et 14% des patients, respectivement (Pourcel, 2005 ; Ruivart, 2003). En Isère, Savoie et Haute-Savoie, 26,7% des patients avec un INR en zone thérapeutique avaient une fréquence de surveillance de l'INR non conforme, dont 3,1% avec une surveillance inférieure à une fois par mois (Castets, 2006). En cas d'INR en dehors de la zone thérapeutique et/ou de modification du traitement, 64,8% des patients avaient une surveillance de leur INR non conforme (c'est-à-dire un contrôle de l'INR plus de 48h à 72h après). Une analyse de la répartition des délais entre deux contrôles d'INR avait également montré qu'une proportion importante des patients ne bénéficiait pas d'un suivi biologique suffisant (Afssaps, 2000).
En outre, 15,7% des patients avaient une cible d'INR non conforme aux recommandations et seulement 48,6% des patients ayant un nouveau médicament bénéficiaient d'un contrôle de l'INR dans les jours suivant cet ajout (Castets, 2006). Ainsi, il apparait clairement que le suivi biologique du traitement AVK en France doit être optimisé.

De plus, les relations entre les professionnels de santé impliqués dans la gestion du traitement AVK semblent dysfonctionnelles. L'étude de l'URCAM Ile-de-France avait pour objectif de réaliser un état des lieux de l'intervention des différents acteurs du système de soin dans le traitement AVK (Pourcel, 2005).
Concernant la dispensation des médicaments, 73,9% des pharmaciens ont déclaré indiquer aux patients les précautions d'emploi des AVK. Ils posaient des questions sur d'éventuelles associations médicamenteuses dans 70% des cas environ. Ceci n'était pas systématique dans 28% des cas.

S'agissant du suivi de l'INR, les médecins ont indiqué ne pas informer le laboratoire d'analyses biologiques et médicales de la valeur de l'INR cible du patient dans 55,8% des cas ; seuls 14,9% le faisaient systématiquement. Ces laboratoires d'analyses ont déclaré connaitre la valeur de l'INR cible dans 23% des cas. De plus, l'indication du traitement AVK n'était pas communiquée au laboratoire par 58% des médecins. Cependant, les laboratoires ont déclaré connaitre cette indication dans 41% des cas. En effet, la plupart du temps, les patients leur indiquaient le motif de prescription de leur AVK. Une précédente étude, réalisée au niveau national, avait rapporté que 25% des biologistes ignoraient l'indication de l'AVK au moment de la réalisation de l'INR du patient (Afssaps, 2000). Cette proportion s'élevait à 87% dans une autre étude régionale (URCAM Limousin, 2003).

La transmission des résultats de l'INR entre le laboratoire et le médecin était jugée bonne dans 94,4% des cas et rapide (dans la journée ou en moins de trois heures pour les cas urgents). Elle permettait ainsi une adaptation de la posologie de l'AVK. La communication entre les médecins et les LABM semble donc à améliorer sensiblement de même que le lien entre eux est à consolider. Il est à noter que 83% des résultats sont rendus en TP et INR (16% d'INR seuls), ce qui peut contribuer à la difficulté de compréhension du patient.

Concernant la transmission des résultats d'INR entre le médecin et son patient, une étude réalisée en 2006 en région parisienne montre que le principal mode de communication des résultats d'INR et de l'adaptation posologique éventuelle entre le médecin généraliste et le patient est le téléphone. En cas d'adaptation du traitement, c'est majoritairement le patient qui appelle son médecin (49% des cas).

Il est à noter que la faible proportion de prélèvement réalisé au laboratoire d'analyses médicales interroge la qualité de l'analyse biologique. En effet, la qualité de l'étape pré-analytique possède une grande importance sur la fiabilité du résultat d'INR. Chiron a montré que 64,7% des INR réalisés à partir d'un prélèvement sanguin à domicile n'étaient pas en accord avec les recommandations (Chiron, 2009). En effet, plusieurs non-conformités ont été identifiées et concernaient l'utilisation d'un tube de prélèvement non citraté, une conservation au froid, un délai d'acheminement supérieur à deux heures (ce phénomène était accentué en milieu rural), un ISI supérieur à 1 ou encore l'absence de contrôle qualité externe. Deux autres études ont retrouvé des résultats similaires (Lucas-Barbré, 2006 ; Sasseigne, 2012). Pour rappel, les recommandations pour la qualité d'un INR incluent un délai de deux heures pour l'acheminement d'un prélèvement (Afssaps, 2009). Le Groupe d'Etude sur l'Hémostase et la Thrombose accepte quant à lui un délai de six heures et recommande une température de

conservation des tubes comprise entre 18°C et 24°C ainsi que l'utilisation de tube citraté pour le prélèvement (GEHT, 2007). Enfin, le contrôle de qualité externe est obligatoire (HAS).

Par ailleurs, la qualité de la prise en charge des accidents hémorragiques en France n'est pas toujours optimale. En effet, une étude de Sié et al a montré que les recommandations n'étaient respectées que dans 15% des cas ; dans les autres cas, la posologie de PPSB était fréquemment insuffisante et l'association de la vitamine K au PPSB n'était pas systématique (Sié, 2002). Cette situation déficiente a également été démontrée dans d'autres pays européens tels que la Suède et le Royaume-Uni. Parmi les raisons identifiées, la peur du risque thrombotique dû à l'antidote était mentionnée. Il s'agit en effet d'effectuer un changement d'ordre des priorités et de « faire passer l'hémorragie devant la thrombose » (Rosand, 2004). Ainsi, la prise en charge des patients traités par AVK nécessite de mettre perpétuellement en balance les bénéfices et les risques.

Enfin, Mahé et al ont identifié que le temps passé par les médecins pour expliquer le traitement anticoagulant aux patients lors de son initiation était en moyenne de treize minutes (Mahé, 2006). Il était évalué à six minutes en moyenne en cas de renouvellement de l'ordonnance. Ce temps d'information semble faible au regard des nombreux concepts à comprendre par le patient pour la gestion de son traitement en toute sécurité. Pourtant, les médecins généralistes et/ou spécialistes de ville étaient les principaux professionnels de santé transmettant des informations aux patients. Les médecins hospitaliers, les membres d'un laboratoire d'analyses biologiques et médicales et les pharmaciens d'officine n'assuraient que très peu ce rôle (Mahé, 2006). Les informations sur ce traitement AVK peuvent également être transmises à l'aide du carnet d'information et de surveillance de traitement par AVK (Afssaps). Cependant, dans cette même étude, seuls 3% des médecins distribuaient ce carnet. En Ile-de-France, les médecins estimaient donner ce carnet à 9,4% de leurs patients. Nous pouvons donc légitimement nous interroger sur le niveau de connaissances des patients vis-à-vis de leur traitement AVK.

Nous souhaitons ici noter une particularité dans les ressources d'information des patients traités par AVK. A la différence des patients atteints d'une maladie chronique, nous n'avons pas retrouvé d'association de patients traités par AVK. Seule une association a priori

« virtuelle » a été identifiée : il s'agit de l'Association de Patients ATP[†]. Un autre moyen de recueillir des informations sur le traitement réside dans le recours à internet. Deux sites dédiés aux AVK ont notamment été identifiés : AVKcontrol[‡] et Thrombose Picardie[§] ; ainsi qu'un site regroupant des informations sur l'ensemble des moyens d'automesure : www.automesure.com. En Europe, il existe des associations de patients traités par anticoagulants oraux : nous pouvons par exemple citer le GIRTAC[**] (Gestion Individuelle Responsable du Traitement Anticoagulant) en Belgique, ou encore l'ISMAAP[††] (International Self-Monitoring Association of oral Anticoagulated Patients). La Haute Autorité de Santé a également publié un guide à destination des patients porteurs de prothèses valvulaires (HAS, 2008). En outre, le traitement AVK est prescrit pour de nombreuses indications. Les associations de patients atteints d'insuffisance cardiaque peuvent probablement être des lieux de ressources pour ces patients.

Ainsi, le parcours de soins des patients traités par AVK fait appel à de nombreux professionnels de santé. Le médecin généraliste semble être le principal médecin responsable du suivi du traitement AVK. Chaque professionnel de santé intervenant dans ce parcours de soins représente un intermédiaire dans la prise en charge des patients. La multiplication de ces intermédiaires semble majorer les risques et créer des difficultés de suivi des patients. Plusieurs études ont montré que la prise en charge des patients était déficiente. En effet, l'efficacité du traitement n'est pas satisfaisante puisque les patients passent moins de 70% du temps avec un INR dans la zone thérapeutique. De plus, la communication entre les professionnels de santé apparait inadéquate pour garantir une prise en charge de qualité. Enfin, l'information des patients à propos de leur AVK semble insuffisante pour leur permettre de gérer leur traitement en toute sécurité.

[†] Thrombose Picardie Côte d'Opale [Internet] [Consulté le 15 avril 2011] Disponible sur : http://www.thrombose-patient.com/login.asp.
[‡] AVKcontrol [Internet] [Consulté le 12 juillet 2009] Disponible sur : www.avkcontrol.fr.
[§] Thrombose Picardie Côte d'Opale [Internet] [Consulté le 15 avril 2011] Disponible sur : http://www.picardmed.com/reseaux/atp/Mentions%20Legales.asp.
[**] GIRTAC [Internet] [Consulté le 30 octobre 2014] Disponible sur : http://www.girtac.be/
[††] ISMAAP [Internet] [Consulté le 30 octobre 2014] Disponible sur : www.ismaap.org.

3. Education thérapeutique des patients traités par AVK

3.1. Les connaissances des patients traités par AVK

Plusieurs études françaises nous renseignent sur les connaissances déclarées des patients traités par AVK.

Deux enquêtes réalisées en 2000 et 2003 ont étudié les connaissances des patients vis-à-vis de leur traitement anticoagulant (AFCRPV, 2000 ; AFCRPV, 2003). Les résultats ont globalement montré peu d'amélioration entre ces deux enquêtes. Pourtant, une campagne de sensibilisation auprès des médecins et des patients a été menée en 2001. De plus, des modifications des notices figurant à l'intérieur des boîtes des médicaments anticoagulants ont été réalisées. En 2003, 91,2% des patients ont déclaré connaitre l'indication de leur traitement anticoagulant. Seuls 52,9% des patients étaient capables de la nommer en 2000. En moyenne, 45% des patients possédaient une carte mentionnant le traitement AVK, 34,7% avaient un carnet de surveillance et 78% avaient lu la notice présente dans la boîte. Ces enquêtes ont montré que plus de 96% des patients connaissaient la nécessité d'une surveillance biologique régulière. Cependant, les valeurs cibles de l'INR (ou du TP) n'étaient connues que dans 33,7% (41,6% en 2000) des cas. Les patients connaissaient les risques d'un surdosage dans 67,9% et 64,2%, respectivement et ceux d'un sous-dosage dans environ 57% des cas. En 2000, la proportion de patients connaissant simultanément ces 2 risques a été évaluée à 52,5%. Concernant les signes de surdosage, 44,5% (41,5% en 2000) des patients citaient les hématomes, 48% les épistaxis ou saignements du nez (37,7% en 2000), 39,1% (31,3% en 2000) les saignements des gencives et 23,8% (18,9% en 2000) l'hématurie. En 2003, 12,5% des patients étaient capables de donner l'ensemble des bonnes réponses aux signes de surdosage. Ils étaient 6,7% en 2000. Ainsi, plus de 80% des patients se déclaraient informés des risques du traitement (et entre 42,2% et 53,8% de l'entourage) mais plus de la moitié ne connaissaient toujours pas les signes annonciateurs d'un surdosage (INR>5, saignement mineur ou signes indirects d'hémorragie interne). Concernant la prise du médicament, 98% des patients déclaraient le prendre à heure fixe, 30,2% ont évoqué l'oubli et 85,6% étaient capables de réagir en cas d'oubli. Concernant les précautions à prendre avec ce traitement, en 2003, plus de 80% des patients savaient que l'association avec l'aspirine est contre-indiquée mais 54% ignoraient encore que l'association avec les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) était déconseillée (62% en 2000). Seuls 17,1% des patients savaient que les injections intramusculaires représentaient une contre-indication. Les antalgiques autorisés étaient

connus pour plus de 80% des patients. Plus de 40% des patients ignoraient qu'ils devaient signaler la prise de l'AVK au pharmacien. Plus de 58% des patients ne le signalaient pas au biologiste. Enfin, 61% des patients savaient qu'ils ne devaient pas manger de chou de manière excessive mais les autres aliments étaient toujours mal connus en 2003.

Un état des lieux réalisé par l'URCAM Ile-de-France a montré que les réponses des patients et des médecins divergeaient quant à la connaissance de l'INR cible (Pourcel, 2005). En effet, 77% des patients déclaraient connaitre cette valeur alors que 91% des médecins pensaient que leurs patients la connaissaient. De plus, 44% des patients seulement indiquaient en réalité une valeur cohérente. La très grande majorité des patients (91,7%) déclaraient connaitre les précautions d'emploi liées aux AVK. La prépondérance des réponses exactes était de 97% pour le signalement du traitement aux professionnels de santé, 86,6% pour l'évitement de la prise de certains médicaments, 87% pour le signalement au médecin de signaux d'alerte et 67% pour les précautions alimentaires. Enfin, 52% des patients possédaient un document indiquant leur traitement par AVK (ex : carte) et 45% disposaient d'un carnet d'information et de suivi du traitement.

En 2005, une étude sur les connaissances des patients traités par AVK au moment d'une hospitalisation a montré que 42% des patients ne connaissaient pas le nom de la maladie pour laquelle l'AVK leur était prescrit, 42% avaient lu la notice du médicament, 76% avaient des connaissances insuffisantes sur les AVK, 38% savaient qu'il existait des interactions avec les aliments et 15% connaissaient la valeur de l'INR cible. Enfin, 47% des patients déclaraient avoir été informés par leur médecin sur l'utilisation et les risques de leur traitement et 17% des patients utilisaient un carnet d'information et de suivi du traitement (Gras-Champel, 2005).

En 2006, une étude concernant les patients traités par AVK à cause d'une fibrillation auriculaire montrait que leurs connaissances étaient insuffisantes (Mahé, 2006). En effet, 56% des patients ne connaissaient pas la valeur de leur INR cible. De plus, 66% ne savaient pas qu'un saignement était un signe d'alerte. S'agissant de l'alimentation, 40% des patients a déclaré se soumettre à des interdits alimentaires. Par ailleurs, 45% des patients possédaient une carte indiquant qu'ils étaient traités par AVK et 38% des patients utilisaient un pilulier spécifique au traitement. Enfin, 20% des patients ont déclaré ne pas être informés sur leur traitement.

Ces connaissances des patients sur leur traitement semblent faibles. La compréhension des nombreux concepts nécessaire à la gestion optimale de ce traitement parait difficile. Il semblerait que peu de professionnels de santé se soient intéressés aux problèmes de compréhension et d'application des patients sous AVK. Pourtant, il s'agit bien d'une cause fréquente de mésusage de ces traitements. Ainsi, la connaissance des obstacles didactiques nous parait intéressante dans une optique d'amélioration des programmes d'éducation thérapeutique destinés aux patients traités par AVK. Un précédent travail croisant les points de vue des professionnels de santé et des patients traités par AVK a permis d'identifier quatre obstacles didactiques et concernaient l'indication de l'AVK, l'interprétation de l'INR, la gestion du surdosage et l'auto-adaptation de la posologie de l'AVK (Brunie, 2009).

Les problèmes de compréhension peuvent également être en lien avec la complexité des schémas thérapeutiques : 50% des patients ont des doses d'AVK variables selon les jours de la semaine et leur posologie changent fréquemment (Mahé, 2006). La lisibilité de l'ordonnance médicamenteuse peut également causer des problèmes de compréhension.

D'autres paramètres peuvent entraver la compréhension des patients.
En Picardie, une étude a constaté des difficultés en rapport avec la capacité de lecture, d'écriture, de compréhension des nombres décimaux et du calcul de la dose d'AVK nécessaire (Thrombose Picardie Côte d'Opale). Ces difficultés sont en lien avec les niveaux de health literacy et de health numeracy des patients. Ces notions, à mettre en lien avec l'intelligibilité des messages, c'est-à-dire leur assimilation. Surmonter les obstacles liés à l'intelligibilité représente d'ailleurs un défi majeur en éducation thérapeutique du patient. Nous reverrons ces notions au paragraphe 3. L'accessibilité de l'éducation thérapeutique des patients traités par AVK de la deuxième partie de cette thèse.
Les représentations des patients ont également une influence sur leur compréhension et leur niveau de connaissances du traitement AVK. Pourtant, nous n'avons pas retrouvé d'études mettant en lien les représentations des patients sur le sang et leur compréhension du traitement AVK. D'après Jean Bernard, « Le sang est un liquide particulier » (Bernard, 1983 ; Bernard, 1992). De surcroit, le sang est un élément caché du corps. Les représentations populaires et historiques du sang sont très nombreuses. Dans certaines cultures africaines, la représentation symbolique du sang est extrêmement puissante : celui-ci est assimilé au support de l'énergie vitale, de « l'âme vitale » (Pays, 1995). Le prélèvement d'une quantité importante de sang, à des fins médicales par exemple, apparait alors difficile. Plusieurs études sur la compréhension

de la ménopause ont montré que le circuit du sang faisait partie du parcours d'une vie et qu'il était nécessaire de remédier aux inévitables « problèmes de circulation » que représentaient les menstruations (Peatrik, 2003). Ainsi, « Hémorragie et aménorrhée traduisent le *dérèglement dans la circulation du sang […] Le sang ne fait plus son circuit* ; il est bloqué ». Les manifestations physiques de la ménopause sont alors reliée au fait que ce sang ne s'écoule plus « la prise de poids qui en résulte fait écho à la pléthore sanguine, au trop-plein de sang ». Enfin, des représentations sur le sang des hommes vieillissant concernant un changement de consistance, il « devient trop épais ou trop fluide, change de composition, *révèle des problèmes de circulation, d'obstruction auxquelles tentent de remédier les diverses* pratiques de saignée ». Ces saignées ont pour objectif d'épurer le mauvais sang mais également de le rendre plus fluide. Une autre représentation du sang venant de la société maure et en islam consiste à définir les êtres vivants par la présence du foie et de sang dans leur corps : « le foie apparaît comme l'organe vital, et le sang comme le principe vital » (Fortier, 2001). « Le sang est conçu comme un principe de conservation de la vie ». D'ailleurs, dans la médecine arabe médiévale, le sang représente la plus vitale des quatre humeurs corporelles, « Le sang est dans le corps, comme la sève est dans l'arbre ». A travers ces quelques exemples de représentations sur le sang, il apparait que l'écoulement de sang en dehors du corps soit contraire au principe vital. L'hémorragie peut ainsi apparaitre comme un signe de gravité. Les représentations sur les thromboses semblent moins présentes.
Enfin, les inégalités sociales de santé ont un impact sur la compréhension et le niveau de connaissances des patients. Nous reverrons également cette notion au paragraphe 3. L'accessibilité de l'éducation thérapeutique des patients traités par AVK de la deuxième partie de cette thèse.

Ainsi, les connaissances des patients traités par AVK semblent insuffisantes pour gérer en toute sécurité leur traitement. Plusieurs études ont montré l'impact positif de l'apport d'informations et d'instructions concernant ce traitement sur la diminution des hospitalisations pour accidents hémorragiques graves (Kim, 2010 ; Metlay, 2008). Néanmoins, l'acquisition de connaissances est insuffisante. Les patients doivent également acquérir des compétences pour diminuer les risques liés aux AVK. Ainsi, plusieurs équipes ont développé une prise en charge éducative pour ces patients. Nous avons réalisé un état des lieux de ces pratiques, à l'étranger et en France.

3.2. Etat des lieux de l'éducation thérapeutique des patients traités par AVK

3.2.1. Etat des lieux de l'existant à l'étranger

Les cliniques des anticoagulants (CAC)

Des cliniques des anticoagulants se sont développées en Europe et en Amérique du Nord à partir de l'expérience des centres dédiés aux anti-thrombotiques créés par le Pr Jordan en 1949 en Hollande (Breukink-Engbers, 1999). Ces centres étaient les premiers à avoir utilisé un réseau coordonné de services spécifiques à la gestion du traitement anticoagulant. Ce modèle a ensuite diffusé en Italie, en Angleterre et sur le continent nord-américain. Ces cliniques ont mis en place ultérieurement des pratiques éducatives. En 1999, une étude a comparé les prises en charge des patients traités par AVK (cf. Tableau X). A cette époque, les cliniques des anticoagulants n'existaient quasiment pas en France. Depuis, la situation a évolué et en 2011, il existait moins de dix CAC. Elles prendraient en charge 0,35% des patients traités par AVK (Cambus, 2013).

Tableau X: Comparaison des prises en charge des patients traités par AVK en France et à l'étranger

Pays	Population totale (millions d'habitants)	Population traitée par AVK	Patients pris en charge en CAC (%)	Patients pris en charge en soins médicaux de routine (%)
Pays-Bas	16,3	325 072	100	0
Espagne	42	400 000	90	5
Angleterre	63	750 000	80	20
Italie	60	650 000	25	75
Etats-Unis	280	2 500 000	25	75
Canada	32	275 000	5	95
France	60	600 000	0	100

Les cliniques des anticoagulants ont pour objectif de réaliser une gestion organisée et systématique des patients traités par anticoagulants. La majorité de ces structures prend en charge les patients traités par warfarine mais certaines incluent également ceux traités par héparine. Il existe quelques différences de fonctionnement selon les pays :

Au niveau des prescriptions

- En Hollande, l'ensemble des prescriptions d'AVK est réalisé par les CAC ;
- Aux Etats-Unis et en Angleterre, elles proviennent soit d'une CAC soit du médecin traitant ;
- En Allemagne, en Belgique et en France (où quelques CAC existent), toutes sont faites par le médecin traitant ou un spécialiste libéral.

Au niveau de la prise en charge

- En Hollande, les 80 CAC existantes prennent en charge 95% des patients traités par AVK (Breukink-Engbers, 1999). Un réseau national (Fédération des centres pour les anti-thrombotiques) gère l'ensemble des CAC. L'infirmière a pour rôle d'effectuer les prélèvements sanguins puis d'adapter la posologie de l'AVK.
- En Italie, une Fédération italienne des centres de surveillance des anticoagulants a vu le jour en 1989 (Berrettini, 1997). Depuis 1999, il existe 255 CAC, prenant en charge 30% des patients. Ils sont pris en charge en « totalité ».
- Aux Etats-Unis, un réseau national des CAC, appelé « Anticoagulation Forum », a été créé dans les années 1990. En 2003, environ 1300 cliniques étaient répertoriées et la majorité sont affiliées à un groupe de médecins généralistes ou aux hôpitaux publics (Nutescu, 2003). Ce réseau est devenu international et regroupe 1500 CAC. Des recommandations de prise en charge des patients ayant un traitement anticoagulant ont été émises par ce réseau en 2008 (Garcia, 2008).

Les effets bénéfiques de ces cliniques ont donné lieu à une abondante littérature. Leur efficacité a été démontrée par comparaison avec une prise en charge traditionnelle pour la gestion des traitements anticoagulants (Samsa, 2000 ; Hirsh, 2001). Les études montrent que, dans les pays où elles existent, ces structures réduisent d'un facteur 3 à 4 la fréquence des incidents hémorragiques et des récidives thrombotiques. Selon Chiquette et al, le recours à une CAC permet de réduire les hémorragies majeures de 3,9 à 1,6 % et les récidives de 11,8 à 3,3 % (Chiquette, 1998). Et d'après Poller et al, la durée du maintien de l'INR dans la fourchette thérapeutique est améliorée par le recours à une CAC. Une durée - exprimée en pourcentage par rapport à la durée du traitement - de 50 à 60 % en l'absence de CAC,

supérieure à 70 % avec CAC en Hollande, 67 % avec CAC aux Etats-Unis (Poller, 1998). Ces données sont extrêmement importantes puisqu'il s'agit du critère d'efficacité biologique de l'AVK et que tout INR en dehors de la zone cible fait courir un risque de thrombose ou de saignement au patient. Ces CAC utilisent – toujours en association à une pratique d'ETP - des logiciels d'aide à la détermination de la posologie de l'AVK en fonction du résultat de l'INR et qui proposent également la date du prochain contrôle. En Europe, il s'agit du DAWM A.C.©, d'origine anglaise, ou du Parma© (Palaretti, 1996), d'origine italienne.
Enfin, deux études américaines ont démontré que les CAC sont coût-efficaces (Wilt, 1995 ; Gray, 1985) puisqu'elles permettent de diminuer les hospitalisations et le recours aux services d'urgence.

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient à l'hôpital

Ces programmes sont peu décrits dans la littérature étrangère puisque les cliniques des anticoagulants sont très développées. Néanmoins, de nombreux pays européens comme Angleterre, la Suisse, les Pays-Bas, l'Allemagne, l'Autriche ou encore l'Italie semblent avoir mis en place des programmes d'éducation thérapeutique du patient (Smith, 2010).

L'autogestion du traitement par AVK

Deux termes sont fréquemment utilisés dans la littérature anglophone :
- « self-monitoring » (automesure ou autocontrôle) : le patient réalise ses dosages d'INR lui-même mais il n'adapte pas les doses ;
- « self-management » (autogestion) : le patient réalise ses dosages d'INR seul et adapte la posologie de son AVK lui-même. Une pratique moins répandue du fait qu'elle nécessite une éducation du patient plus poussée.
La réalisation des dosages d'INR par le patient lui-même est rendue possible par l'existence d'appareils d'auto-mesure dont l'utilisation nécessite une formation. Cette autogestion est très répandue en Europe et aux Etats-Unis.
De nombreuses équipes ont inclus l'autocontrôle de l'INR à l'aide de ces appareils dans leurs pratiques d'éducation thérapeutique :

- Plusieurs études ont prouvé que l'éducation thérapeutique de ces patients améliore l'équilibre du traitement AVK (temps passé dans la zone d'INR thérapeutique) et diminue significativement le nombre des complications (Palareti, 1996 ; Croomheecke, 2000 ; Sawicki, 1999 ; Watzke, 2000 ; Khan, 2004 ; Henegahn, 2006). Des recommandations sur

l'autogestion du traitement ont été d'ailleurs publiées en 2004 en collaboration avec le réseau « Anticoagulation Forum » (Ansell, 2004).

- Une revue de la littérature de 2007 a montré que l'autogestion des patients était plus efficace que le suivi par le médecin de famille, lorsque ce suivi était de mauvaise qualité, et aussi efficace qu'un suivi de bonne qualité réalisé par une CAC (Connock, 2007). Concernant les événements hémorragiques majeurs, il n'existe pas de différence significative entre ces prises en charge. En revanche, l'autogestion est significativement associée à une diminution des événements thromboemboliques. Aucune différence n'est démontrée sur la réduction de la mortalité et des complications. Cependant, selon les études, l'apprentissage de l'autogestion varie, se faisant soit par de l'ETP, soit en utilisant la technique d'empowerment – il arrive aussi que cette information ne soit pas précisée.
- En 2010, une méta-analyse comprenant 18 études a démontré une diminution significative des événements thromboemboliques et de la mortalité des patients, toutes causes confondues, grâce à l'autogestion et l'autocontrôle (Garcia-Alamino, 2010). Concluant que, par comparaison avec une gestion standard du traitement par AVK, ces pratiques permettent d'améliorer la qualité de la thérapeutique anticoagulante. Cependant, elles ne sont pas possibles pour plus de la moitié des patients nécessitant un traitement par AVK, les raisons mentionnées étant le refus du patient, son exclusion par le médecin généraliste et l'incapacité à terminer l'apprentissage préalable nécessaire à l'utilisation des appareils.
- Une étude anglaise de coût-efficacité ayant comparé les différentes stratégies de prise en charge des patients traités par AVK conclue que l'autocontrôle des patients est plus coût-efficace que la prise en charge par les CAC, la probabilité qu'il le soit sur une période de 10 ans étant estimée à 44%. L'adoption large d'autocontrôle coûterait au National Health Service entre 8 et 14 millions de livres par an. Cette prise en charge n'est pas coût-réalisable dans le système anglais (Jowett, 2006). Cependant, cet autocontrôle semble améliorer la qualité de vie de nombreux patients : ceux fréquemment loin de chez eux, ceux qui travaillent et ceux ayant des difficultés à se rendre à la CAC.
- En Hollande, une étude a évalué la qualité de vie des patients traités par AVK en comparant trois types de prises en charge : renforcement de l'ETP puis prise en charge classique, autocontrôle de l'INR et autogestion du traitement AVK. Cette étude a été réalisée dans deux CAC avec 180 patients. Une amélioration de la qualité de vie a été démontrée pour les groupes « autocontrôle » et « autogestion », avec une diminution de l'angoisse, des tracas quotidiens et des contraintes sociales (Gadisseur, 2004). Ces résultats d'amélioration de la

qualité de vie des patients en autogestion ont été confirmés par Soliman Hamad et al en 2009 (Soliman Hamad, 2009).

Une étude belge a comparé quatre types de prise en charge des patients traités par AVK (Claes, 2005), toutes incluant une ETP initiale (groupe A) à laquelle s'ajoutait soit : un suivi tous les deux mois (groupe B) ; l'utilisation d'un appareil d'auto-mesure (groupe C) ; l'utilisation d'un logiciel d'aide à la prescription d'AVK (groupe D). Les groupes étaient constitués de médecins prenant en charge des patients à l'état d'équilibre lors de la randomisation. 834 patients ont été inclus. Aucune différence statistiquement significative n'a été trouvée entre les quatre groupes en termes de temps passé dans la zone cible d'INR. Cependant, les auteurs concluent à une amélioration de la qualité de la gestion du traitement AVK par les médecins généralistes due aux interventions d'ETP.

Les nouveaux outils

Il existe des structures intégrant les nouvelles technologies dans leur prise en charge des patients traités par AVK. Pour le patient, l'accès à l'information devient possible 24h/24 via une plateforme téléphonique ou Internet. Aux Etats-Unis, une équipe a comparé l'efficacité d'une prise en charge en CAC versus une prise en charge à domicile à l'aide d'un logiciel expert auquel le patient se connecte via Internet, et qui adapte la posologie de l'AVK, d'une part en fonction des résultats cliniques et biologiques fournis par le patient, d'autre part à l'aide d'un algorithme issu de la pratique clinique (O'Shea, 2008) . L'utilisation d'Internet permet de donner aux patients des conseils en temps réel. Elle évite les étapes de transmission des résultats biologiques et de l'adaptation éventuelle de posologie de l'AVK par fax ou téléphone. L'étude menée aux Etats-Unis montre une augmentation du temps passé dans la zone cible d'INR lors de l'utilisation du logiciel expert, avec une différence significative de 11% en moyenne. En Irlande, une étude similaire a également montré une augmentation importante du temps passé dans la zone cible d'INR des patients utilisant le logiciel expert (Ryan, 2009). Dans ces deux études, les patients ont reçu une éducation thérapeutique avant leur randomisation. Enfin, d'autres auteurs ont utilisé une technologie iPod® pour l'éducation des patients traités par AVK (Denizard-Thomson, 2012).

3.2.2. Etat des lieux de l'existant en France

Les cliniques des anticoagulants

Des cliniques des anticoagulants (CAC) se sont développées en France, à partir du modèle hollandais. La première CAC a été ouverte en 1998 par le Pr Boccalon à l'hôpital Rangueil de Toulouse (Boccalon, 2006). Depuis, huit autres cliniques ont vu le jour sur le territoire. Ces cliniques des anticoagulants sont des structures sanitaires qui ont pour mission d'éduquer le patient et de conseiller le médecin traitant dans la conduite pratique du traitement (Boneu, 2002). Pour cela, elles utilisent notamment des logiciels d'aide à la décision. Le concept de ces CAC repose sur la sécurisation de la prise du traitement anticoagulant à toutes les étapes de la prise en charge. Le respect de l'organisation du système de soins, de la déontologie médicale et l'accentuation de la responsabilisation des patients conduisent à un mode de fonctionnement spécifique et différent de celui des autres pays. En effet, la CAC représente un intermédiaire entre le patient et le médecin prescripteur. Elle n'a pas pour but de « voler » son patient au médecin traitant ni leur activité aux laboratoires d'analyses biologiques et médicales. Une collaboration est donc réalisée entre ces trois intervenants. Les prélèvements de sang et dosages de l'INR sont réalisés dans un laboratoire choisi par le patient. Le laboratoire communique le résultat à la CAC. A l'aide d'un logiciel informatique, la CAC établit la dose adéquate et transmet au médecin ses conseils d'adaptation de posologie de l'AVK mais laisse le soin au médecin traitant de faire lui-même le changement. Pour rappel, à l'étranger, les CAC gèrent intégralement la prise en charge des patients traités par AVK. La principale différence entre les CAC existantes en France et à l'étranger est le rattachement fréquent des CAC françaises à une structure hospitalière versus l'autonomie des CAC à l'étranger. Une exception existe néanmoins : il s'agit de la CAC de Rouen qui est une structure de médecine libérale intitulée centre de suivi et de conseil des traitements anticoagulants (CSCTA) (Benhamou, 2009). Cette structure a été mise en place suite à une collaboration entre médecins libéraux, médecins hospitaliers et biologistes libéraux. Le financement de cette structure provient du fonds d'aide à la qualité des soins en médecine de ville (FAQS). Comme toutes les CAC, elle utilise un logiciel d'aide à la prescription. Une autre différence fondamentale de cette structure est l'absence d'ETP. Le choix s'est porté sur la formation des intervenants de la chaîne de soins et une évaluation de ceux-ci. La mission d'ETP leur a été transférée.

L'autre rôle des CAC est de dispenser de l'éducation thérapeutique des patients. Les objectifs de cette ETP sont de réduire les accidents hémorragiques et les récidives thrombotiques par un apprentissage de la gestion du traitement selon une approche globale centrée sur l'individu. Une évaluation de la CAC située à Toulouse a été réalisée et portait sur la durée passée dans la zone cible d'INR. Cette durée est exprimée en pourcentage par rapport à la durée du traitement AVK. L'évaluation montre qu'elle était de 54% avant la CAC et 70% avec la CAC.

Un bilan sur cinq ans de pratique a été réalisé par la CAC de Rouen. Ce centre fonctionne en médecine ambulatoire et utilise un logiciel d'aide à la prescription. Dans cette étude, les patients passaient en moyenne 72% du temps dans la zone cible de 2<INR<3, 16% du temps au-dessus et 12% en-dessous. Lorsque les zones cibles étaient regroupées (1,5<INR<4,5) ; ces pourcentages passaient à 82%, 17% et 1%, respectivement. Le nombre d'hémorragies rapportées était très faible : 4,9 épisodes hémorragiques pour 100 patients-année et 1,3 épisodes hémorragiques sévères pour 100 patients-année. De même, seuls quatre accidents thrombotiques ont été rapportés soit 0,75 évènements pour 100 patients-année. Le délai moyen de contrôle entre deux INR était de 19 jours pour des patients équilibrés. Ce bilan montre la pertinence de ces CAC sur l'efficacité et la sécurité du traitement par AVK.

Une évaluation des performances de six CAC sur trois ans a été réalisée (Cambus, 2013). Le temps passé dans la zone thérapeutique était de 72,1% en moyenne, ce qui est supérieur aux moyennes « nationales » (59%) (Mahé, 2006). Les temps passés au-dessus et en-dessous de la zone thérapeutique étaient de 12,8% et 15,1%, respectivement. La zone thérapeutique 2 à 3 était la plus fréquente (89% des patients) et le temps passé dans cette zone atteignait les 73%. En revanche, les résultats pour les zones 2,5 à 3,5 et 3 à 4,5 étaient inférieurs puisque les temps passés dans la zone thérapeutique étaient évalués à 63,7% et 68,8%, respectivement. Le délai moyen de contrôle entre deux INR était de 13,8 jours.
Ces deux études montrent que les CAC françaises améliorent la prise en charge des patients (temps passé dans la zone thérapeutique supérieur à 70%).

Les programmes d'ETP en centre hospitalier

Plusieurs centres hospitaliers ont mis en place des programmes d'éducation thérapeutique des patients traités par AVK (Léger, 2004 ; Saligari, 2003 ; Bervas, 2006 ; Barbaza, 2009). Un état des lieux a été réalisé en 2011 à partir des listes des programmes

autorisés par une Agence Régionale de Santé, lorsque celles-ci étaient disponibles sur leur site internet. Ainsi, les programmes existants dans 18 régions françaises avaient été comptabilisés. Cet état des lieux a montré qu'il existait 41 programmes d'éducation thérapeutique des patients traités par AVK (Brunie, 2012). Ces programmes représentaient alors 1,9% des programmes d'ETP autorisés. La répartition régionale de ces programmes est représentée par la figure 4. La médiane du nombre de programmes d'ETP par région était de 1,5 programme.

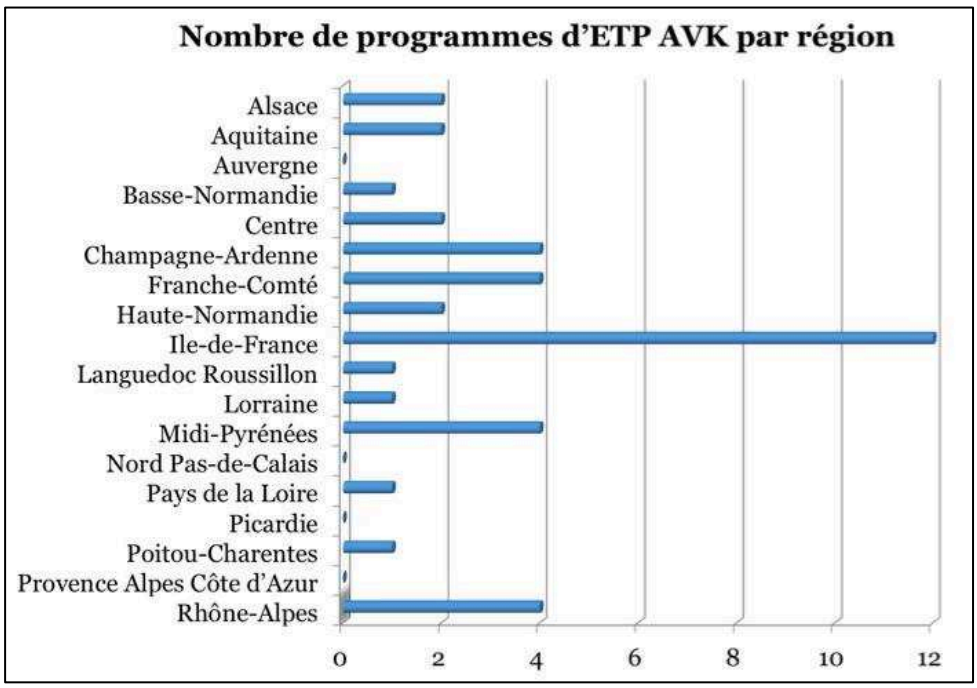


Figure 4: Répartition régionale des programmes d'éducation thérapeutique des patients traités par AVK en 2011

Nous avions retrouvée quelques explications de refus d'autorisation de programmes d'ETP :

- les modalités du programme ne sont pas décrites (définition des objectifs éducatifs),
- le programme s'apparente à un programme d'apprentissage d'auto-soins,
- le programme est centré sur le traitement AVK et ne prend pas en compte le patient malade dans sa globalité,
- le programme correspond à une action éducative ciblée sur la problématique du traitement AVK mais pas à un programme complet d'éducation des patients.

Il est à noter qu'initialement les autorisations de programmes d'ETP devaient correspondre à des programmes destinés à des patients ayant une maladie chronique. Ainsi, cet état des lieux a probablement sous-estimé le nombre de programmes d'éducation thérapeutique des patients traités par AVK en France.

De nouveaux programmes ont vu le jour depuis 2011. En Ile-de-France par exemple, quatre nouveaux programmes d'ETP ont été autorisés (ARS Ile-de-France, 2014).

Enfin, outre les programmes d'ETP spécifiques aux AVK, le thème « AVK » est abordé lors de séances éducatives faisant partie de programmes d'ETP sur l'insuffisance cardiaque, le post-AVC, les maladies cardiovasculaires ou encore l'hypertension artérielle pulmonaire (Crozet, 2009).

L'ETP « en ville » ou en lien « ville-hôpital »

Actuellement en France, le savoir-faire en éducation thérapeutique est essentiellement hospitalier. Il est nécessaire de prendre conscience qu'à terme, pour la majorité des maladies chroniques, le développement de programmes en ville, au plus près du lieu de vie des patients, sera nécessaire. Quelques expériences existent en ville, notamment le réseau Granted à Grenoble qui fait le lien entre la ville et l'hôpital pour les patients traités par AVK pour une maladie thromboembolique veineuse (Satger, 2009). Ce réseau propose aux patients des séances individuelles et collectives d'ETP ainsi qu'un suivi téléphonique. De même, le réseau Thrombose Picardie Côte d'Opale propose de l'éducation thérapeutique atteints de aux patients traités par AVK. Une évaluation du programme d'ETP du réseau Granted a montré que l'incidence des hémorragies importantes et mineures s'élevait à 12% après l'éducation thérapeutique ainsi qu'à 1,03% pour les événements thromboemboliques (Blaise, 2009).

Il est à noter que depuis juillet 2013, les pharmaciens d'officine ont la possibilité de réaliser des entretiens pharmaceutiques pour les patients traités par AVK (Journal Officiel de la République française, 2013). Les objectifs de ces entretiens pharmaceutiques sont d'améliorer la prise en charge des patients traités par AVK, notamment en la sécurisant. Ils sont pris en charge à hauteur de 40€ par patient et par an sous condition que le pharmacien ait réalisé au moins deux entretiens. Un guide a été publié en 2013 permettant de favoriser leur mise en place. Ces entretiens pharmaceutiques diffèrent de l'éducation thérapeutique à proprement parler mais permettent aux pharmaciens d'évoluer vers une posture éducative.

D'autres pratiques, plus isolées et/ou moins formalisées, existent dans le domaine de l'éducation thérapeutique des patients ayant un traitement par AVK en France mais l'accès à l'information est parfois difficile.

Le cas particulier des dispositifs d'automesure de l'INR

Les dispositifs d'automesure sont des lecteurs permettant au patient de mesurer son INR en quelques minutes. En effet, il leur suffit de prélever une goutte de leur sang au bout de leur doigt, de la déposer sur une bandelette puis d'insérer cette dernière dans le lecteur. La valeur de l'INR s'affiche alors.

Depuis 2008, deux dispositifs d'automesure sont commercialisés en France : il s'agit de CoaguCheck XS® et INRatio® (Journal Officiel de la République française, 2008 ; Journal Officiel de la République française, 2012). Ces appareils sont remboursés pour les enfants traités par AVK au long cours. Le protocole de suivi de l'INR diffère du suivi en laboratoire biologique : la fréquence de contrôle est plus élevée (HAS, 2011). La prescription de ces dispositifs ne peut être faite que par un service de cardiologie ou de pédiatrie ayant une activité de cardiopédiatrie congénitale et où le personnel est formé à leur utilisation. Une liste de ces Centres référents enfants est disponible. L'accès à ces dispositifs d'autosurveillance n'est possible qu'après une formation théorique et pratique de la famille de l'enfant. Une évaluation de l'intérêt de l'autosurveillance de l'INR chez le sujet adulte dans le système français à l'aide de ces dispositifs a été réalisée par la Commission d'Evaluation des Produits et Prestation (HAS, 2008). Ce rapport conclut que la performance diagnostique des appareils d'automesure est satisfaisante. L'intérêt clinique n'est plus à démontrer : amélioration de la surveillance de l'anticoagulation orale se traduisant par une amélioration significative du temps passé dans la zone d'INR cible, une diminution significative du risque d'hémorragie majeure, d'incident thromboembolique majeur et de décès. Concernant la qualité de vie des patients, les données de la littérature sont insuffisantes pour conclure. Néanmoins de nombreux bénéfices en termes de confort et commodité d'emploi ont été évoqués : « *amélioration de l'autonomie des patients avec la possibilité de réaliser* le test à domicile, de *leur confort avec la diminution des temps d'attente et des délais d'obtention des résultats du* test, la réduction des prélèvements veineux*, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins chez les patients à haut risque hémorragique ou pour les patients dont l'accès veineux* est de mauvaise qualité ». Concernant le contexte organisationnel, il est à noter que dans les pays où l'autosurveillance est en place, elle est systématiquement accompagnée d'ETP au sein de CAC. Concernant l'efficience (rapport coût/efficacité), les données actuelles ne permettent pas de conclure pour le système de soins français. Enfin, de manière générale, le nombre de contrôle de l'INR est plus élevé en cas d'autosurveillance. Ainsi, le groupe de travail conclut à l'intérêt clinique de ces dispositifs pour tous les patients traités par AVK

pendant plus d'un an mais souligne les freins que représentent notamment l'absence d'ETP au suivi de leur traitement et l'absence de financement pour le développement de celle-ci. Malgré ces conclusions, la HAS n'a pas recommandé la prise en charge de ces appareils d'automesure de l'INR par l'assurance maladie chez les adultes traités par AVK mais de prioriser le développement de l'ETP, condition indispensable à la bonne utilisation (et donc à l'efficience) de ces dispositifs.

Ainsi, le patient « type » traité par AVK est plus fréquemment un homme appartenant à la population des personnes âgées et atteint de fibrillation auriculaire. Il est traité par Previscan® et son INR doit être compris entre 2 et 3. Son temps passé dans cette zone thérapeutique est insuffisant puisqu'il est estimé inférieur à 70%.

En France, la prise en charge des patients traités par AVK est disparate et probablement insuffisante au regard des accidents liés à ce médicament. En effet, les accidents, les hospitalisations et les décès liés aux AVK restent un problème de santé public majeur. Le parcours de soins d'un patient traité par AVK semble complexe et fait intervenir de nombreux acteurs.

Bien que les connaissances des patients sur leur traitement AVK soient faibles, l'éducation thérapeutique du patient, a priori efficace sur la diminution des risques liés à ce traitement, est peu développée en France par rapport à l'étranger.

Par conséquent, l'ETP est questionnée dans son organisation et son effectivité. Nous arrivons à une problématique à la fois clinique, de santé publique et d'apprentissage. Afin d'analyser cette problématique complexe, nous avons choisi d'avoir recours à un cadre théorique empruntant ses concepts à la fois à la gestion des risques, au socioconstructivisme, à la psychologie cognitive et utilisant le concept d'accessibilité.

DEUXIEME PARTIE : CADRE THEORIQUE

1. La gestion des risques

Plusieurs auteurs ont défini le concept de **risque**. Villemeur évoque la « *mesure d'un danger associant une mesure de l'occurrence d'un évènement indésirable et une mesure de* ses effets ou conséquences » (Villemeur, 1988). Cette association de deux dimensions est retrouvée dans la définition du risque de Desroches (Desroches, 2007). Le **danger**, quant à lui, peut se définir par « *ce qui peut compromettre la sécurité ou l'existence de quelqu'un ou* de quelque chose ». La mesure de l'occurrence d'un danger varie en fonction des approches (Talon, 2009). L'approche probabiliste recherche la probabilité d'apparition. L'approche fréquentielle identifie les taux de défaillance d'un système et de ses composants ainsi que leurs fréquences. Enfin, l'approche déclarative propose des classes de possibilité d'apparition du danger ou des délais d'apparition. L'estimation des effets ou des conséquences du danger correspond fréquemment aux coûts (humain, économique, environnemental) mais peut également être qualitative et décrire la gravité des effets. En se référant à l'étymologie du mot risque, Peretti-Watel propose cette relation entre le risque et le danger : « le risque est un danger sans cause, un dommage sans faute, qui pourtant devient est prévisible et calculable » (Peretti-Watel, 2010). Ainsi, la notion de risque est associée à la volonté de maitriser le danger.

Si l'on se réfère au domaine du soins, deux définitions du risque ont été proposées par l'ANAES (aujourd'hui devenue la Haute Autorité de Santé) (ANAES, 2003). La première définit le risque comme « une situation non souhaitée ayant des conséquences négatives *résultant de la survenue d'un ou plusieurs évènements dont l'occurrence est incertaine* » ; la seconde, « *tout évènement redouté qui réduit l'espérance de gain et/ou d'efficacité dans une* activité humaine ». Nous retrouvons dans ces définitions la notion d'occurrence d'un danger, sous l'acception fréquence. Elle correspond au nombre d'apparition d'un évènement pendant une période de temps. La notion de gravité est également présente et est définie par « la *nature et l'importance des conséquences de cet évènement en termes de dommage sur l'élément vulnérable* ».

Ainsi, le risque est un danger accidentel, prévisible et calculable, notamment par le recours aux statistiques. Il n'est pas purement aléatoire : « *sa probabilité d'occurrence varie selon les* individus et les situations » (Peretti-Watel, 2010). Par conséquent, il possède une multitude de causes probables : il s'agit des **facteurs de risque**. Cette multiplicité de facteurs de risques

entraine la notion que « le risque zéro n'existe pas » puisqu'il n'est pas possible de le prévenir de façon exhaustive.

Une autre notion intéressante est celle de la **prise de risque**. Elle peut être volontaire ou involontaire. La prise de risque involontaire correspond « aux expositions à des risques non connus ou non prévus ». Cette distinction est importante en gestion des risques. En effet, elle suppose d'identifier les risques existants tout en distinguant le risque dit « subi » à la prise de risque volontaire. Néanmoins, cette notion renvoie à celle de la **perception du risque**. Cette perception dépend du niveau de compétences d'un individu mais également de son type culturel. Douglas a défini quatre types culturels : la structure hiérarchique, l'individualisme, le sectarisme égalitaire et l'isolement. Chacun de ses types culturels conditionne chez un individu sa conception de la connaissance, du corps et de la nature (Douglas, 1982 ; Douglas, 1990 ; Douglas, 1992). Ainsi, la culture de chacun fournit un cadre de perception spécifique déterminant la façon d'évaluer le risque. En outre, les valeurs individuelles permettent de donner un sens aux risques : « à chaque culture correspondent des « bons *» risques qu'il* convient de courir et des « mauvais *» risques qu'il faut éviter* » (Peretti-Watel, 2010). Il est alors possible qu'un individu s'expose à un danger sans même le percevoir.

Enfin, la notion d'**acceptabilité du risque** doit être prise en compte. Dans le domaine des soins, elle est composée de trois dimensions :

- L'acceptabilité sociétale du risque ; elle renvoie à la sociologie du risque qui explique l'absence de corrélation entre l'acceptabilité et l'intensité du risque.

Un risque apparaît plus acceptable lorsqu'il est choisi. Ceci renvoie à la notion de prise de risque volontaire. De plus, actuellement, notre société est perçue comme plus dangereuse que les précédentes. Cette perception se traduit par une demande d'efforts supplémentaires pour réduire les risques. D'ailleurs les progrès de la médecine semblent être insuffisant au regard de la population qui demande toujours plus et supporte mal l'existence de risque résiduel (Theys, 1991). Néanmoins, Blendon et al ont montré qu'il existait une grande différence entre le nombre d'erreurs et la perception de l'erreur par les professionnels de santé et les patients (Blendon, 2002). Cette perception était erronée et avait tendance à réduire le nombre d'erreurs. Plusieurs études avaient déjà démontré que les professionnels de santé estimaient que les erreurs représentaient un évènement rare (Hackel, 1996 ; Walters, 1992 ; Blendon, 2002 ; Chopard, 2003). En réalité, ils ne prenaient en compte que les erreurs très graves.

- L'acceptabilité du risque technique ; elle renvoie à l'évaluation du rapport bénéfice/risque pour un patient.
- L'acceptabilité du risque par le patient ; puisqu'il est directement concerné, il est aujourd'hui acquis qu'il doit être avisé des bénéfices et des risques de la prise en charge qui lui est proposée.

Ainsi, l'enjeu de la gestion des risques consiste à diminuer les risques jusqu'à rendre le risque résiduel acceptable. Nous noterons que cette notion d'acceptabilité comporte une part subjective.

La notion de **défaillance** d'un système est définie comme « la perte momentanée et *brusque d'une fonction* ».

Reason distingue deux types (Reason, 1993) :

- La défaillance patente ou erreur active ; il s'agit de l'erreur réalisée par l'acteur de première ligne, en lien direct avec l'accident. Dans le domaine du soins, elle est principalement représentée par l'erreur humaine.
- La défaillance latente ; elle correspond à une caractéristique du système contribuant à la survenue de l'accident.

La figure 5 représente les stades de développement d'un accident tels que décrit par Reason.

Un **accident** est un « événement ou chaîne d'événements non intentionnels et fortuits provoquant des dommages ». L'accident correspond à « la concrétisation ou la *matérialisation du risque par l'oc*currence de pertes humaines ou matérielles ou de dommages » (Desroches, 2007). L'**incident** peut se définir de la manière suivante : « événement fortuit, peu important en soi et n'ayant pas engendré de conséquence ».

Les accidents proviennent généralement de l'accumulation de défaillances patentes et latentes. Ces défaillances peuvent être humaines, techniques ou organisationnelles. Ainsi, une démarche de gestion des risques s'attachera à identifier les différentes causes de défaillances d'un système.

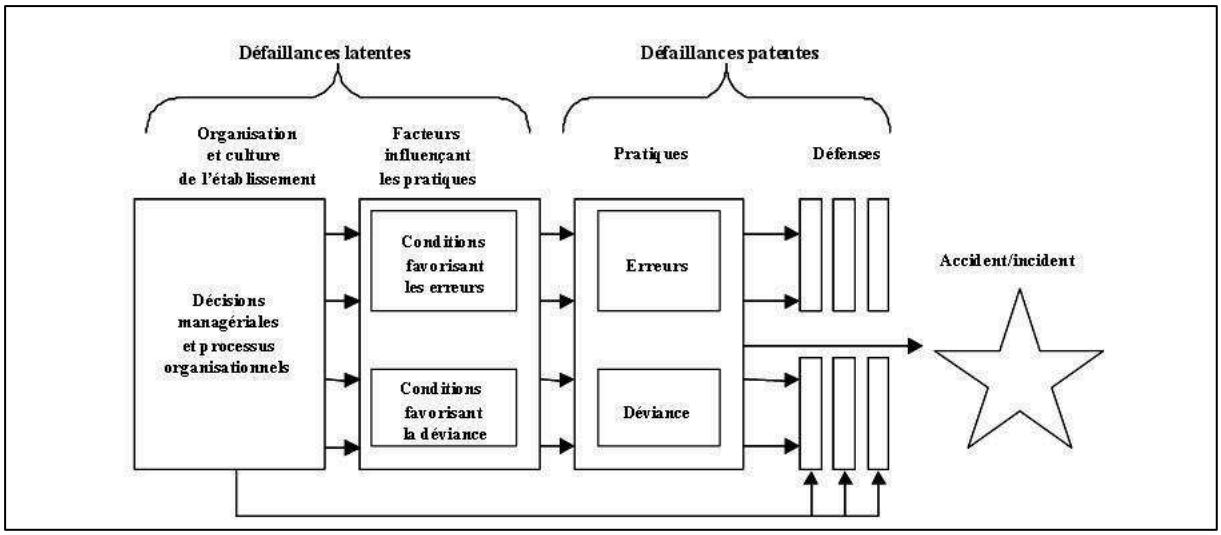


Figure 5: Stades de développement d'un accident dans un établissement de santé. D'après J Reason in C Vincent (2001)

Une classification des **erreurs** a été proposée (Reason, 1993).

- Les erreurs de routine, correspondant à la réalisation d'actes par habitude, c'est-à-dire en l'absence de contrôle conscient de la situation. Elles sont les plus fréquentes.
- Les *erreurs d'activation de connaissances*, la personne possède la connaissance de la solution mais elle en choisit une mauvaise.
- Les erreurs de possession de connaissances, la personne ne connaît pas la solution.

Le recours à ces différents concepts nous permet de revoir notre problématique. Le traitement AVK est un traitement comportant des risques. La gestion de ce traitement peut être assimilée à un système dans lequel le patient subit les conséquences des défaillances : des incidents et des accidents thrombotiques et hémorragiques. Ainsi, l'identification de ces défaillances permettrait de diminuer ces accidents et incidents. Dans notre système, il convient de repérer les défaillances latentes, techniques ou organisationnelles, à travers une analyse de la prise en charge du patient traité par AVK, en se référant à son parcours de soins. Les défaillances latentes peuvent être induites par des erreurs commises par le patient lui-même ou par les professionnels de santé, notamment par manque de connaissances ou mésusage des connaissances vis-à-vis du traitement AVK. Ces erreurs humaines dépendent en partie de leur perception du risque et de son acceptabilité. Il nous apparait ainsi important d'interroger les patients à propos de ces notions afin de réfléchir à une gestion des risques adaptée à la « pensée patient ».

Le traitement par AVK est un traitement médicamenteux. Ainsi, la gestion des risques liés à ce traitement implique de connaitre les notions de « iatrogénie », « évènement iatrogène médicamenteux », « effet indésirable » et « erreur médicamenteuse ».

La Conférence Nationale de Santé définit l'**iatrogénie** comme « toute pathogénie d'origine médicale au sens large, compte tenu de l'état de l'art à un moment donné, qui ne préjuge en rien d'une erreur, d'une faute ou d'une négligence ». Cette définition comprend les accidents rencontrés aussi bien « en ville » (cabinet médical, pharmacie...) que dans les établissements de soins. Ces accidents peuvent être provoqués par des médicaments, des interventions, une mauvaise coordination de la prise en charge etc. Les infections nosocomiales peuvent être incluses dans une acception large du terme "accidents iatrogènes". Cette définition de l'iatrogénie a l'avantage d'inclure explicitement l'ensemble des effets néfastes des traitements pour les malades, qu'il y ait ou non caractère d'évitabilité. Le Haut Comité de la santé publique propose une conception plus complète de l'iatrogénie en considérant comme iatrogènes « *les conséquences indésirables ou négatives sur l'état de santé individuel ou* collectif de tout acte ou mesure pratiqués ou prescrits par un professionnel habilité et qui vise à préserver, améliorer ou rétablir la santé » (Garros, 1998).

L'Association pour l'assurance qualité en thérapeutique et l'évaluation, puis la Société Française de Pharmacie Clinique, définissent les concepts d'évènement iatrogène médicamenteux, d'effet indésirable et d'erreur médicamenteuse (SFPC, 2006). Ainsi, par **événement iatrogène médicamenteux** (EIM), on entend « tout dommage résultant de *l'utilisation d'un médicament ou de l'intervention d'un professionnel de santé relative à un* médicament ». Cet événement iatrogène médicamenteux peut provenir d'une erreur médicamenteuse ou d'un effet indésirable. La définition commune de l'Organisation Mondiale de la Santé et de la Communauté Européenne d'un **effet indésirable** (EI) correspond à une « réaction nocive et non voulue à un médicament, se produisant aux posologies normalement utilisées chez l'homme pour la prophylaxie, le diagnostic ou le traitement d'une maladie ou pour le rétablissement, la rectification ou la modification d'une fonction physiologique». Enfin, par **erreur médicamenteuse** (EM), selon la définition proposée par la SFPC, on entend « tout événement iatrogène médicamenteux évitable *résultant d'un dysfonctionnement non intentionnel dans l'organisation de la prise en charge* thérapeutique médicamenteuse *du patient. De tels événements peuvent s'avérer secondaires à la prescription; la communication des ordonnances; l'étiquetage des médicaments, leur* emballage et leur dénomination; leur préparation, leur délivrance et leur dispensation; leur administration *par un professionnel de santé; l'information et l'éducation du patient; le suivi*

thérapeutique ainsi que les modalités d'utilisation ».

Il est à noter que les erreurs médicamenteuses évitables sont fréquentes. En 1999, l'Institute of Medecine publie un rapport intitulé « To err is human » sur les erreurs médicamenteuses dans les hôpitaux américains (Kohn, 1999). Il estime que les accidents iatrogéniques seraient à l'origine de 44 000 à 98 000 décès par an aux Etats-Unis. L'extrapolation des résultats a montré que les erreurs médicamenteuses évitables étaient la huitième cause de décès aux Etats-Unis et se plaçaient devant les accidents de la route, le cancer du sein et le SIDA. Le coût de ces erreurs médicamenteuses a également été évalué. En milieu hospitalier, il représenterait 2,8 millions de dollars par an pour un hôpital de 700 lits (Bates, 1997). Dans une étude plus récente, ces chiffres sont supérieurs : l'erreur médicale serait responsable de 210 000 à 400 000 décès par an aux Etats-Unis (James, 2013). En France, l'enquête ENEIS (évènements indésirables liés aux soins) de 2009 a montré que les médicaments représentaient la troisième cause d'évènements indésirables graves : 60 000 à 130 000 EIG sont liés aux médicaments et 15 000 à 60 000 d'entre eux seraient évitables (ENEIS, 2009).

Pour rappel, la prise en charge médicamenteuse est un processus combinant quatre étapes clés : la prescription, la dispensation, l'administration et le suivi et la réévaluation du patient (cf. Figure 6). Chaque étape est porteuse de risques. Un rapport de l'ANSM a d'ailleurs montré que 8% des erreurs se produisaient au moment de l'étape de prescription, 12% lors de la dispensation et 58,7% lors de l'administration (ANSM, 2010).

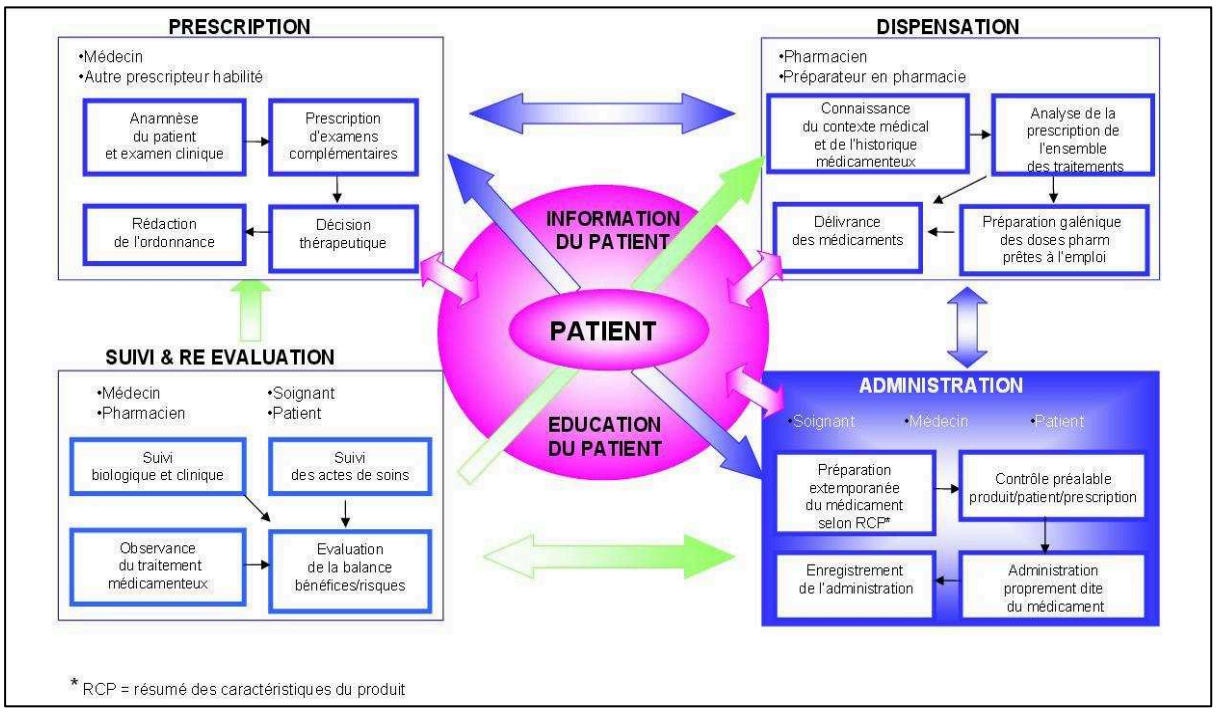


Figure 6: Prise en charge médicamenteuse. D'après HAS

La gestion des risques pose le principe qu'une erreur est le plus souvent due à une convergence de plusieurs facteurs contributifs. L'approche de l'erreur est systémique. Ainsi, le but n'est pas de blâmer l'individu ayant commis une erreur mais plutôt de s'intéresser à l'ensemble du système afin que l'erreur ne se reproduise pas. Dans le cas d'un système de santé, la prévention des erreurs et l'amélioration de la sécurité des patients nécessite une approche globale afin de modifier les conditions favorisant les erreurs. Deux approches complémentaires permettent de gérer les risques : l'approche proactive, c'est-à-dire éviter que l'erreur survienne, et l'approche réactive, c'est-à-dire éviter que l'erreur se reproduise. L'approche proactive consiste à analyser les risques, sécuriser les processus et former le personnel. L'approche réactive comporte la déclaration d'incidents ou de presqu'incidents et l'analyse des incidents ou faits graves.

Afin d'analyser les défaillances existantes dans la prise en charge du patient traité par AVK, nous avons recours à une méthode inspirée de l'analyse des modes de défaillance et de leurs effets (AMDE). Il s'agit d'une méthode qualitative d'analyse de risque a priori. Cette prise en charge du patient est représentée sous l'angle de son parcours de soins. Parmi les étapes de ce parcours, nous retrouvons celles de la prise en charge médicamenteuse. D'autres étapes sont spécifiques à ce traitement et au fait que ce parcours puisse se situer à la fois à l'hôpital mais également dans le contexte réel de vie du patient.

La prise en charge des patients traités par AVK est complexe et fait intervenir de nombreux acteurs. Le recours à la gestion des risques nous permet d'identifier les principaux risques liés aux différentes étapes du parcours de soins des patients mais également les acteurs impliqués. Nous nous sommes également reportée à la classification des différents types d'erreurs médicales de Leape (Leape, 1993). En effet, l'erreur médicale peut se définir comme une action planifiée non réalisée comme elle aurait dû l'être ou l'utilisation d'un mauvais plan pour atteindre un objectif (Kohn, 1999). La classification de Leape et al identifie les différents types d'erreurs médicales lors du diagnostic, du traitement, de la prévention ou encore des relations entre acteurs de santé. Cette classification est synthétisée dans le tableau XI.

Tableau XI: Types d'erreurs médicales

Moments de l'erreur	Types d'erreur
Diagnostic	Erreur ou retard de diagnostic Erreur d'utilisation des tests indiqués Utilisation de tests ou thérapie trop anciennes Réaction inappropriée par rapport à un résultat de monitoring ou de test
Traitement	Erreur de performance d'une opération, d'une procédure ou d'un test Erreur d'administration d'un traitement Erreur de posologie ou erreur de méthode pour utiliser un médicament Retard évitable de début de traitement ou de réponse à un test anormal Soins inappropriés ou non indiqués
Prévention	Echec à donner un traitement prophylactique Suivi du traitement inadéquat
Autres	Défaut de communication Manque d'équipement Autre défaillance du système

Il n'est pas question ici d'évaluer la fréquence, la gravité et la criticité de chaque risque (comme telle méthode) mais bien d'élaborer une « cartographie » des risques potentiels. Le tableau XII résume les différentes défaillances liées au parcours de soins des patients traités par AVK et identifie les acteurs impliqués. Les trois types de défaillances, humaines, techniques et organisationnelles, sont retrouvés. Concernant l'étape de prescription, nous avons pu identifier qu'en France, le médecin généraliste est le principal praticien gérant le suivi du traitement AVK, c'est-à-dire le renouvellement de la prescription du médicament et la prescription et l'interprétation de l'INR. Néanmoins, ce médecin n'est pas toujours le prescripteur initial de l'AVK. Ainsi, la pluralité des médecins intervenant dans cette étape du processus aboutit à un risque d'erreur.

Tableau XII: Identification des risques liés au parcours de soins du patient traité par AVK

Etape du parcours de soins	Défaillances	Acteurs impliqués
Diagnostic de la maladie	Erreur de diagnostic	Médecin spécialiste (en particulier cardiologue), médecin généraliste, médecin hospitalier
	Indication du traitement non justifiée ou erronée	
Prescription de l'AVK	Erreur de nom de spécialité ou de DCI	
	Erreur de posologie (dose, fréquence, moment d'administration, durée du traitement)	
Validation de la prescription	Non détection de l'erreur	Pharmacien d'officine ou hospitalier (et préparateur en pharmacie)
Dispensation de l'AVK	Erreur de dispensation	
	Absence de questions, de conseils ou d'information	
Administration ou prise de l'AVK	Mauvais médicament administré ou pris	Infirmier, **patient, aidant**
	Erreur de posologie administrée ou prise	
	Oubli d'administration ou de prise	
Réalisation de la prise de sang	Erreur technique (tube, T°, délai d'acheminement)†	Infirmier, biologiste
	Non réalisation : • oubli • impossibilité de se déplacer • capital veineux fragile	Infirmier, **patient**
Réalisation du dosage de l'INR	Résultat faux	Biologiste (et technicien de laboratoire et secrétaire du laboratoire)
	Erreur technique (contrôles qualité non réalisés)*	
Rendu du résultat	Résultat faux	
	Erreur d'interprétation	
	Délai	
Adaptation de la posologie de l'AVK	Erreur d'interprétation ou incompréhension	Médecins, **patient**
	Erreur de posologie	
	Erreur de médicament	

† Parmi ces erreurs : la qualité du prélèvement liée au choix de l'anticoagulant, la qualité des tubes de prélèvement, le juste remplissage du tube, l'obtention de l'horaire de prélèvement par l'IDE, l'assurance d'une conservation à bonne température pour une durée de conservation suffisamment courte (Lecroart, 2009)

* Parmi ces erreurs : la non-conformité de l'automate, l'utilisation d'une thromboplastine à ISI non proche de 1 (concerne 86,6% des LABM)

En résumé, il existe de nombreuses sources d'erreurs possibles concernant ce traitement par AVK. Ces erreurs impliquent des acteurs du plus expert au plus profane. La prise en charge par les professionnels de santé peut être conçue comme un processus à risque. Le patient lui-même peut être une source d'erreur, d'autant plus que ses connaissances et sa compréhension du traitement AVK ne semblent pas optimales. Il en résulte, par manque de compétences, des erreurs potentielles dans la gestion du traitement. Ce patient peut intervenir lors de trois moments-clés du processus : la prise effective du médicament, la réalisation de l'INR et l'adaptation posologique de l'AVK. Sa place dans la gestion des risques liés aux médicaments est importante et peut permettre de diminuer les risques (Britten, 2009).

Ainsi, afin de réduire les risques liés au traitement AVK, et puisque le patient « est un des maillons faibles » de cette prise en charge, nous avons souhaité réfléchir à une posture du patient : autogestionnaire des risques. C'est pourquoi nous nous sommes intéressée au concept d'« **autogestion** ». Au sens littéral, le terme « autogestion » signifie « gestion par soi-même ». Ce terme est l'exact contraire de l' « hétérogestion », qui, elle, renvoie à la « gestion par un autre que moi » (Bourdet, 1977). Si l'on se réfère à Castoriadis, une organisation autogérée se définit comme une organisation où « toutes les décisions sont prises par la collectivité qui est, *chaque fois, concernée par l'objet de ces décisions. C'est*-à-dire un système où ceux qui accomplissent une activité décident collec*tivement ce qu'ils ont à faire et comment le faire* » (Castoriadis, 1974). De même, dans le domaine de l'entreprise, l'autogestion renvoie à la « gestion d'une unité de production par les travailleurs eux-mêmes »[7]. Ainsi, l'autogestion correspond à la réappropriation de la décision par ceux qui auront à l'exécuter et à la mettre en œuvre (Canivenc, 2009). Ce terme « autogestion » renvoie à la notion de changement perpétuel**.** En effet, Canivenc définit une organisation autogérée « non plus comme un état statique mais comme un *processus en perpétuelle mutation dans un souci d'adaptabilité* constante » (Canivenc, 2009). Un des objectifs de l'autogestion est de développer le potentiel des individus pour qu'il puisse être utile à tous. Ce développement passe par une éducation accessible à tous, c'est-à-dire à l'extension des connaissances théoriques et pratiques. Il s'appuie également sur le déploiement de la créativité pour que l'organisation devienne une organisation « apprenante » (Canivenc, 2009). Osborne et al ont proposé une définition du concept d'autogestion appliqué aux soins : « *une réalité vécue par l'individu ayant une* maladie chronique, par sa famille, ses aidants et ses professionnels de santé » (Osborne,

[7] Dictionnaire encyclopédique Quillet**.**

2009). Cette définition prend en compte les aspects médicaux, psychosociaux et culturels et implique par conséquent une approche holistique. Enfin, son objectif vise à « à soutenir *l'empowerment des patients vers l'autosoin et vers un meilleur recours aux personnes et aux* services qui les entourent ».

Dans le cas de la prise en charge des patients traités par AVK, il s'agit d'associer la cogestion (ou gestion commune) à l'autogestion du traitement. Ainsi, pour que le patient soit capable de gérer lui-même son traitement AVK, il est nécessaire de lui apporter des connaissances, de faciliter sa créativité et de soutenir son empowerment. Il devrait alors être capable de s'adapter aux situations potentiellement porteuses de risques. C'est en cela que le recours à l'éducation thérapeutique nous semble pertinent. En effet, l'objectif de l'éducation thérapeutique devient alors de permettre au patient traité par AVK de progresser jusqu'à adopter une posture d'autogestionnaire de ses risques. Ce renforcement de la gestion du risque clinique par l'ETP a d'ailleurs évoqué par Marcolongo et a1 (Marcolongo, 2008). Il s'appuie sur les compétences de compréhension et d'analyse des patients ainsi que sur les compétences d'autosoins et d'adaptation de la maladie. Ainsi, cette ETP devrait participer à la qualité du parcours de soins.

2. L'éducation thérapeutique du patient, modèles sous-jacents

En France, quinze millions de personnes vivent avec une maladie chronique, soit un quart de la population (Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports et de la vie associative, 2007). Il apparait ainsi nécessaire d'effectuer un changement conceptuel majeur dans la façon de les prendre en charge (Lacroix, 2011). En effet, notre système de santé est davantage conçu pour « réparer des maladies » que pour aider les patients à vivre avec (Assal, 2004 ; d'Ivernois, 2011). Selon la définition de l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient doit permettre aux patients d'acquérir ou de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre, de manière optimale, avec leur maladie (OMS, 1998). Ces quatorze compétences fondamentales ont été décrites par d'Ivernois et Gagnayre (d'Ivernois, 2001 ; d'Ivernois, 2011). Elles sont présentées dans les tableaux XIII et XIV.

Tableau XIII: Compétences d'auto-soins

Compétences d'auto-soins
1. Comprendre, s'expliquer
2. Repérer, analyser, mesurer
3. Faire face, décider
4. Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention
5. Pratiquer, faire
6. Adapter, réajuster

Tableau XIV: Compétences d'adaptation à la maladie

Compétences d'adaptation à la maladie
1. Informer, éduquer son entourage
2. Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage
3. Utiliser les ressources du système de soins – Faire valoir ses droits
4. Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement
5. Faire valoir ses choix de santé
6. Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement
7. Etablir des liens entre sa maladie et son histoire de vie
8. Formuler un projet, le mettre en œuvre

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) se définit comme un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient (OMS, 1998 ; Deccache, 1997). Elle implique un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, information, apprentissage de l'autogestion de soutien psychologique. Ces activités sont proposées par une équipe éducative qui se doit d'être multidisciplinaire.

Les programmes d'ETP comportent quatre étapes essentielles décrites par d'Ivernois et Gagnayre selon une approche systémique : le diagnostic éducatif, le contrat d'éducation, la mise en œuvre et l'évaluation (d'Ivernois, 2011). Ces étapes constituent la démarche pédagogique et ont chacune une fonction bien précise (cf. Figure 7).

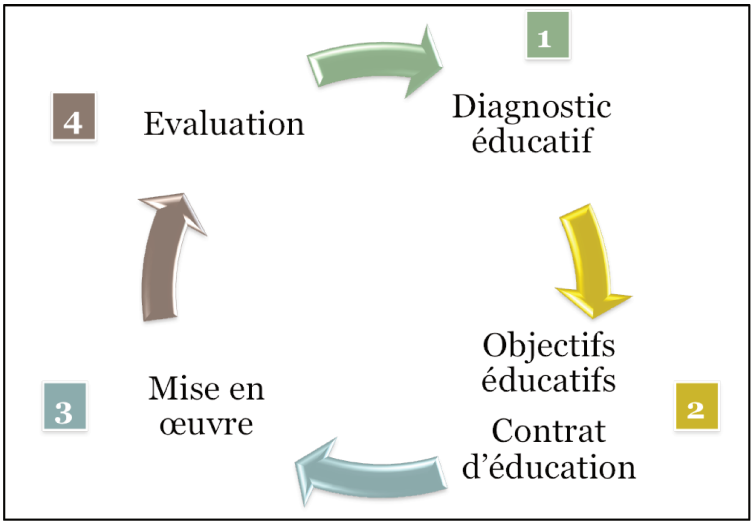


Figure 7: La démarche pédagogique de l'ETP.

Pour initier l'entrée dans le programme d'éducation thérapeutique, une phase de repérage des patients est nécessaire. Son but est de prendre appui sur une situation-problème du patient pour susciter son intérêt et stimuler sa motivation à rentrer dans un cycle d'apprentissage.

Le diagnostic éducatif est une étape fondamentale. L'objectif est que le patient comprenne la nécessité d'être éduqué et que le soignant sache ce que le patient comprend de sa situation de santé (Iguenane, 2004). Il doit permettre au patient d'adopter une position réflexive. En effet, « soutenir le patient à effectuer ce « retour sur soi », c'est lui donner les clés pour accéder à ses propres pratiques et développer ses capacités à analyser lui-même celles qui sont favorables à la gestion de sa maladie et de son traitement » (Iguenane, 2002). Le diagnostic éducatif a pour but d'identifier les besoins éducatifs du patient au travers du questionnement de cinq dimensions formulées sous la forme de cinq questions : qu'est-ce qu'il a ? qu'est-ce qu'il sait ? qu'est-ce qu'il fait ? qui est-il ? quel est son projet ? (d'Ivernois, 2011). Ces questions correspondent aux dimensions bioclinique, cognitive, socioprofessionnelle, psychoaffective et projective (d'Ivernois, 2011 ; Iguenane, 2004).

Le contrat d'éducation permet au patient et au soignant de négocier et de s'accorder sur les objectifs éducatifs : il s'agit d'objectifs de sécurité et d'objectifs personnels. De plus, les compétences devant être acquises par le patient doivent être des comportements observables.

La mise en œuvre constitue le programme en lui-même c'est-à-dire le contenu des séances éducatives, leur déroulé et l'utilisation de méthodes et techniques pédagogiques adaptées. Le choix des méthodes pédagogiques dépend des objectifs constituant chaque compétence (d'Ivernois, 2011). Leur pertinence se définit par rapport à leur degré d'adaptation aux objectifs (De Landsheere, 1989). Chaque séance éducative doit être centrée sur l'apprenant,

c'est-à-dire qu'elle réclame une pédagogie différenciée. Ces méthodes pédagogiques doivent respecter plusieurs principes de l'apprentissage : la participation active du patient, le droit à l'erreur, la rétroinformation, la progression à un rythme individuel et le respect du style d'apprentissage (d'Ivernois, 2011).
Enfin, l'évaluation de l'éducation du patient est impérative. Elle permet de vérifier que les objectifs ont été atteints. Elle concerne l'ensemble des compétences. Les instruments de mesure doivent être adaptés aux différents domaines et niveaux taxonomiques. De surcroit, le programme d'éducation thérapeutique et l'équipe qui l'assure doivent également être évalués (d'Ivernois, 2011 ; Nadeau, 1988). Pour cela, plusieurs critères de qualité existent et concernent en particulier les acteurs et les supports (d'Ivernois, 2002).

L'éducation thérapeutique du patient repose sur plusieurs courants pédagogiques et modèles sous-jacents. Afin de mieux analyser notre problématique, nous choisissons de nous référer au socioconstructivisme et à la psychologie cognitive.

2.1. Les modèles sous-jacents de l'ETP

2.1.1. L'approche socioconstructiviste

Le socioconstructivisme peut se définir comme un paradigme épistémologique de la connaissance (Jonnaert, 2009). Ce paradigme s'inscrit dans l'hypothèse constructiviste selon laquelle l'individu construit lui-même ses propres connaissances, par opposition à l'hypothèse ontologique où celles-ci lui sont transmises (Jonnaert, 2012 ; Le Moigne, 1995). Ceci implique que la connaissance n'est pas indépendante du sujet. Ainsi, « Du point de vue constructiviste, toute connaissance est liée aux sujets qui connaissent. De ce point de vue, elles *sont donc subjectives, sans qu'on donne à ce terme, appliqué aux connaissances, aucune* connotation péjorative » (Fourez, 1997). La connaissance n'est donc pas une copie conforme de la réalité extérieure au sujet ; chaque connaissance est construite par le sujet lui-même au travers des expériences qu'il vit dans son environnement, de ce qu'il a déjà vécu et des interactions avec les autres. En effet, « La personne en situation, par son activité, construit ses connaissances à partir de son expérience propre, subjective et unique du monde réel » (Jonnaert, 2012). De plus, le sujet se construit lui-même des connaissances à propos des savoirs « partagés » : « chaque individu cherche à construire le monde en se construisant lui-*même de manière à pouvoir s'y insér*er et y adopter une position viable » (Jonnaert, 2012).

Ainsi, les connaissances ne sont pas transmissibles, elles sont construites par l'apprenant (von Glaserfeld, 1994). De plus, elles sont maintenues tant qu'elles sont viables pour l'apprenant et nécessitent une pratique réflexive. Enfin, elles sont situées dans des contextes et des situations. Il est à noter que ce terme connaissances englobe l'ensemble du « patrimoine cognitif » de l'individu, dont les représentations font partie (Jonnaert, 2009).

Nous adoptons la position constructiviste piagétienne qui définit le développement des connaissances à travers un processus d'adaptation incluant l'assimilation et l'accommodation : « *du point de vue de la connaissance [...], c'est l'affirmation d'une* interdép*endance irréductible entre l'*expérience et la raison. Le relativisme biologique se *prolonge ainsi en doctrine de l'interdépendance du sujet et de l'objet, de l'assimilation de l'objet par le sujet et de l'accommodation de celui*-ci à celui-là » (Piaget, 1963). Ainsi, le sujet se construit en construisant et reconstruisant ses objets de connaissances (Bideaud, 2000). La compétence revêt alors un caractère adaptatif. La perspective socioconstructiviste valorise la co-construction en contexte des connaissances et des compétences (Jonnaert, 2012).

Le modèle socioconstructiviste et interactif de construction des connaissances (Jonnaert et Vander Borght, 2010) repose sur trois dimensions : constructiviste, interactive et sociale.

Dans la dimension constructiviste, la connaissance est le résultat de l'activité du sujet. Cette activité est à la fois réflexive et dialectique. En effet, la construction des connaissances est réalisée par une activité réflexive sur ce que l'individu connait déjà : elle nécessite une adaptation de ses connaissances aux exigences de la situation à laquelle il est confronté et *aux exigences qu'il décode lui-même sur l'objet à apprendre* » (Jonnaert, 2012). La caractéristique dialectique s'explique par le fait que l'activité met en relation les connaissances du sujet avec l'objet à apprendre, chacune s'adaptant à l'autre. Cette activité peut être réalisée à propos d'un savoir codifié.

La dimension interactive consiste en la mise en interaction des connaissances anciennes du sujet avec des connaissances nouvelles, rencontrées dans des situations contextualisées. Ainsi, le sujet apprend en situation. Les représentations font partie de ces connaissances antérieures. Ces représentations ont été définies par Jodelet comme « *un ensemble organisé d'o*pinions, *d'attitudes, de croyances et d'informations se référant à un objet ou une situation* » (Jodelet, 1989). En outre, von Glasersfeld précise qu'elles ne sont pas « *une copie d'une chose*

*extérieure, d'une chose appartenant à une réalité ontologique. C'*est plutôt la re-présentation *d'une chose construite auparavant* » (von Glasersfeld, 2004). Le dépassement de ces représentations peut être réalisé par l'activation de conflits sociocognitifs à l'aide de situations-problèmes, c'est-à-dire de situations didactiques construites autour d'un problème dont la résolution nécessite l'investissement de l'individu. Ce recours aux situations-problèmes permet soit de décider d'un système explicatif soit de rechercher la limite de validité d'une représentation (Astolfi, 2005).

Enfin, les interactions sociales constituent une composante essentielle du processus de construction des connaissances (Vygotski, 1978 ; Jonnaert et Vander Borght, 2010). En effet, ces interactions entre l'individu et son environnement permettent des conflits socio-cognitifs inter et intra-individuels, c'est-à-dire qu'elles introduisent un déséquilibre par la confrontation de conceptions qui diffèrent. Ainsi, l'apprenant prend conscience de ces autres conceptions et est amené à réinterroger ses représentations ; et il sera éventuellement nécessaire d'en construire de nouvelles. « C*ette représentation construit la connaissance qu'ainsi elle* constitue » (Le Moigne, 2007). L'environnement didactique nécessaire à la transformation des conceptions a été décrit par Giordan (Giordan, 2008). Il se compose de plusieurs éléments appartenant aux dimensions affective, infracognitive, cognitive et métacognitive. Parmi eux, nous pouvons citer : trouver du sens aux savoirs abordés, être motivé ; se confronter ; être perturbé ; avoir confiance, oser se « lâcher » ; savoir imaginer, oser innover ; pouvoir mobiliser ses savoirs ; élaborer/réfléchir sur ses propres savoirs ; s'approprier des aides à penser.

L'aspect motivationnel occupe une place importante. En effet, la motivation correspond à un levier important dans le déclenchement et le maintien de la dynamique d'apprentissage (Pelaccia, 2008). Elle résulte de l'interaction entre des facteurs intrinsèques et des facteurs extrinsèques. Les facteurs intrinsèques sont fortement liés aux besoins fondamentaux des individus, notamment les besoin d'autonomie, de compétence et d'appartenance sociale (Maslow, 1943 ; Deci, 1985). Les facteurs extrinsèques correspondent aux formes directes et indirectes de récompenses ou de non-sanctions. Prendre en compte ces deux dimensions permet de réaliser un apprentissage utile à l'individu en facilitant son implication, sa capacité d'adaptation à de nouvelles acquisitions, sa persévérance et ses performances d'apprentissage (Deci, 2000).

L'approche par compétences dans la perspective socioconstructiviste (Jonnaert, 2012) permet de définir quatre caractéristiques des compétences : elles sont construites, situées, réflexives et temporairement viables.

Elles remplissent quatre fonctions :

- Mobiliser une série de ressources variées (cognitives, affectives, sociales, contextuelles, etc.)
- Coordonner ces ressources
- Traiter avec succès les différentes tâches que sollicite une situation donnée
- Vérifier la pertinence sociale des résultats des traitements effectués dans cette situation.

Ainsi, le concept de situation représente l'élément central de l'apprentissage. Il apparait nécessaire de définir des situations à l'intérieur desquelles les apprenants peuvent construire des connaissances et développer des compétences. Cet apprentissage serait réalisé par l'utilisation de ressources propres à l'individu et spécifiques à la situation et à son contexte. Jonnaert définit ainsi la compétence : « la mise en *œuvre* par une personne en situation, dans un *contexte déterminé, d'un ensemble diversifié, mais coordonné de ressources; cette mise en œuvre repose sur le choix, la mobilisation et l'organisation de ces ressources et sur les actions pertinentes qu'elles permettent pour un traitement réussi de cette s*ituation » (Jonnaert et Vander Borght, 2010).

Enfin, la métacognition a été définie par Lafortune et Deaudelin comme étant « le *regard qu'une personne porte sur sa démarche mentale dans un but d'action afin de planifier,* contrôler et réguler son process*us d'apprentissage. Elle comprend trois composantes* : les *connaissances métacognitives, la gestion de l'activité mentale et la prise de conscience de ses* processus mentaux » (Lafortune, 2001). Ainsi, elle consiste en l'analyse que l'individu réalise sur son propre fonctionnement, en la prise de conscience de ses modes de pensée.

2.1.2. Les apports de la psychologie cognitive

La psychologie cognitive appartient aux sciences cognitives. Elle permet d'analyser et de comprendre les processus de traitement de l'information (Tardif, 1999). D'après la psychologie cognitive, l'acquisition de compétences est liée à la construction des connaissances. Tout individu possède un « socle » de connaissances, il s'agit des connaissances antérieures. Selon Ausubel, toute nouvelle information « bouscule » ce socle, et

l'apprentissage est réalisé lorsque le socle s'est réorganisé, en d'autres termes, lorsque des ponts cognitifs ont été créés et que les nouvelles informations ont été intégrées aux anciennes, ont été mises en lien (Ausubel, 1968 ; Vergnaud, 1994). Pour Ausubel, l'enseignant est celui qui accompagne l'élève dans la mise en lien de ses connaissances. La création de ces ponts cognitifs permet à l'élève d'ancrer ses nouveaux savoirs sur son savoir antérieur. En psychologie cognitive, le rôle des connaissances antérieures est fondamental dans l'apprentissage (Tardif, 1999).

La psychologie cognitive décrit trois catégories de connaissances : déclaratives, procédurales et conditionnelles (Tardif, 1999). Les connaissances déclaratives correspondent à des connaissances théoriques, aux savoirs sur un objet ou une situation de résolution de problème. Pour Brien, il s'agit de « concepts, propositions, ensembles de propositions ou encore de blocs de connaissances » (Brien, 1997). Pour permettre l'action, elles doivent être transformées en connaissances procédurales et conditionnelles. Les connaissances procédurales correspondent aux savoirs faire sur un objet ou une situation de résolution de problème (Tardif, 1999). Ces connaissances sont complémentaires des connaissances déclaratives dans l'acquisition d'une tâche ; par exemple, au cours de l'acquisition d'une habilité complexe, les connaissances déclaratives permettent de se représenter les différentes étapes (Anderson, 1985). Enfin, les connaissances conditionnelles correspondent aux savoirs d'un individu sur les conditions d'emploi d'un objet ou d'une stratégie de résolution de problème. D'après Tardif, elles seraient responsables du transfert des apprentissages (Tardif, 1999).

De surcroit, les connaissances sont constitutives des compétences : « la compétence est un *ensemble de connaissances déclaratives, de connaissances procédurales et d'attitudes qui sont activées lors de la planification et de l'exécution d'une tâche* donnée » (Brien, 1997). Ces notions de contextualisation et de finalisation des compétences en action sont retrouvées dans les définitions de Wittorski et de Tardif (Wittorski, 1998 ; Tardif, 2006). De même, Rogiers définit les compétences comme prenant en compte « à la fois les contenus, les activités à exercer et les situations dans lesquelles s'exercent ces activités » (Rogiers, 2000).

Enfin, selon la psychologie cognitive, les objectifs pédagogiques se rapportent à la taxonomie des connaissances. Cette taxonomie est largement inspirée des travaux de Bloom et de Guibert (Bloom, 1969 ; Guibert, 1991). Elle comporte trois domaines de capacités dans

lesquels les objectifs pédagogiques sont classés : le cognitif, le sensori-moteur et le psychoaffectif. Ces domaines possèdent des niveaux ; par exemple, le domaine cognitif comporte trois niveaux : la mémorisation, l'interprétation des données et la résolution de problème.

Ce travail s'inscrit dans ces approches. En effet, le patient est un apprenant particulier car il doit apprendre sur lui-même à partir de sa maladie (Gagnayre). Le paradigme du traitement AVK comporte de très nombreux concepts constitutifs comme cela est illustré dans la figure 8.

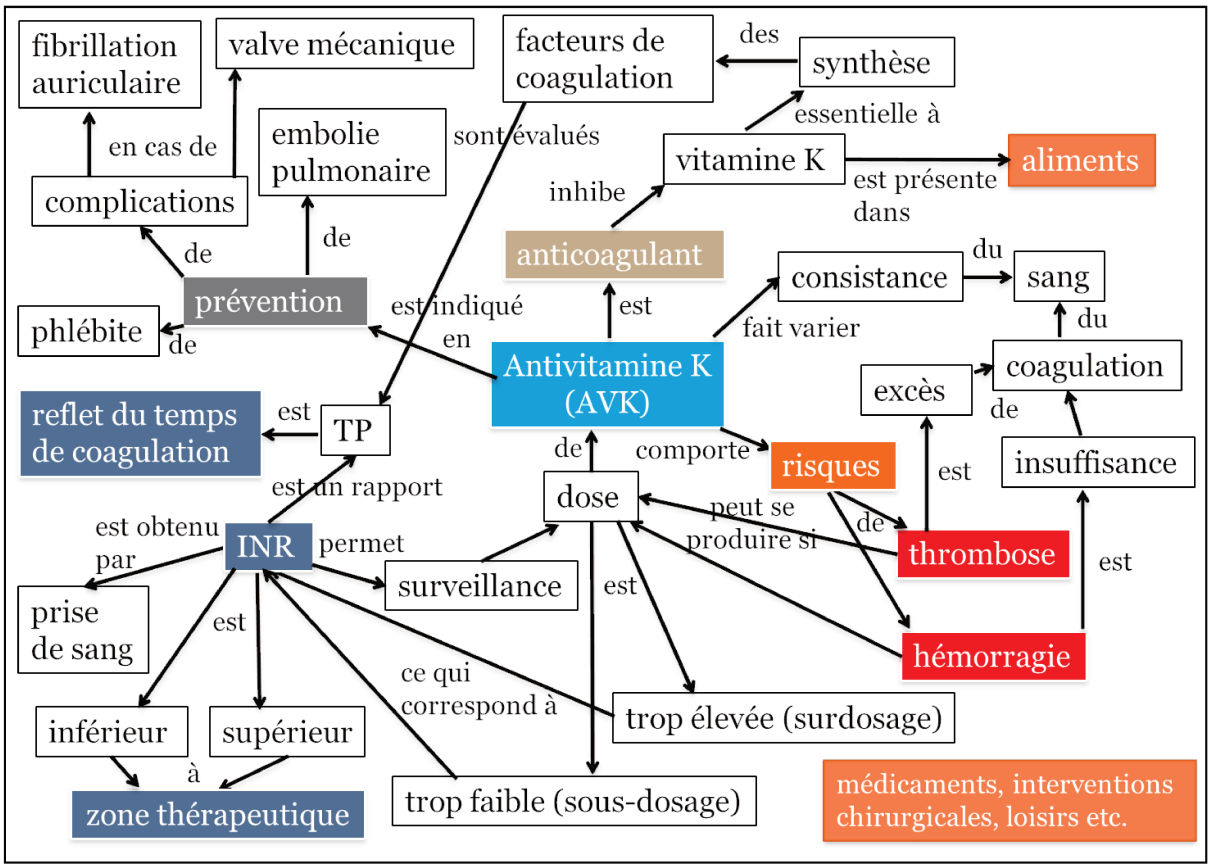


Figure 8: Exemple de carte conceptuelle du traitement AVK

Nombre de ces concepts sont des connaissances théoriques pouvant être classées dans la catégorie des connaissances déclaratives. Ainsi, l'apprentissage des patients traités par AVK nécessitent de comprendre ces nombreux concepts et de les mettre en lien afin qu'ils deviennent opérationnels. Il existe de nombreux obstacles cognitifs à l'apprentissage liés aux nombreux concepts constitutifs du paradigme du traitement AVK. Plusieurs problèmes sont liés à l'intelligibilité des AVK. La difficulté pour les patients traités par AVK réside justement dans la mise en lien de ces concepts à un ou plusieurs concepts existant.

Parmi ces nombreux concepts constitutifs, celui de la coagulation est particulièrement complexe. De plus, la force historique et symbolique des représentations sur le sang peut constituer un obstacle à l'apprentissage de la gestion du traitement. En effet, ces représentations sont « inscrites dans notre mémoire collective » et interfèrent dans la compréhension par le patient de son traitement AVK. Il se pourrait que d'autres représentations, sur le médicament par exemple, représentent également des obstacles à la compréhension des patients traités par AVK. Ainsi, la prise en compte des représentations des patients est fondamentale. Elle permet d'ailleurs d'accéder à l'organisation des connaissances des patients. En outre, les représentations peuvent être un obstacle à l'élaboration de nouvelles connaissances (Jonnaert, 2009).

Bien que les patients aient peu de connaissances sur les anticoagulants, ils ne peuvent être considérés comme une « page blanche ». Ils possèdent notamment des connaissances antérieures sur le sang relatives aux notions de fluidité, de viscosité et de coagulation. L'apprentissage devra mobiliser ces connaissances antérieures.

Ainsi, il s'agit pour les patients d'acquérir des connaissances déclaratives, procédurales et conditionnelles et pour l'éducateur de s'attacher à trouver le moyen pédagogique pour accompagner les patients dans cet apprentissage. L'objectif de l'éducation thérapeutique est l'apprentissage par le patient de compétences afin de réaliser une autogestion de sa maladie. Dans le cas de l'éducation thérapeutique des patients traités par AVK, la finalité est l'autogestion des risques liés au traitement et à sa prise en charge. In fine, si l'ETP doit être un moyen pour le patient traité par AVK d'être autogestionnaire de ses risques, alors elle doit lui permettre de résoudre des situations-problèmes, et donc d'acquérir des connaissances procédurales et conditionnelles. La démarche éducative et a fortiori les techniques pédagogiques devront s'attacher à contextualiser les compétences et favoriser la métacognition. L'éducation thérapeutique du patient devrait alors permettre au patient d'acquérir une plus grande autonomie.

2.2. Le contexte français du développement de l'ETP

En France, l'éducation thérapeutique du patient a été définie par la Haute Autorité de Santé (HAS) comme une activité visant à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre plus sainement, à maintenir ou

améliorer leur qualité de vie (HAS, 2007). Elle est à différencier de l'information orale ou du conseil de prévention.

Plus récemment, le projet de loi « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique » de C. Saout, B. Charbonnel et D. Bertrand, en septembre 2008 la définit comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche (Saout, 2008). Ses objectifs sont de développer pour le patient une autonomie et une qualité de vie acceptables.

La Société Française de Santé Publique (SFSP) a émis dix recommandations sur le développement de l'ETP concernant sa définition, sa gouvernance, l'appel à programmes, son financement et la formation nécessaire à cette pratique (SFSP, 2008).

Enfin, cette ETP a été reconnue par la loi n°2009-879 « Hôpital, Patients, Santé, Territoire », dite loi Bachelot, du 21 juillet 2009 (Loi HPST, 2009). Il s'agit d'une exception française puisqu'aucun pays n'a reconnu légalement l'existence de l'éducation thérapeutique du patient, bien qu'elle soit pratiquée. Cette loi de santé publique définit l'ETP comme s'inscrivant dans le parcours de soins du patient et ayant pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie.

La volonté institutionnelle de développer de l'ETP se traduit notamment par l'élaboration d'outils à disposition des soignants. En 2007, la Haute Autorité de Santé a élaboré un guide méthodologique intitulé « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » (HAS, 2007). Ce guide a été publié dans le cadre du plan qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports et de la vie associative, 2007).

Selon l'article L.1161-2 de la loi HPST, les programmes doivent être conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé (Loi HPST, 2009).

Cet article précise également les conditions de mise en place et d'évaluation des activités d'éducation thérapeutique puisqu'il précise que les programmes d'ETP doivent être mis en œuvre au niveau local, après autorisation des Agences régionales de santé (ARS). Leur évaluation est réalisée par la HAS. Deux guides d'autoévaluation, annuelle et quadriennale, ont d'ailleurs été mis à disposition des professionnels de santé afin de les accompagner dans ce processus (HAS, 2012 ; HAS, 2014).

Lors de la réflexion sur les programmes d'ETP, il est important de ne pas oublier le rôle que les associations de patients peuvent jouer. Leur reconnaissance légale en ETP a d'ailleurs été proposée en juillet 2008 par le Collectif Inter-associatif sur la Santé (Saout, 2008). Elle a été entérinée par la loi HPST. En effet, parmi les acteurs d'un programme, la présence des représentants associatifs est reconnue comme un atout car ils apportent un regard différent du fait de leur expérience de la maladie, de leur appréciation des contraintes de leur maladie et des traitements sur la vie quotidienne.

Enfin, la formation des professionnels de santé à l'ETP est fondamentale. Il n'est pas envisagé de créer un nouveau métier d'éducateur thérapeutique au sein des professions de santé mais plutôt de faire acquérir les compétences aux soignants (SFSP, 2008). Ces compétences ont été définies par la HAS dans une liste non exhaustive : compétences relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins. Selon l'article L.1161-1, ces compétences nécessaires pour dispenser l'ETP seront déterminées par décret. Actuellement en France, plusieurs formations diplômantes existent et ont été recensées par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES, 2008) .

Bien que la volonté de développer l'éducation thérapeutique du patient soit présente, nous avons constaté qu'en France, il existait peu de programmes d'éducation pour les patients traités par AVK. Ainsi, nous souhaitons nous intéresser à l'accessibilité de cette ETP.

3. L'accessibilité de l'éducation des patients traités par AVK

Le concept de **soins de santé primaires** a été défini par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) lors de sa conférence d'Alma-Ata en 1978 et confirmé en 2008 dans son rapport annuel : « les soins de santé primaires sont des soins essentiels [curatifs, préventifs, promotionnels] reposant sur des méthodes, des techniques et des pratiques scientifiquement valables, rendus universellement accessibles à tous les individus et à toutes les familles de la communauté avec leur pleine participation et à un coût que la communauté et le pays peuvent *supporter à tous les stades de leur développement dans un esprit d'auto*-responsabilité et *d'autodétermination* » (WHO, 1978 ; WHO, 2008). Il s'agit d'un concept large porteur d'une ambition de justice sociale visant à garantir l'accès de tous à des soins de base. La définition

de l'OMS suppose la capacité des soins primaires à assurer un éventail large d'activités allant de la délivrance des soins jusqu'aux actions de santé publique ciblées sur des populations et même, au-delà, à l'ensemble des politiques contribuant à améliorer la santé.

Le concept d'**accès aux soins** peut être défini par « l*a présence ou l'absence d'obstacles matériels ou économiques auxquels les populations peuvent se heurter pour* l'utilisation des services de santé. Les obstacles matériels sont habituellement perçus comme ayant trait à l'offre et à la disponibilité des services de santé en général, et la distance par rapport aux établissements de santé. Les obstacles économiques sont habituellement perçus comme ayant trait au coût de la recherche et de l'obtention de soins de santé, par rapport au revenu du patient ou du ménage » (Knowles, 1997). Plusieurs causes de difficultés d'accès aux soins ont été identifiées : la qualité médiocre des soins, les insuffisances de financements des soins, l'utilisation inefficace des ressources de soins disponibles, la mauvaise répartition des ressources financières (entre les zones rurales et urbaines par exemple) (Knowles, 1997). Après avoir défini le concept de soins primaires lors de sa conférence d'Alma-Ata, l'Organisation mondiale de la Santé a affirmé son ambition d'un accès universel à ces soins (WHO, 1978). En effet, cet accès aux soins est un des déterminants de la qualité des soins (Donabedian, 1980).

Ainsi, une définition de l'**accessibilité aux soins** peut être « la capacité de la population ou d'un segment de la population d'obtenir des services de santé disponibles. Cette capacité est déterminée par des facteurs économiques, temporels, de localisation, architecturaux, culturels, organisationnels et informationnels, qui peuvent être des barrières ou des facilitateurs à l'obtention des services » (Knowles, 1997).

La notion d'**accessibilité géographique aux soins** est introduite dans la définition des Schémas régionaux d'organisation des soins (Loi HPST, 2009). Elle se réfère notamment aux distance et temps d'accès aux soins (Coldefy, 2011). Cette question est devenue centrale étant donnée la diminution des effectifs des médecins et la restructuration de l'offre hospitalière. En France, l'organisation des soins ambulatoires dépend essentiellement de la charte de la médecine libérale de 1927 : libre choix du médecin par le patient, respect absolu du secret professionnel, droit à des honoraires pour tout malade soigné, paiement direct par l'assuré, liberté thérapeutique et de prescription et liberté d'installation. Les professionnels libéraux, qui regroupent à la fois des médecins généralistes et spécialistes, représentent la majorité des

professionnels de santé. Cette activité libérale majoritaire coexiste toutefois avec d'autres services et structures de soins ambulatoires : services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), centres de santé, protection maternelle et infantile (PMI), services départementaux d'incendie et de secours, hospitalisation à domicile (HAD), les consultations hospitalières de spécialités et les services d'urgences hospitalières, la médecine scolaire, les centres d'examens de santé des caisses primaires d'assurance maladie, les services de médecine du travail ou les organisations de type SOS médecins.

En France, les temps d'accès aux soins semblent satisfaisants. En effet, 95 % de la population a accès à des soins de proximité en moins de quinze minutes (notamment le médecin généraliste et l'infirmier) (Barlet). La majorité des médecins spécialistes libéraux et les équipements médicaux les plus courants sont accessibles en moyenne à moins de 20 minutes par la route. Enfin, 95 % de la population française peut accéder aux soins hospitaliers en moins de 45 minutes, les trois quarts en moins de 25 minutes (Codelfy, 2011).

Concernant l'éducation thérapeutique du patient, elle s'est majoritairement développée au sein des structures hospitalières. Le maillage territorial de cette ETP est variable en fonction des régions. L'offre d'ETP est actuellement insuffisante et hétérogène sur le territoire français. L'implication des professionnels de santé des soins de premier recours permettrait, à travers des réseaux de santé et d'éducation, qu'une éducation du patient « en ville » prenne le relais d'une ETP initiée à l'hôpital. En effet, l'ETP se définit notamment par un processus continu (HAS, 2007). La circulaire DHOS/O3/CNAM n°2007-88 du 2 mars 2007 évoque d'ailleurs les missions que pourraient avoir les réseaux de santé : « Les réseaux de santé *doivent […] être incités à développer une offre de service sur […] des fonctions* nécessaires à la prise en charge de pathologies chroniques : éducation thérapeutique (prévention des *complications), suivi de l'observance, et conformément aux recommandations de l'HAS* concernant les affections de longue durée, « accompagnement des parcours de soins des patients au sein du système de santé ». Ce lien entre l'hôpital et la ville permettrait de créer un réel parcours de soins coordonné et efficient. Les modalités de coopération entre les professionnels de santé ont fait l'objet de recommandations de la HAS en 2008 (HAS, 2008). Ces coopérations sont définies comme une nouvelle répartition de tâches existantes ou la répartition de nouvelles tâches entre professionnels de santé. De surcroît, l'article 51 de la loi HPST a pour objectif de favoriser la coopération entre les professionnels de santé via des protocoles de coopération dont la mise en œuvre est autorisée par les ARS (Loi HPST, 2009). Ces protocoles doivent notamment permettre d'améliorer le suivi et l'éducation des patients. Par ailleurs, d'autres structures pourraient accueillir davantage de programmes d'éducation

thérapeutique : les maisons de soins pluri-professionnelles (MSP). Il en existe à l'heure actuelle environ 200 sur le territoire français, essentiellement situées en milieu rural. De même, les centres de santé, au nombre de 1500 en France, pourraient être associés à la mise en œuvre de programmes d'éducation des patients traités par AVK. Leur participation au parcours de soins éducatifs des patients permettrait de prendre en compte les problèmes d'accessibilité de l'ETP, qu'ils soient de nature géographique ou économique.

L'a**ccessibilité socioculturelle et économique** nous amène à nous intéresser aux concepts d'health literacy et d'health numeracy. Un rapport de l'Institute of Medicine définit la health literacy comme « the degree to which individuals have the capacity to obtain, process, and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions » c'est-à-dire le niveau de capacité qu'ont les individus pour obtenir, traiter et comprendre des informations basiques (de premier niveau) concernant leur santé et les services dont ils ont besoin pour prendre des décisions de santé appropriées (Nielsen-Bohlman, 2004). Cette définition est proche de celle de l'OMS, qui ajoute les concepts de capacités cognitive et sociale ainsi que la motivation : « aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser des *informations d'une façon* qui favorise et maintienne une bonne santé ». D'après l'OMS, « la *health literacy est liée à l'alphabétisation. Elle met en jeu les connaissances, la motivation et les compétences des personnes leur permettant d'accéder aux informations sur la santé, de* les comprendre, de les évaluer et de les appliquer. Ceci afin de pouvoir porter des jugements, prendre des décisions dans la vie quotidienne concernant les soins, la prévention des *maladies, la promotion de la santé ou l'amélioration de la qualité de vie to*ut au long de *l'existence* » (WHO, 2013). Ainsi, une des composantes de la health literacy est la difficulté de lecture des messages écrits. La health numeracy, liée à la health literacy, est définie par la capacité à comprendre et à manier les chiffres. Aux Etats-Unis, il a été démontré que ces aptitudes étaient très inégalement distribuées (Rudd, 2007). De plus, elles sont liées aux comportements en santé et probablement aux compétences d'autosoins (Von Wagner, 2007 ; Ishikawa, 2009). D'après un rapport de l'American Medical Association, une faible health literacy aurait une meilleure valeur prédictive de l'état de santé d'un individu que son âge, son niveau de revenus, son statut social, son niveau d'éducation ou encore son origine ethnique (AMA, 2007). Aux Etats-Unis, des études ont estimé la prévalence de la faible health literacy au sein des populations. Les personnes âgées ont été identifiées comme étant une population « vulnérable » concernant le niveau de health literacy. Or, cette population est

plus « consommatrice » de soins. Une revue de la littérature concernant les programmes d'health literacy a été effectuée en 2012 et a démontré un impact positif à développer les compétences d'health literacy chez les sujets âgés (Manafo, 2012). En Europe, une récente étude a révélé que près de la moitié des adultes de huit pays européens avaient des compétences inadéquates ou problématiques en health literacy (The European Health Literacy Project, 2012). Or, une faible health literacy est associée à une moins bonne gestion des maladies chroniques, à une mauvaise observance des médicaments, à davantage d'hospitalisations et de réhospitalisations et à une morbidité et une mortalité prématurées (WHO, 2013).

Plusieurs compétences peuvent être impactées par la health literacy notamment la capacité à comprendre la signification d'informations médicales, la capacité à interpréter et évaluer ces informations ou encore la capacité à prendre des décisions éclairées sur les questions médicales (Sorensen, 2012). Pour que l'éducation thérapeutique soit accessible aux patients, il est nécessaire de prendre en compte ces notions de health literacy et health numeracy et de repérer précocement le niveau des patients. Cela ne semble pas être totalement le cas à l'heure actuelle. Les messages éducatifs, lorsqu'ils sont écrits, ne tiennent encore trop fréquemment pas compte des niveaux de health literacy des patients. Nous pouvons noter que la formation des soignants à l'éducation thérapeutique est essentielle et participe à l'accessibilité « cognitive » de l'ETP. En effet, la connaissance de ces notions leur permet d'adapter leurs contenus pédagogiques ainsi que les méthodes pédagogiques. De même, associer les patients à la conception de ces messages permettrait de les rendre plus accessible (Diamantouros, 2013). Enfin, le niveau de health literacy semble avoir une influence sur des variables sociocognitives comme la motivation (Fransen, 2012).

En outre, les représentations des patients et des soignants peuvent créer une distance entre ces individus. Il apparait donc nécessaire de prendre en compte les barrières cognitives, psychosociales, culturelles entre le soignant-éducateur et le patient. Intégrer les patients dans les équipes éducatives permettrait de prendre en compte les obstacles socio-culturels (Lombrail, 2013).

Le niveau socio-économique rentre également en compte dans l'accessibilité aux soins. En effet, au cours d'une enquête de l'IRDES conduite en 2008, 16,5 % de la population métropolitaine a déclaré avoir renoncé à certains soins pour des raisons financières au cours des douze derniers mois (IRDES, 2008).

Cette accessibilité aux soins amène également à nous intéresser à la notion d'inégalités sociales de santé. En France, une prise de conscience de l'existence d'inégalités sociales de santé a été effectuée depuis de nombreuses années. En 1987, le rapport Wrezinski propose déjà de privilégier la réduction des inégalités sociales de santé. En 2009, un rapport du Haut Conseil de Santé Publique (HCSP) a montré qu'elles s'aggravaient (HCSP, 2009).
Plusieurs déterminants de ces inégalités ont été identifiés (Lombrail, 2013 ; Potvin, 2010). Les déterminants sociaux semblent avoir un rôle prépondérant dans les inégalités sociales de santé (Legros, 2012). Ils sont d'ordres matériels et psychosociaux. La Commission sur les déterminants sociaux de la santé émettait d'ailleurs des recommandations en 2008 (WHO, 2008). A ces déterminants sociaux s'ajoutent les déterminants individuels et l'organisation du système de soins. Ainsi, les soins ont également une part de responsabilité. Puisque l'éducation thérapeutique du patient est intégrée aux soins, les mêmes inégalités d'accès existent pour ces soins éducatifs (Rhee, 2005). Quatre grandes familles d'obstacles à l'accès aux soins peuvent être définies : l'obstacle financier, la répartition inégale de l'offre de soins sur le territoire français, les obstacles socioculturels et le niveau de health literacy (Lombrail, 2013). L'impact de ces deux derniers sur le niveau de connaissances des patients traités par AVK est à prendre en compte.

Ainsi, plusieurs obstacles à l'accessibilité de l'éducation thérapeutique des patients peuvent être identifiés : le maillage territorial insuffisant de l'ETP, l'hétérogénéité de l'offre, l'absence de prise en compte des représentations des patients, de leur culture et de leur niveau de health literacy et de health numeracy. Ils concernent les notions d'accessibilité géographique mais également socioculturelle et économique.

Question et objectifs de recherche

Le traitement par AVK concerne un nombre conséquent de patients en France. Cette population de patients traités par AVK appartient à la catégorie des sujets âgés. Ces médicaments ont une marge thérapeutique étroite, d'où l'importance d'évaluer leur rapport bénéfice/risque. Leur efficacité thérapeutique permet de sauver des vies et de diminuer les récidives de phlébite, d'embolie pulmonaire et de complications thromboemboliques. Néanmoins, ces AVK comportent des risques potentiellement mortels en cas de surdosage ou d'inefficacité du médicament. Ainsi, ce traitement pose problème au point de constituer la première cause d'iatrogénie médicamenteuse en France. Certains risques sont liés à la population de patients elle-même. En effet, les patients âgés ont une prise en charge complexe et sont atteints le plus souvent de plusieurs pathologies. En effet, la fréquence des comorbidités augmente avec l'âge. Castets a d'ailleurs montré que 76,2% des patients traités par AVK et ayant plus de 75 ans ont au moins un facteur de comorbidité (Castets, 2006). Ces autres pathologies peuvent interférer sur l'équilibre du traitement AVK. Le corollaire de cette polypathologie est la polymédication, qui elle aussi, est plus fréquente chez le sujet âgé. Il en résulte un risque majoré d'interactions médicamenteuses significatives. De plus, le risque de chute, de même que la fréquence de la dénutrition, augmentent avec l'âge. Ces patients sont également plus facilement atteints de troubles cognitifs et sensoriels, pouvant avoir un impact sur leur observance (Spiers, 1995 ; Isaac, 1993). En effet, des risques d'oubli du médicament ou de prise en double de ce médicament ou encore des difficultés à casser les comprimés existent. Il en est de même pour la polymédication : l'observance a été estimée à 75% lorsqu'un seul médicament est prescrit, elle chute à 40% pour 4 médicaments (German, 1982). Enfin, il est à noter que l'automédication concerne 38% des patients âgés. De plus, les principales causes d'arrêt spontanés des médicaments sont l'amélioration des symptômes et la survenue d'effets secondaires (Fannelo, 200). L'ensemble de ces facteurs entraine une majoration des risques liés à ce médicament.

En empruntant plusieurs concepts du champ de la gestion des risques, nous avons assimilé la gestion du traitement AVK à un système dans lequel le patient subit les conséquences des défaillances : des incidents et des accidents thrombotiques et hémorragiques. Ainsi, l'identification de ces défaillances permettrait de diminuer ces accidents et incidents. De plus, il a été démontré que la moitié des accidents imputables aux AVK étaient évitables

(Pouyanne, 2000). Dans notre système, l'analyse de la prise en charge du patient traité par AVK a été réalisée en prenant appui sur son parcours de soins. L'analyse des rapports entre les professionnels de santé a montré que la coordination des professionnels de santé semblait insuffisante. Nous nous sommes intéressée aux étapes de ce parcours et avons tenté d'en identifier les erreurs potentielles et les acteurs impliqués. Les défaillances latentes peuvent être induites par des erreurs commises par le patient lui-même ou par les professionnels de santé, notamment par manque de connaissances ou mésusage des connaissances vis-à-vis du traitement AVK. Ces erreurs humaines dépendent en partie de leur perception du risque et de son acceptabilité. Les nombreuses sources d'erreurs concernant le traitement par AVK impliquent l'ensemble des acteurs du parcours de soins. Le patient lui-même peut être une source d'erreur, d'autant plus que ses connaissances et sa compréhension du traitement AVK ne semblent pas optimales. Il en résulte, par manque de compétences, des erreurs potentielles dans la gestion du traitement. Selon la psychologie cognitive, ces erreurs et ces raisonnements erronés présentent un intérêt. Enfin, l'éducation thérapeutique du patient peut participer à cette gestion des risques en « *s'appuyant sur les compétences de compréhension et d'analyse ainsi que sur les compétences d'autosoins et d'adaptation* à la maladie du patient et de son entourage » (Marcolongo, 2008). Ces compétentes, et notamment les compétences de sécurité, devront s'appuyer sur les erreurs majeures de compréhension du patient traité par AVK. Ce patient intervient lors de trois moments-clés du processus : la prise effective du médicament, la réalisation du contrôle biologique et l'adaptation posologique de l'AVK. Sa place dans la gestion des risques liés aux médicaments est importante et peut permettre de diminuer les risques.

Ainsi, il n'est pas douteux que les patients puissent échapper (en partie) aux incidents et accidents s'ils ont compris les principes de ce traitement, s'ils savent le gérer, en repérer et affronter les risques. Pour cela, nous avons dégagé une problématique qui est à la fois une problématique de santé publique et de pédagogie au sens de la psychologie de l'apprentissage. En effet, notre problématique de santé publique repose sur le fait que si les patients doivent être éduqués, il faut que cette éducation soit accessible ; et à la limite, il ne faudrait pas que cela puisse être possible de prescrire un traitement AVK sans que l'éducation correspondante soit délivrée. Tel n'est malheureusement pas le cas. Les programmes d'éducation thérapeutique pour les patients traités par AVK existent mais sont encore insuffisants en nombre. Il en est de même pour les cliniques des anticoagulants (CAC), nettement moins nombreuses en France qu'à l'étranger. Il se pose donc un problème important d'accessibilité

« géographique ». Ainsi, ces manques organisationnels doivent être pris en compte pour garantir une sécurité « équivalente » de prise en charge des patients traités par AVK et tenter de ne pas aggraver les inégalités sociales de santé.
A cette insuffisance de l'offre s'ajoute des problèmes d'accessibilité que nous pouvons qualifier de cognitive, c'est-à-dire que la compréhension du mécanisme de la coagulation et du traitement AVK est complexe et que tous les patients ne sont pas égaux face à ce savoir à acquérir. En outre, les représentations concernant le sang peuvent faire obstacle à leur compréhension. En effet, « Le sang est un liquide particulier » note Jean Bernard. Il n'est pas besoin de citer ici toutes les connotations culturelles qui relèvent de la notion de sang. Le sang est objet de nombreuses de nombreuses représentations, la plus diffusée et la plus importante étant sans doute l'hémorragie. L'hémorragie fait peur, elle est un signe de gravité, elle est un signe de mort. A l'opposé, la thrombose, le caillotage sont sous représentés. Il semblerait que l'on craigne plus de saigner que d'être victime de l'obturation d'un vaisseau. Cette peur fait sans doute obstacle chez les patients (mais peut-être aussi chez les soignants ?) à la bonne gestion du traitement par AVK qui vise, au contraire, à rendre le sang plus fluide. Enfin, la majorité des patients traités par AVK appartient à la catégorie des sujets âgés : ainsi, ils comportent plus de risque de posséder une faible health literacy.
Ainsi, étant donné que le patient est le premier acteur concerné par les risques liés aux AVK, puisqu'il en est la première victime, nous nous proposons de réfléchir à une gestion des risques dont le patient serait le gestionnaire, en empruntant l'idée que le patient serait pourvoyeur d'assurance qualité ou encore « autogestionnaire » des risques.

Notre **question de recherche** résulte de ces constats et analyses. Sachant que l'éducation constitue un passage obligé vers l'autogestion du traitement et des risques liés aux AVK, la question suivante se pose « quel modèle d'ETP appliqué aux anticoagulants permettrait aux patients de développer une autogestion des risques liés aux AVK ? ». Pour pouvoir répondre à cette question nous avons décidé d'enchainer trois étapes qui constituent les objectifs de cette recherche.

Notre **premier objectif de recherche** est d'identifier le socle des compétences, d'autosoins et d'adaptation à la maladie, communes à des patients hétérogènes.
Notre questionnement porte sur la problématique de l'intelligibilité qui constitue un des fondements de l'éducation thérapeutique du patient. Ainsi, nous chercherons à identifier les connaissances des patients telles qu'ils les ont construites, à travers leur vécu du traitement,

en les questionnant sur la construction, l'acquisition et le développement de celles-ci. Nous tenterons de lier les verbatims des patients aux compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie. De plus, l'identification de ces compétences reposera sur les erreurs de compréhension des patients.

Notre **deuxième objectif de recherche** consiste à préciser le programme, les méthodes pédagogiques facilitant l'apprentissage des AVK.

Enfin, notre **troisième objectif de recherche** vise à proposer une ébauche de modèle d'ETP pour les AVK.
Il s'agira donc d'aboutir à une proposition des éléments constitutifs d'un modèle « didactique-parcours » d'éducation thérapeutique des patients traités par AVK.

TROISIEME PARTIE : METHODOLOGIE DE RECHERCHE

La méthodologie que nous avons mise en œuvre s'est appuyée sur une triangulation des données, c'est-à-dire qu'elle a associé une revue de la littérature, des entretiens avec des patients traités par AVK, principaux bénéficiaires, et des entretiens avec les soignants-éducateurs. Ces entretiens ont cherché à interroger des patients ayant une expérience du traitement AVK hétérogène et des soignants-éducateurs exerçant dans différents contextes professionnels. Nous avons fait le choix de l'élaboration des éléments constitutifs d'un modèle d'éducation thérapeutique dont la validation s'est effectuée au travers de la perception d'utilité et d'intérêt par les acteurs concernés par cette proposition. Pour cela, nous avons constitué un groupe d'experts. Notre recherche est de nature qualitative, compréhensive et principalement déductive.

1. Revue de la littérature

Une revue de la littérature de type scoping study a été effectuée. En effet, ce type d'étude est recommandé pour identifier les principales données probantes disponibles (Davis, 2009). Son objectif était de dresser un état des lieux des études sur les connaissances des patients traités par AVK. Pour cela, quatre bases de données ont été consultées : PubMed®, PsycINFO®, CINAHL® et ERIC®.

Les mots-clés utilisés (TIAB ou Mesh) ont été : « anticoagulant », « patient knowledge », « patient medication knowledge », « patient perception », « patient skill », « health literacy », « health numeracy » et « patient education ». Le mot-clé « self-management » désignant usuellement l'éducation thérapeutique du patient dans la littérature nord-américaine n'a pas été utilisé car dans le cadre du traitement anticoagulant, ce terme se réfère à la capacité des patients à gérer leur traitement, c'est-à-dire réaliser leur INR, l'interpréter et modifier la dose de leur AVK en conséquence.

Cette analyse s'est réalisée en quatre étapes : l'identification des études, le choix des critères de sélection de celles-ci, la classification des données et leur analyse. Cette scoping study s'est limitée aux articles rédigés en français ou en anglais. Les articles étaient d'abord sélectionnés sur leur titre puis par lecture de leur résumé, et enfin sur l'intégralité du contenu en cas de difficulté. Les doublons ont été éliminés. Une recherche des articles associés a été par la suite réalisée, en conformité avec la méthodologie de la scoping study. Le critère de sélection des articles était la réalisation d'une évaluation des connaissances des patients traités

par AVK. Les critères d'exclusion concernaient les articles ne portant pas sur les connaissances des patients traités par AVK ni leurs besoins éducatifs.
Deux chercheurs ont participé à cette étude. En cas de désaccord, un troisième chercheur pouvait être sollicité.

2. Identification des besoins éducatifs des patients traités par AVK

La littérature nous indique régulièrement qu'il existe un écart entre les besoins éducatifs des patients, tels qu'ils les expriment, et ces mêmes besoins tels que les soignants les estiment. C'est la raison pour laquelle nous avons décidé de réaliser des entretiens avec les patients et les soignants-éducateurs concernés puis de les croiser afin de recueillir des informations pertinentes nous permettant par la suite de proposer un modèle au plus près des préoccupations et du vécu des patients traités par AVK.
Notre méthode a consisté à, dans un premier temps, identifier les besoins éducatifs des patients traités par AVK au moyen d'entretiens semi-directifs. Nous avons eu recours à la technique de saturation et pu dégager à travers une analyse thématique de contenu de ces entretiens un certain nombre de besoins éducatifs (Blanchet, 2007). Ces besoins éducatifs des patients nous ont permis d'élaborer dans un second temps un référentiel de compétences à acquérir par les patients. Le modèle d'ETP que nous proposons sera lui-même fondé sur ce référentiel de compétences en mettant en avant des compétences prioritaires, ce qui est cohérent avec l'autogestion par le patient des risques inhérents au traitement AVK.

2.1. Entretiens semi-directifs de patients traités par AVK

2.1.1. Population concernée

Critères d'inclusion et de non-inclusion des patients

Les critères d'inclusion que nous avons retenus pour les patients devant être interrogés par entretien semi-directifs ont été :

- patient traité par AVK et/ou hospitalisation due à leur AVK (accident thrombotique ou hémorragique)
- patient n'ayant jamais été inclus dans un programme d'ETP,
- le lieu de résidence des patients a été limité à en Ile-de-France.

Le lieu de résidence des patients a été limité l'Ile-de-France pour des raisons de praticité et aussi pour ne pas introduire de nouvelles variables.

Les critères de non-inclusion des patients ont été :

- l'âge inférieur à 18 ans,
- l'absence de maitrise de la langue française,
- la présence de troubles cognitifs,
- la mise sous tutelle ou curatelle,
- l'existence d'une pathologie mentale.

Groupes de patients

Le cadre conceptuel qui inclut la notion de gestion des risques nous a conduits à catégoriser les patients en deux groupes en fonction de leur expérience clinique en regard du traitement AVK :

- « expérience clinique d'incident » : patients traités par AVK avec des INR en dehors de leur zone cible.
- « expérience clinique d'accident » : patients traités par AVK ayant été hospitalisés pour un accident lié aux AVK.

L'accident est défini par une consultation au service des urgences d'un hôpital ou une hospitalisation imputable à l'AVK. Il s'agit soit d'un sous-dosage du médicament ayant entrainé une phlébite, une embolie pulmonaire ou un AVC, soit d'un surdosage asymptomatique ayant conduit à une hémorragie, soit d'une situation clinique aggravée par le traitement AVK.

Pour des raisons de lisibilité, le terme « incident » désignera le groupe « expérience clinique d'incident » et le terme « accident » sera utilisé pour le groupe « expérience clinique d'accident ».

Il nous a semblé intéressant d'interroger des patients le plus tôt possible après un accident car ils se trouvent dans une situation favorisant la réflexion sur ce traitement et l'émergence de besoins de connaissances correspondants. A l'opposé, l'intérêt d'interroger des patients à distance d'évènements iatrogènes permet de les appréhender dans leur vie quotidienne ce qui pourrait favoriser l'expression de besoins contextualisés.

Modalités de recrutement des patients

Le recrutement des patients a été opéré selon deux modalités :

- via des officines pour les patients du groupe « incident »,
- via des hôpitaux pour les patients du groupe « accident ».

Les trois pharmacies d'officine étaient situées dans la région parisienne.
Les patients ont été adressés par quatre sites hospitaliers :

- service des urgences de l'hôpital Henri Mondor (94), Hôpitaux Universitaires Henri Mondor, AP-HP,
- service des urgences de l'hôpital Avicenne (93), Hôpitaux Universitaires Paris-Seine-Saint-Denis, AP-HP,
- service d'aval des urgences de l'hôpital Saint-Antoine (75), Hôpitaux Universitaires Est Parisien, AP-HP,
- service d'hématologie du Centre hospitalier de Meaux (77).

Ces hôpitaux ont été choisis notamment en fonction de leur situation géographique afin de toucher des populations aux caractéristiques variables en couvrant une grande partie du territoire d'Ile-de-France. Il en a été de même pour les trois pharmacies d'officine. Nous avons ainsi fait le choix de centres hospitaliers et d'officines situés dans des zones plus ou moins denses en professionnels de santé (ARS, 2011).
Les professionnels de santé nous adressant les patients ont été informés de l'objectif de l'étude, des critères d'inclusion et de non inclusion des patients ainsi que des modalités de recueil des données.
La technique de saturation ayant été utilisée pour chaque groupe de patient, ceux-ci ont été inclus dans l'ordre dans lequel ils nous étaient adressés.

Le recrutement des patients par les pharmaciens d'officine impliqués dans la recherche s'est déroulé de la façon suivante : pendant une période de quatre mois, tout patient se présentant à l'officine avec une ordonnance contenant un médicament AVK s'est vu proposer de participer à notre recherche. Une lettre d'information leur était remise par l'équipe officinale (cf. Annexe 1). Le consentement du patient était recueilli à l'aide d'un formulaire rédigé à cet effet (cf. Annexe 2).

Dans les hôpitaux participant à la recherche, le recrutement des patients s'est déroulé ainsi : pendant une période de cinq mois tout patient hospitalisé en raison d'un événement lié au traitement par AVK et répondant aux critères d'inclusion définis ci-dessus s'est vu proposer de participer à notre protocole. La remise de la lettre d'information (cf. Annexe 3) et le recueil du consentement se sont déroulés de façon identique à la procédure suivie en officine.

Le protocole de recherche a été soumis au Comité de Protection des Personnes Ile-de-France VII et a reçu un avis favorable (cf. Annexe 4).

2.1.2. Les entretiens semi-directifs

La technique de collecte des données utilisée pour cette recherche qualitative est l'entretien semi-directif individuel. Le choix cette technique se justifie par les objectifs de notre recherche qui est d'obtenir des informations sur les connaissances et les représentations des patients traités par AVK vis-à-vis de leur traitement et de les analyser par degré de pertinence, de validité et de fiabilité (De Ketele, 1996). Comme nous l'avons déjà souligné, les patients traités par AVK doivent comprendre le phénomène de coagulation qui est complexe et les principes d'un traitement qui mobilisent de nombreux concepts. L'entretien semi-directif permet d'appréhender la perception des patients de ces concepts et phénomènes.

Le choix du lieu et du moment de l'entretien était laissé aux patients.
Chaque entretien s'est déroulé en trois temps :

1. Recueil d'informations sur l'identité du patient
2. Questionnement sur le traitement AVK et sa gestion
3. Autres informations que le patient souhaiterait partager avec le chercheur.

Les entretiens ont été systématiquement enregistrés et intégralement retranscrits pour permettre leur analyse.

2.1.3. Méthode d'analyse

L'ensemble des entretiens semi-directifs des deux groupes de patients a été soumis à une analyse thématique de contenu classique et informatisée. Notre analyse a été réalisée à l'aide de thèmes préétablis, le codage étant préconceptualisé. La préconceptualisation était issue des données de la littérature et de la problématique de recherche (*guide d'e*ntretien). De nouvelles catégories ont également été ajoutées au cours de l'analyse. D'après l'approche préconisée par Mucchielli, nous avons effectué une analyse logico-sémantique (Mucchielli, 1994).
Pour limiter les biais d'interprétation, trois entretiens ont été analysés par deux chercheurs. Le deuxième chercheur a travaillé à partir de la retranscription des entretiens.
Pour réduire les biais d'interprétation, les interactions non verbales et les éléments prosodiques (ex : variation de l'intonation de voix) n'ont pas été pris en compte.

L'analyse des entretiens a été effectuée en utilisant le principe de saturation empirique (Glaser, 1967). Glaser et Strauss, à l'origine du concept de saturation, utilisent les termes de saturation théorique et empirique. Ils le définissent ansi « Saturation means that no additional data are being found whereby the sociologist can develop properties of the category. As he sees similar instance over and over again, the researcher becomes empirically confident that a category is saturated ». Ce concept, repris par plusieurs auteurs, a évolué et la saturation empirique, ou de connaissance a été définie par Bertaux en ces termes : « la saturation est le phénomène par lequel, passé un certain nombre d'entretiens (biographiques ou non, d'ailleurs), le chercheur ou l'équipe a l'impression de ne plus rien apprendre de nouveau, du moins en ce qui concerne l'objet sociologique de l'enquête. » (Bertaux, 1980). De ce fait, ce principe aboutit à ce que le nombre de patients à interroger ne puisse être déterminé à l'avance.

2.1.4. Guide d'entretien avec les patients

Le guide d'entretien a été élaboré à partir de l'analyse de la littérature, d'un travail préalable sur les difficultés de compréhension des patients traités par AVK (Brunie, 2009) et d'entretiens exploratoires avec deux professionnels de santé pratiquant l'éducation thérapeutique des patients traités par AVK.

Ce guide d'entretien comportant deux parties, 17 questions ouvertes et 11 questions fermées, complémentaires, a été construit afin de recueillir le maximum d'informations sans solliciter plusieurs fois les patients.

Ce guide d'entretien a été testé auprès de deux patients avant sa validation finale (cf. Annexe 5).

Ce guide d'entretien interrogeait sur trois thèmes :

- Connaissances et compréhension du médicament
- Connaissances et compréhension de la maladie à l'origine de la prescription d'AVK
- Gestion quotidienne du traitement

Un quatrième thème concernant la compréhension de l'accident figurait dans le questionnaire destiné au groupe de patients concerné.

Il a été accompagné d'un questionnaire fermé de 11 questions (cf. Annexe 6).

Les thèmes figurent dans le Tableau XV ci-dessous.

Tableau XV: Thèmes abordés dans l'entretien avec les patients

Dimensions et déclaratifs essentiels à aborder avec le patient	Questions
Connaissances et compréhension du médicament	
Connaissances et compréhension du traitement par AVK	1-Que pouvez-vous me dire sur votre traitement anticoagulant ? 2-Comment vous expliquez-vous l'action de ce médicament ? 2 bis Questions de relance : - Que trouvez-vous difficile à comprendre par rapport à ce médicament ?
Perception d'utilité du traitement	3-Pensez-vous que ce médicament soit utile pour vous ? Pourquoi ?
Ressenti vis-à-vis du traitement	4-Ce traitement vous fait-il peur ? Pourquoi ?
Connaissances et compréhension de la maladie	
Connaissance, compréhension de la maladie à l'origine de la prescription d'AVK et attribution causale de cette maladie	5-Pouvez-vous me raconter pourquoi on vous a prescrit ce médicament ? Question de relance *: Selon vous, d'où vient* cette maladie ?
Gestion quotidienne du médicament	
Connaissances de la surveillance biologique et clinique du médicament	6-Que savez-vous sur la surveillance de ce médicament ? Questions de relance : - Que pouvez-*vous me dire sur l'INR* ? - Connaissez-vous des signes vous indiquant que votre dose de médicament est trop élevée ? - Connaissez-vous des signes vous indiquant que votre dose de médicament est trop faible ?
Comportements de gestion du traitement	7- Comment se passe la gestion quotidienne de votre traitement ? Question de relance : Etes-vous aidé par votre entourage ?
Relations d'aide du patient	8- A qui demandez-vous de l'aide en cas de problème/doute avec ce traitement ?
Observance vis-à-vis du traitement	9- Vous arrive-t-il d'oublier de prendre votre médicament ? Dans quelles circonstances ?
Connaissance des interactions médicamenteuses et alimentaires	10- Que savez-vous des interactions des autres médicaments que vous prenez sur le médicament anticoagulant ? Pourquoi ? 11- Votre alimentation peut-elle agir sur le médicament anticoagulant ? Pourquoi ?

Connaissances des situations pouvant poser problème et capacité de faire face à des situations imprévues (ex : maux de tête, consultation d'un dentiste, vomissements, voyage, automédication, loisirs, désir de grossesse, sorties festives) Impact du traitement sur la vie quotidienne	12- Existe-t-il selon vous des situations qui posent problème avec la prise de ce médicament ? (par exemple...) Questions de relance sur les situations non abordées par le patient 13-Avez-vous dû modifier des projets à cause du médicament ? Pouvez-vous me raconter ?
Difficultés rencontrées concernant l'application, dans la vie quotidienne, dans le parcours de soins	14-Avez-vous rencontré des difficultés avec ce médicament ? Pouvez-vous m'en dire plus ?
Connaissances acquises par la pratique Capacité de réaction en cas de situation inattendue	15- Que pensez-vous avoir appris depuis que vous prenez ce médicament ? 16- Avez-vous dû faire face à une situation inattendue ? Si oui, qu'avez-vous fait ?
Capacité d'autogestion du traitement	17- Aujourd'hui, vous sentez-vous capable d'adapter vous-même vos doses de médicament ? Si oui, comment faites-vous ?
Informations supplémentaires	
Recueil d'informations non évoquées que le patient voudrait partager pour l'intérêt de cette recherche	18- Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

2.2. Entretiens semi-directifs de soignants-éducateurs

2.2.1. Critères de choix des soignants-éducateurs

Le choix des soignants-éducateurs a été réalisé selon les critères suivants :

- une pratique de l'ETP des patients traités par AVK,
- ayant reçu une formation à la méthodologie de l'ETP d'au moins 40 heures,
- exerçant en Ile-de-France pour des raisons de praticité et d'uniformité de la recherche.

Pour la constitution de l'échantillon de soignants-éducateurs, nous avons tenté d'appliquer dans la mesure du possible le principe de diversification externe (Glaser, 1967 ; Michelat, 1975). En effet, il s'agissait ici de recueillir le point de vue des soignants-éducateurs impliqués dans l'éducation thérapeutique des patients traités par AVK et ayant des profils et contextes d'exercice différents (constituant nos critères de diversification). C'est pourquoi nous avons veillé à ce qu'au moins deux professions différentes soient représentées parmi les

soignants-éducateurs interrogés ainsi qu'au moins deux contextes d'exercice (établissement de santé, clinique des anticoagulants, activité clinique extra-hospitalière).

A partir de la liste des programmes d'éducation thérapeutique autorisés en Ile-de-France par l'ARS, nous avons sélectionné les équipes éducatives prenant en charge les patients traités par AVK (ARS Ile-de-France).

La prise de contact avec les soignants-éducateurs a été établie par téléphone et/ou par courriel avec une description de la recherche. Les coordonnées des équipes ont notamment été recueillies via le site Cart'ep qui dresse une cartographie détaillée des programmes d'ETP autorisés en Ile-de-France (LEPS).

2.2.2. Déroulement de l'entretien semi-directif

La méthode de collecte des données utilisée a été l'entretien semi-directif individuel. L'entretien des professionnels s'est déroulé en deux temps :

- Description de leur expérience en éducation thérapeutique des patients traités par AVK,
- Sollicitation de leur point de vue sur les besoins éducatifs des patients traités AVK et confrontation avec ceux mis en avant par les patients traités par AVK.

2.2.3. Méthode d'analyse

Une analyse thématique de contenu des entretiens avec les soignants-éducateurs a été réalisée selon les mêmes modalités qu'avec les patients.

2.2.4. Guide d'entretien avec les soignants-éducateurs

La construction de l'outil de recueil des données a été réalisée à partir de l'analyse de la littérature et des entretiens effectués avec les patients traités par AVK. Ce guide d'entretien explore en miroir les besoins éducatifs des patients et permet de confronter les points de vue des patients à ceux des soignants.

Il a été testé auprès de deux soignants avant sa validation finale.

Il se trouve en Annexe 7 de ce document.

Ce guide d'entretien comporte trois thèmes :

- Connaissances et compréhension du médicament
- Connaissances et compréhension de la maladie
- Gestion quotidienne du traitement.

3. Validation des éléments contributifs du modèle d'ETP par un groupe d'experts

Suite au recueil et à l'analyse des besoins éducatifs des patients, un référentiel de compétences a été élaboré et des objectifs éducatifs définis. Ceci nous a permis de proposer des éléments contributifs d'un modèle d'éducation thérapeutique des patients traités par AVK. La validation théorique de ces éléments a fait appel à des experts de ce domaine.

3.1. Critères de choix des experts

Le choix des experts a été réalisé en s'inspirant du pentagone du partenariat de Charles Boelen, comme décrit dans le Tableau XVII ci-dessous (Boelen, 2001). Il s'agit d'un modèle conçu pour la formation des médecins et transposé ici à la problématique de l'ETP.

Tableau XVI: Choix des experts

Modèle de Boelen	Choix des experts
Profession de santé	Médecin Pharmacien
Institution académique	Pédagogue Hémato-biologiste
Communauté	Patient traité par AVK
Décideurs politiques	Personnel de l'ARS impliqué dans l'ETP
Gestionnaire de la santé	Expert en santé publique

Le croisement des avis de ces experts a pour objectif de renforcer la validité et l'applicabilité des éléments contributifs du modèle d'ETP en prenant en compte les spécificités didactique du traitement AVK et organisationnelle du système de santé. L'approche intégrant la démocratie sanitaire, le bénéficiaire du programme d'ETP a également été mis à contribution pour la validation des éléments du modèle.

3.2. Modalités d'entretien avec les experts

Des entretiens individuels ont été réalisés avec chaque expert. Ils ont été interrogés sur les différents éléments contributifs du modèle, c'est-à-dire le référentiel de compétences élaboré, les objectifs éducatifs et le programme d'ETP proposés, les acteurs impliqués, les lieux d'éducation thérapeutique définis et l'articulation avec le parcours de soins du patient traité par AVK. Chaque entretien a été enregistré afin de permettre au chercheur de prendre en compte l'ensemble des remarques de l'expert. La prise de contact avec les experts a été réalisée par courriel pour obtenir leur accord de participation. Une lettre explicative de la problématique de la recherche leur était adressée (cf. Annexe 8).

QUATRIEME PARTIE : RESULTATS

Nous présenterons tout d'abord les résultats de la revue de la littérature (scoping study) que nous avons effectuée. Celle-ci nous a permis de préciser le niveau des connaissances des patients traités par AVK ainsi que leurs liens avec leur health literacy.
Nous décrirons ensuite les résultats des entretiens semi-directifs des 22 patients interrogés en détaillant les catégories et sous-catégories identifiées lors de l'analyse thématique de contenu, ce qui nous permettra de dégager les besoins éducatifs des patients traités par AVK.
Nous affinerons ces besoins éducatifs par l'analyse des entretiens semi-directifs des huit soignants-éducateurs interrogés.
Ces étapes nous ont permis de rassembler les éléments constitutifs d'un modèle d'ETP adapté à la problématique des patients traités par AVK. Les éléments constitutifs du modèle ont été examinés par un groupe d'expert, leur validation contribuant à la légitimation du modèle.

1. Revue de la littérature

Parmi les 152 articles issus de l'équation de recherche des bases de données, 50 articles ont été sélectionnés dont 44 sur présence d'un mot-clé choisi dans le titre et six après lecture du résumé. Parmi les 50, sept n'étaient pas accessibles et un était à un doublon. Huit articles supplémentaires ont nécessité une lecture complète et deux d'entre eux ont été sélectionnés. L'analyse initiale a donc porté sur un total de 44 articles. Après lecture de l'ensemble de ces articles, douze d'entre eux ont été écartés car ils ne décrivaient pas les connaissances évaluées, ils avaient pour objectif de valider des outils d'évaluation des connaissances ou encore ils décrivaient une ou plusieurs stratégies éducatives sans fournir de résultats. Enfin, la recherche des articles associés a permis d'ajouter quatre articles supplémentaires, portant à 37 le nombre total d'articles dans notre étude. Cette démarche est résumée dans la figure 9.

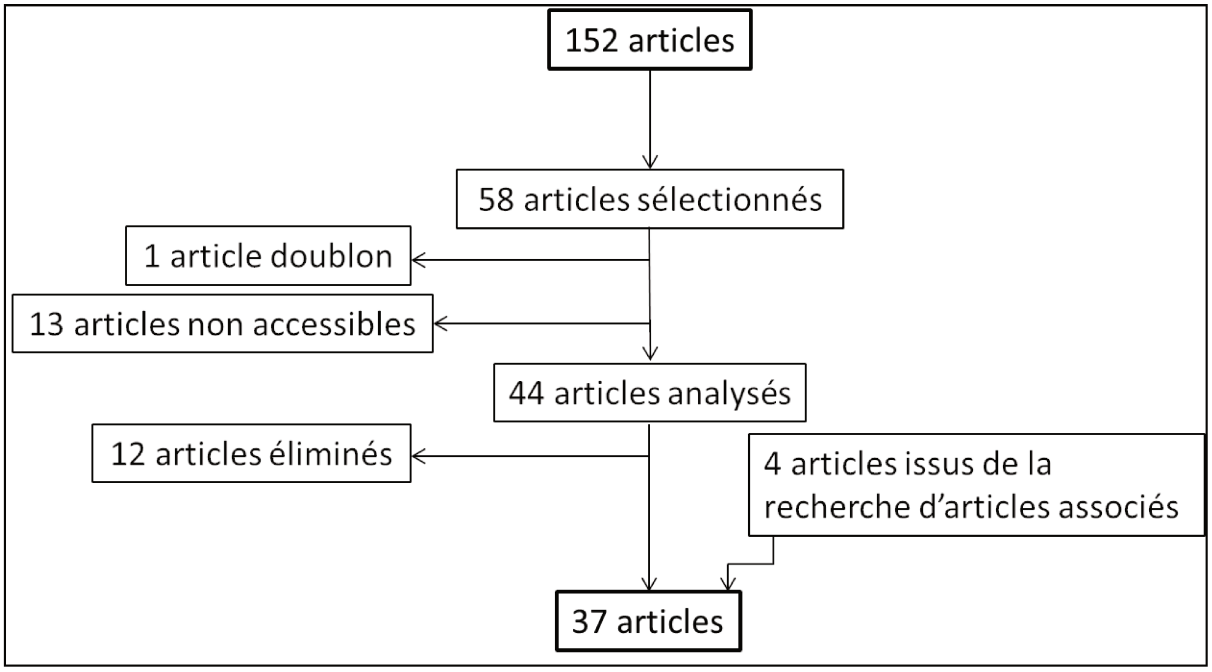


Figure 9: Flowchart

Parmi ces 37 articles, 35 concernaient une évaluation des connaissances des patients dont 17 avant et après une information au patient ou une intervention éducative. Les deux autres articles évaluaient l'impact de la health literacy des patients sur leurs connaissances du traitement anticoagulant.

Les articles concernés sont résumés dans le tableau XVII. Le tableau XVIII décrit les caractéristiques des interventions éducatives présentées dans les différents articles sélectionnés.

Tableau XVII: Description des articles sélectionnés

Référence	Objectifs	Matériel et Méthode	Patients concernés
Saligari et al, 2003	Evaluer l'impact d'un programme d'ETP	Etude prospective ; évaluation des connaissances avant ETP et 6 mois après à l'aide d'un questionnaire (12 questions)	55 patients ; Moyenne d'âge 65,9±13 ans ; Indications : MTEV et cardiologie
Léger et al, 2004	Evaluer l'impact d'un programme d'ETP	Comparaison entre un groupe expérimental (E) et un groupe témoin (T) à 3 mois; évaluation des connaissances et des comportements d'anticipation du risque et d'observance à l'aide d'un questionnaire fermé (16 questions) par entretien téléphonique	59 patients ; Moyenne d'âge 65±13 ans; Patients hospitalisés pour un premier épisode de MTE
Labrosse et al, 2006	Présenter le niveau de connaissances des patients sur leur traitement	Evaluation des connaissances des patients après la consultation à l'aide d'un questionnaire (12 questions)	186 patients ; Moyenne d'âge 63±17 ans ;
McFee Winans et al, 2010	Evaluer l'impact d'un programme d'ETP sur les connaissances des patients	Etude prospective ; comparaison entre un groupe recevant une ETP par un pharmacien et un groupe « soins courants » recevant des conseils lors de l'hospitalisation par un médecin et/ou un IDE ; évaluation des connaissances par le test OAK (20 QCM)	40 patients (20 patients par groupe) ; Moyenne d'âge du groupe « soins courants » 58,9±6,6 ans, moyenne d'âge du groupe ETP 63±8,9 ans ; Indications : en majorité pour la pose d'une prothèse de hanche ou de genou
McCormack et al, 1997	Evaluer les connaissances des patients et des médecins sur la warfarine	Entretiens évaluant les connaissances	43 patients ; Indications : remplacement de valve, AVC, EP et TVP et ACFA
Cheah et al, 2003	Evaluation des connaissances des patients traités par warfarine une semaine après leur sortie d'hospitalisation	Etude descriptive, évaluation par entretien téléphonique à l'aide d'un questionnaire de 10 questions ouvertes	50 patients ; Age : 64% des patients ont entre 50 et 79 ans ; Indications : TVP et cardiologie
Eickhoff et al, 2010	Améliorer un programme d'ETP et évaluer la satisfaction des patients	Evaluation des connaissances des patients par un questionnaire de 9 questions ouvertes associées à une échelle de Likert	21 patients
Hassenplug et al, 2006	Evaluer les connaissances des patients sur la gestion d'un épistaxis	Evaluation avant/6 semaines après une séance éducative à l'aide d'un questionnaire de 7 questions (dont 1 ouverte)	-
Fairbairn-Smith et al, 2011	Evaluer l'impact de l'utilisation du livret NHS NPSA sur les	Etude prospective, comparaison entre un groupe contrôle et un groupe intervention, évaluation des	21 patients ; Moyenne d'âge 68 ans

	connaissances des patients et la stabilité de l'INR	connaissances à l'aide d'un questionnaire de 8 questions	
Singla et al, 2003	Evaluer le gain de connaissances et la satisfaction des patients vis-à-vis d'un groupe d'éducation sur la warfarine	Evaluation du gain de connaissances par les patients à la fin de la séance à l'aide de 4 questions fermées	180 patients ; Age : 56% patients ont plus de 80 ans
Roche-Nagle et al, 2003	Evaluation de la compréhension des risques de la warfarine par les patients, de leur capacité à reconnaitre les comprimés et de leur connaissance des complications	Etude prospective, évaluation par entretiens avec les patients	150 patients ; Moyenne d'âge 58 ans ; Indications : MTEV 26%, FA 18%, problème cérébrovasculaire 18%, valve 14%, problème vasculauire périph 10% ; autre 14%
Taylor et al, 1994	Développer un questionnaire d'évaluation des connaissances des patients	Etude prospective, évaluation des connaissances à l'aide d'un autoquestionnaire de 6 questions fermées	50 patients ; Age : 54% patients ont moins de 46 ans, 31% patients ont entre 46 et 60 ans et 14% ont plus de 75 ans ; Indications : majorité de MTEV et problèmes cardiaques
Fang et al, 2006	Evaluer l'association entre la health literacy, les connaissances sur la warfarine et l'observance des patients	Etude observationnelle, évaluation des connaissances des patients et de leur health numeracy à l'aide de 8 questions ouvertes	179 patients ; Moyenne d'âge : 63,3 ans pour le groupe ayant une HL limitée et 53,8 ans pour le groupe ayant une HL correcte ; Indication : FA
Davis et al, 2005	Déterminer l'association entre l'observance, les facteurs démographiques, les connaissances des patients, leur perception de l'impact de la warfarine sur la qualité de vie et le contrôle de l'anticoagulation	Etude transversale, évaluation des connaissances par un autoquestionnaire de 18 QCM	52 patients ; Moyenne d'âge : 50,9±16,9 ans, un quart des patients a plus de 65 ans ; Indications: 37% valves, 29% TVP ou EP, 17% FA et 12% antécédents d'AVC
Baker et al, 2011	Evaluer les connaissances des patients traités par warfarine et examiner les relations entre les connaissances et le contrôle de l'anticoagulation	Etude monocentrique, transversale et prospective ; évaluation des connaissances des patients par le questionnaire AKA (réussite du test et réussite à 15 questions jugées pertinentes)	185 patients ; Moyenne d'âge : 68 ans ; Indications : majoritairement FA et MTEV

Bauman et al, 2009	Evaluer l'impact d'un programme d'éducation sur les connaissances des patients et des soignants	Evaluation des connaissances des patients et de leurs aidants à l'aide d'un questionnaire de 25 questions avant l'éducation, sept jours après et 18 à 24 mois après	28 enfants de plus de 6 ans et leurs aidants
Cornec et al, 2011	Evaluer les souhaits en matière d'éducation et la perception des connaissances des patients traités par AVK	Evaluation des connaissances des patients à l'aide d'un autoquestionnaire de 56 QCM	647 patients ; Moyenne d'âge de 72 ans pour les hommes, 76 ans pour les femmes ; Indications : majorité de FA et MTEV
Estrada et al, 2004	Evaluer les compétences en literacy et numeracy des patients traités par AVK et explorer l'association de ces compétences avec le contrôle de l'anticoagulation	Etude prospective, évaluation des health literacy et numeracy par 2 tests	143 patients ; Moyenne d'âge : 65,3±9,8 ans ; Indications : en majorité FA, prothèse valvulaire et MTEV
Newall et al, 2008	Evaluer les connaissances des patients après une éducation	Evaluation des connaissances des patients avant/juste après/6 mois après l'éducation, à l'aide d'un questionnaire de 12 questions fermées et ouvertes	14 parents d'enfants atteints d'un problème cardiaque congénital
Janoly et al, 2011	Evaluer le niveau des connaissances des patients à l'issue de l'hospitalisation en service de médecine physique et réadaptation	Etude prospective, monocentrique, évaluation des connaissances des patients par 16 questions posées lors d'entretiens semi-dirigés	50 patients et/ou aidants ; Moyenne d'âge : 58 ans ; Indications : majoritairement MTEV et cardiaques
Lane et al, 2006	Evaluer les connaissances et les perceptions des patients sur la FA et le traitement anticoagulant après une intervention éducative	Evaluation des connaissances et des perceptions des patients à l'aide d'un questionnaire de 14 questions fermées avant et 8 semaines après l'éducation	33 patients ; Moyenne d'âge : 68±13,6 ans ; Indication : FA
Koponen et al, 2007	Evaluer les connaissances des patients sur la FA, ses déterminants et son évolution trois mois après un passage aux urgences	Etude prospective et observationnelle, évaluation des connaissances des patients à l'aide d'un questionnaire de 31 questions pendant le passage aux urgences et 3 mois après la sortie	200 patients ; Moyenne d'âge : 64 ans Indication : FA
Jank et al, 2008	Evaluer les connaissances des patients sur les anticoagulants et identifier les caractéristiques des patients ayant peu de connaissances	Evaluation des connaissances des patients à l'aide d'un questionnaire contenant 8 QCM	51 patients ; Moyenne d'âge : 67 ans ; Indications : en majorité cardiaques
Coelho Dantas et al, 2004	Evaluer qualitativement l'expérience et la perspective des	Evaluation au cours d'entretiens semi-dirigés à l'aide d'une analyse de contenu	21 patients ; Moyenne d'âge : 74 ans

	patients traités par warfarine		
Nadar et al, 2003	Examiner si les connaissances et les perceptions des antithrombotiques diffèrent en fonction de l'origine ethnique	Etude transversale, évaluation à l'aide d'un questionnaire comportant 9 questions fermées	180 patients ; Age : 73,8% des patients ont plus de 60 ans
Tang et al, 2010	Evaluer les connaissances des patients sur la warfarine et sa relation avec le contrôle de l'anticoagulation	Evaluation des connaissances à l'aide d'un questionnaire de 9 questions	122 patients ; Moyenne d'âge : 58±13 ans ; Indications : remplacement de valve et FA pour 62,3% des patients
Stafford et al, 2012	Evaluer les impacts de l'éducation à domicile sur la warfarine	Etude prospective, non randomisée, contrôlée ; comparaison entre un groupe intervention (recevant une éducation à domicile) et un groupe contrôle ; évaluation des connaissances à l'aide du questionnaire OAK, 8 et 90 jours après la sortie de l'hôpital	129 patients dans le groupe intervention, moyenne d'âge : 67,7±2,6 ans ; 139 patients dans le groupe contrôle, moyenne d'âge : 66,2±2,6 ans ; Indications : en majorité, FA dans les 2 groupes
Moran et al, 2011	Evaluer l'amélioration des connaissances des patients sur leur traitement par warfarine dans une CAC	Evaluation des connaissances des patients à l'aide d'un questionnaire de 22 questions	181 patients ; Moyenne d'âge : 67±13,4 ans ;
Smith et al, 2010	Evaluer les connaissances des patients	Evaluation des connaissances des patients lors d'un entretien à l'aide d'un questionnaire comportant 52 questions ouvertes et fermées	100 patients ; Moyenne d'âge : 68±10 ans ; Indication : FA
Turc-Dessertine et al, 2005	Evaluer le niveau de connaissance des patients sur les AVK	Evaluation des connaissances à l'aide d'un questionnaire réalisé à l'entrée des patients et à leur sortie d'un service de cardiologie	27 patients ; Moyenne d'âge : 74,5 ans ; Indications : FA et MTEV en majorité
Lee et al, 2013	Investiguer les perceptions des médecins sur la gestion de la prévention des AVC et les connaissances des patients sur la FA et la warfarine	Etude prospective, évaluation des connaissances des patients à l'aide d'un questionnaire	114 patients ; Age : 67% des patients ont moins de 65 ans ; Indication : FA
Clarkesmith et al, 2013	Evaluer les effets des interventions éducatives et comportementales sur le TTR des patients atteints de FA	Revue de la littérature	-

Tableau XVIII: Caractéristiques des interventions éducatives

Référence	Format de l'intervention éducative	Personnel concerné	Outils pédagogiques	Outils d'évaluation
Saligari et al, 2003	2 séances collectives d'1 heure à 1 semaine d'intervalle Diagnostic éducatif non mentionné	2 IDE	Cours avec transparents, carnet de surveillance, cas cliniques	Questionnaire d'évaluation des connaissances de 12 questions avant, après les 2 séances et 6 mois après
Léger et al, 2004	1 séance individuelle de 30 à 45 minutes Diagnostic éducatif non mentionné	1 pharmacien	Remis patient : carnet spécifique de la MTE	Questionnaire d'évaluation des connaissances de 16 questions fermées avant et 3 mois après Evaluation de l'observance par l'INR
Labrosse et al, 2006	1 consultation individuelle Diagnostic éducatif non mentionné	1 pharmacien ou 1 étudiant	Entretien à l'aide de 12 questions ouvertes Remise d'un carnet	Questionnaire d'évaluation des connaissances post-consultation
McFee Winans et al, 2010	1 séance individuelle de 15 à 20 minutes	1 pharmacien	Remise d'un booklet	Questionnaire OAK avant et après séance
Eickhoff et al, 2010	1 séance collective de 20 minutes	1 IDE	Cours avec diaporama de 29 diapositives	Questionnaire de 9 questions associées à une échelle de Likert
Hassenplug et al, 2006	1 séance individuelle de 3 minutes	1 pharmacien ou 1 étudiant	Remise d'un document	Questionnaire de 8 questions avant et 6 semaines après
Fairbairn-Smith et al, 2011	-	-	Remise d'un livret	Questionnaire d'évaluation des connaissances de 8 questions avant et après
Singla et al, 2003	1 séance collective d'1 heure	1 pharmacien ou 1 IDE	Diaporama	Questions O/N et « categorical questions » autoévaluation de la compréhension par patients
Fang et al, 2006	Séance individuelle	1 pharmacien	Feuille d'information	Questionnaire de 8 QCM
Bauman et al, 2009	3 séances d'une heure incluant une éducation à l'automesure	-	Documentation écrite et appareil d'automesure	Questionnaire de connaissances et

	de l'INR			démonstration de geste, avant, dans les 7 jours suivant et 18 à 24 mois après
Newall et al, 2008	2 séances collectives et 2 séances individuelles sur une période de 4 semaines	-	Présentations orales et remise de documents écrits	Questionnaire d'évaluation avant, après et 6 mois après
Lane et al, 2006	1 séance individuelle	1 médecin	Remise d'un livret	Questionnaire (standardisé) avant et 8 semaines après séance
Tang et al, 2010	1 séance individuelle de 15 à 20 minutes ; Possibilité d'autres séances individuelles ;	médecin (± 1 pharmacien et 1 IDE)	Remise d'un booklet (avec images pour illétrés)	Questionnaire de 9 questions fermées (connaissances et observance)
Stafford et al, 2012	2 ou 3 séances individuelles ; Réalisée à domicile	1 pharmacien	-	Questionnaire OAK 8 et 90 jours après
Turc-Dessertine et al, 2005	Transmission d'informations lors des soins ou des visites médicales Diagnostic éducatif non mentionné	IDE, cadre de santé ou médecin	Remise de brochures, feuillets explicatifs de la FFC et carnet	Questionnaire d'évaluation des connaissances de 20 questions avant et après la remise des documents

Les principales connaissances des patients traités par AVK évaluées étaient : le nom du médicament, son mode d'action, son indication, sa posologie, le nom du test biologique nécessaire à la surveillance de l'AVK, la zone cible d'INR, les risques de surdosage et de sous dosage, les interactions médicamenteuses et alimentaires et la gestion de l'oubli d'une prise de médicament.

Les différentes études évaluaient soit le niveau général des connaissances des patients, soit l'acquisition d'une connaissance précise, ceci le plus souvent à l'aide de questionnaires d'évaluation créés spécifiquement par chaque équipe. La majorité des études concluaient à un niveau de connaissances faible à modéré des patients, en particulier lorsqu'il n'existait pas d'intervention éducative. Cependant, celle-ci avait un impact plus ou moins significatif sur l'amélioration des connaissances sans pour autant permettre d'atteindre un niveau suffisant pour l'ensemble des connaissances évaluées. Il est à noter que seuls 2 questionnaires d'évaluation des connaissances des patients utilisés avaient été préalablement validés : il s'agit des questionnaires AKA (Anticoagulation Knowledge Assessment) et OAK (Oral Anticoagulation Knowledge). Les autres équipes éducatives reportaient l'utilisation d'un questionnaire élaboré pour les besoins de l'étude.

Le tableau XIX présente les résultats par groupe de connaissances. Le pourcentage de patients ayant acquis les connaissances évaluées variait de 17% à 95% en l'absence d'intervention éducative et de 23,5% à 100% après une intervention éducative. Les résultats présentés dans le tableau XIX ne permettent pas de différencier les patients en fonction du délai intervenu entre l'initiation du traitement AVK et le moment d'évaluation des connaissances, ce qui explique la grande variabilité des résultats. En effet, les études que nous avons analysées pour cette scoping study portaient le plus souvent sur une population de patients n'ayant pas reçu le traitement sur la même durée. Les connaissances les plus fréquemment acquises par les patients étaient le nom de l'AVK, son mode d'action, son indication, sa posologie et le nom du test biologique de surveillance. De plus, l'existence d'une intervention éducative permettait aux patients de mieux connaitre la valeur de leur zone cible d'INR, de comprendre son intérêt ainsi que d'identifier les risques associés au surdosage et au sous dosage.

Tableau XIX: Connaissances des patients traités par AVK

Connaissances évaluées	Pourcentage de patients ayant acquis la connaissance	
	Sans ETP	Après ETP*
Nom de l'AVK	31% à 87%	45% à 93%
Mode d'action	17% à 93%	76% à 94%
Indication de l'AVK	28% à 95%	72% à 100%
Nom de la maladie	49%	91%
Nom du test biologique	24% à 86%	79% à 100%
Zone cible d'INR	24% à 63%	67% à 83%
Risques surdosage Risques sousdosage	19 à 34% 42%	41% à 96% 40% à 96%
Modalités de prise : posologie	50% à 80%	91% à 100%
Interactions médicamenteuses	24 à 68%	23,5% à 55%
Interactions alimentaires	40%	33% à 37,3%
Réaction en cas d'oubli	37% à 57%	39% à 47,1%

* informations, conseils ou interventions éducatives par l'hôpital ou la CAC prenant en charge les patients

Concernant les interactions médicamenteuses, l'aspirine était le médicament le plus fréquemment cité parmi ceux à éviter. Le paracétamol était fréquemment considéré par les patients comme l'alternative possible. Cependant, dans l'étude de McCormack et al, 14% des patients considéraient que l'association à l'aspirine était sans danger (McCormack, 1997). Ce pourcentage était similaire dans l'étude de Roche-Nagle et al (Roche-Nagle, 2003). Concernant les interactions alimentaires, peu d'études évoquaient l'interaction entre l'alcool et les AVK. Dans l'étude Roche-Nagle et al, 22% des patients déclaraient que l'association de l'alcool avec l'AVK ne présentait aucun danger (Roche-Nagle, 2003). Ce chiffre s'élevait à 49% dans l'étude de McCormack et al et dans laquelle seulement 30% des patients savaient que cette association est dangereuse (McCormack, 1997).

Deux études explorant les liens entre health literacy, health numeracy et les connaissances des patients ont été retrouvées. Fang et al ont montré que ces deux notions étaient fondamentales à prendre en compte dans l'évaluation des connaissances et de la compréhension des patients traités par AVK (Fang, 2006). En effet, une faible health literacy était liée à un plus faible niveau de connaissances en particulier concernant le mode action des AVK, leurs effets indésirables, les interactions médicamenteuses et la fréquence de réalisation des INR. Les réponses incorrectes étaient également en lien avec la health numeracy. De plus, 56% des patients recevant un traitement par AVK en raison d'une fibrillation auriculaire et ayant un faible niveau d'health literacy ne savaient pas que l'arythmie consistait en un rythme

cardiaque anormal. Estrada et al ont évalué l'impact des compétences de literacy et numeracy des patients traités par AVK sur leur contrôle de l'anticoagulation, c'est-à-dire sur la variabilité de l'INR en-dehors de la zone thérapeutique. Ils ont constaté qu'il existait une inadéquation entre le niveau scolaire déclaré par le patient et sa réussite au test de health literacy. D'autre part, plus les literacy et numeracy des patients étaient faibles, plus leur INR se trouvait en-dehors de la zone thérapeutique (Estrada, 2004). D'ailleurs, des compétences limitées de numeracy étaient associées à une plus grande proportion d'INR au-dessus de la zone cible, avec pour conséquence un risque plus élevé d'hémorragie.

2. Identification des besoins éducatifs des patients traités par AVK

2.1. Résultats des entretiens auprès des patients

2.1.1. Description de la population

Vingt-deux patients traités par AVK ont été interrogés sur une période totale d'un an. Les patients du groupe « incident » ont été rencontrés via trois pharmacies d'officine sur une période de quatre mois. La participation à cette recherche a été proposée à 14 patients et 13 d'entre eux ont accepté. Tous les entretiens ont eu lieu au domicile des patients, à l'exception d'un qui s'est déroulé dans un lieu public. Ils ont duré en moyenne 62 ± 13 minutes.

Concernant le groupe « accident », neuf patients ont été inclus à l'aide de quatre centres hospitaliers. Parmi les 17 patients éligibles, quatre sont décédés, trois n'étaient pas joignables et un patient a refusé. Tous les entretiens ont eu lieu au domicile des patients, à l'exception d'un qui s'est déroulé au centre de réadaptation dans lequel séjournait le patient. Les entretiens ont duré en moyenne 68 ± 7 minutes.

Quel que soit le groupe de patients, tous les entretiens ont été conduits par le même chercheur.

Les caractéristiques des 22 patients interrogés sont présentées dans le tableau XX.

Tableau XX: Description de la population de patients interrogés

	Patients traités par AVK
Nombre de patients interrogés	22
Âge	Moyenne 73,2 ans ± 31,8 ans Médiane 78,5 ans min 39 – max 90 ans
Sex ratio (H/F)	0,5
Niveau scolaire	
▪ Certificat d'étude	12
▪ Baccalauréat	9
▪ Pas d'études	1
Lieu de résidence	
• Hauts-de-Seine	4
• Seine-et-Marne	12
• Val-de-Marne	1
• Seine-Saint-Denis	3
• Paris	2

La figure 10 ci-dessous précise la répartition des patients interrogés en fonction de leur âge.

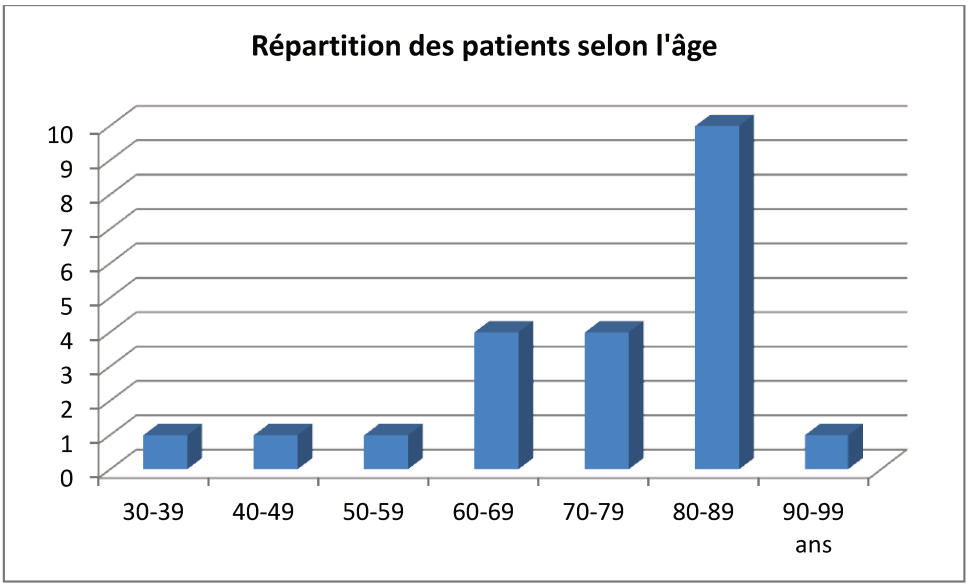


Figure 10: Répartition des patients interrogés (n=22) selon leur âge

Les indications des AVK des patients interrogés sont répertoriées dans la figure 11.

La catégorie « Autres » regroupe les indications suivantes : deux AVC, une thrombophilie, une insuffisance en protéine S, un problème cardiaque non étiqueté.

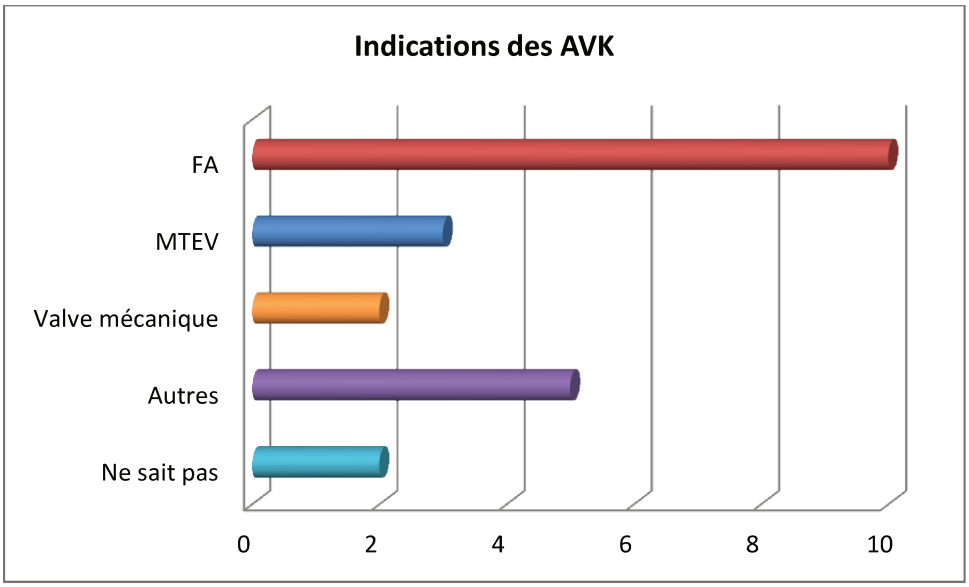


Figure 11: Répartition des patients interrogés (n=22) en fonction de l'indication de leur AVK

La durée moyenne de traitement par AVK des 22 patients au moment de l'entretien était de 8,9 ± 7,7 ans, la médiane étant de 8,7 ans et les valeurs minimale et maximale d'un mois à 25 ans.

La figure 12 décrit la répartition des patients en fonction de la spécialité AVK qui leur était prescrite. Dans le groupe « incident », aucun patient n'était traité par Sintrom® ou Minisintrom® au moment de l'entretien. Pour six d'entre eux, ces spécialités leur avaient été initialement prescrites avant d'être remplacées par Coumadine® ou Préviscan®. Parmi les 22 patients interrogés, huit ont été traités par au moins deux AVK différents.

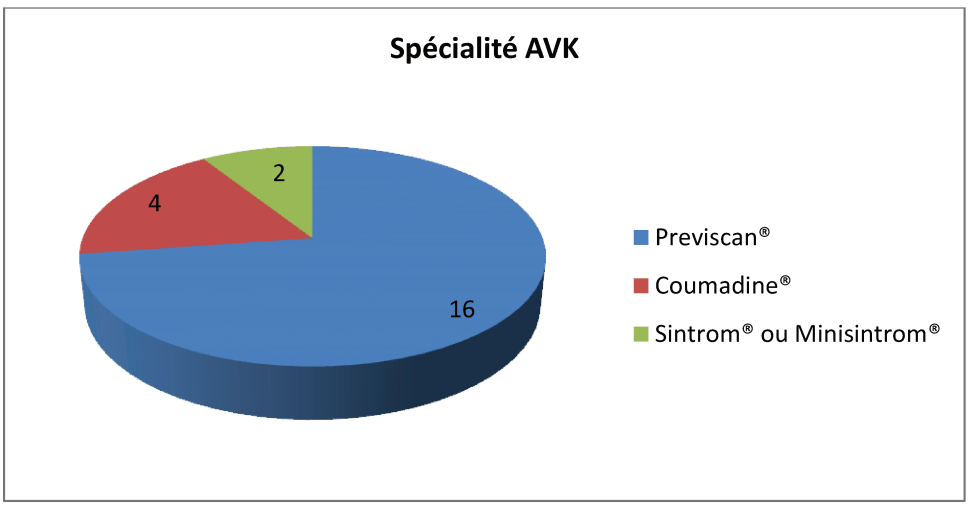


Figure 12: Répartition des patients (n=22) selon la spécialité AVK prescrite

Enfin, le traitement médicamenteux global des 22 patients comportait en moyenne 5,7 ± 3,2 médicaments, la médiane étant de 6 médicaments.

Le tableau XXI précise les caractéristiques des 22 patients en fonction de leur groupe.

Tableau XXI: Caractéristiques des patients des groupes "incident" et "accident"

	Groupe « incident »	Groupe « accident »
Nombre de patients interrogés	13	9
Âge	Moyenne 72,5 ± 15,5 ans Médiane 75 ans Min 39 – max 90 ans	Moyenne 74,1 ± 11,1 ans Médiane 80 ans Min 52 – max 84 ans
Sex ratio (H/F)	1,2	0,8
Niveau scolaire		
▪ Certificat d'étude	7	5
▪ Baccalauréat ou supérieur	6	3
▪ Pas d'études	0	1
Lieu de résidence		
• Hauts-de-Seine	4	0
• Seine-et-Marne	9	3
• Val-de-Marne	0	1
• Seine-Saint-Denis	0	3
• Paris	0	2
Indication du traitement AVK		
➢ MTEV	2	1
➢ Troubles du rythme cardiaque	5	6
➢ Valve mécanique	1	1
➢ AVC	1	1
➢ Thrombophilie	1	0
➢ Insuffisance en protéine S	1	0
➢ Ne sait pas	2	0
Médicament utilisé		
✓ Fluindione, Préviscan®	10	6
✓ Warfarine, Coumadine®	3	1
✓ Acénocoumarol, Sintrom® et Minisintrom®	0	2
Nombre moyen de médicaments par patient	5 ± 2,7 médicaments médiane : 6 médicaments min 1 - max 11 médicaments	6,8 ± 3,8 médicaments médiane : 6 médicaments min 1 – max 13 médicaments
Durée du traitement par AVK	11 ± 7,1 ans médiane : 9 ans min 2 – max 25 ans	5,8 ± 7,8 ans médiane : 2 ans min 0,08 – max 24 ans
Fréquence de réalisation de l'INR	4 semaines min 1 – max 8	1,3 semaine min 0,4 – max 4

Le tableau XXII présente les modalités de prescription de l'anticoagulant ainsi que de suivi de l'INR des patients à travers les professionnels de santé rencontrés par les patients au cours de leur parcours de soins.

Tableau XXII: Acteurs impliqués dans la prescription de l'AVK et le suivi de l'INR

	Groupe « incident »	Groupe « accident »
Médecin prescripteur initial		
➢ Cardiologue	7	3
➢ Médecin hospitalier	3	4
➢ Phlébologue	2	0
➢ Médecin généraliste	1	2
➢ Ne sait pas	1	0
Médecin gestionnaire du suivi*		
➢ Médecin généraliste	11	8
➢ Cardiologue	3	2
➢ Membre de la famille	1	0
Mode de réalisation de l'INR		
➢ Au laboratoire d'analyses biologiques et médicales	10	2
➢ A domicile (par une IDE)	3	6
➢ A l'hôpital	0	1

*Plusieurs patients ont déclaré être suivis pour leur INR par plusieurs médecins (médecin généraliste, cardiologue et médecin membre de la famille).

2.1.2. Catégorisation des entretiens

Trois thèmes étaient prédéfinis lors de la construction du guide d'entretien : connaissances et compréhension du traitement AVK, connaissances et compréhension de la maladie et gestion quotidienne du traitement. Deux autres thèmes ont été identifiés au cours de l'analyse thématique de contenu : compréhension de l'accident lié au médicament et représentations du patient. Aucun ordre d'importance de ces cinq thèmes n'a été réalisé.

L'analyse des 22 entretiens de patients a permis de mettre en évidence 24 catégories et 77 sous-catégories. Un processus itératif a été nécessaire, de même qu'une modification des catégories et sous-catégories au fur et à mesure de la lecture et l'analyse des entretiens.

Les tableaux XXIII à XXVII présentent les catégories et sous-catégories des différents thèmes. La case P désigne les patients dont les verbatims ont contribué à la sous-catégorie.

Tableau XXIII: Catégories et sous-catégories du thème 1 « Connaissances et compréhension du traitement AVK »

CATEGORIES	SOUS-CATEGORIES	PATIENTS (P)
Médicament	Nom	P1 - P22
	Mode d'action	P1 - P22
	Indication	P1 - P22
	Antidote	P1, P21
	Autres médicaments anticoagulants	P2 - P6, P10 - P13, P16, P17
Posologie	Moment de prise	P1 - P22
	Dose actuelle	P1 - P22
	Découpage du comprimé	P1 - P3, P6, P8 - P10, P14, P16
	Précision de la dose	P1, P8, P10, P12
	Variabilité de la dose	P4, P8 - P10, P12 - P14, P18, P19, P21, P22
	Durée	P1, P3, P4, P6, P9 à P11, P14, P16 - P18, P22
Surveillance biologique	Définition des tests : TP et INR	P1 - P13, P16, P17, P19 - P22
	Définition de l'INR cible	P1 - P22
	INR hors cible	P1, P3, P4, P10 - P15, P17, P18
	Notion de norme	P3, P4, P6, P9 - P12, P16 - P19, P21
	Fréquence du dosage	P1 - P6, P8 - P20, P22
	Variabilité de l'INR	P1 - P22
	Causes des variations	P1, P2, P4, P8, P9, P11 - P14, P21, P22
Surveillance clinique	Signes de surdosage	P1 - P6, P11, P12, P14, P17, P19, P22
	Signes de sous-dosage	P1, P3, P9, P12, P13, P14, P18, P20, P22
	Effets indésirables	P1, P2, P6, P10, P11, P14, P17-P20
Mise en lien des concepts constitutifs	Valeur de l'INR, consistance du sang, dose d'AVK, risque, fréquence du dosage et délai d'action, efficacité, vitamine K, mode d'action et indication	P1 - P22

Les verbatims des patients se rapportant au thème 1 ont montré que les connaissances des patients et leur compréhension du traitement AVK étaient faibles et comportaient de nombreuses erreurs.

Le nom du médicament anticoagulant était connu de tous les patients. Un seul patient s'est trompé, au cours de l'entretien, et a parlé de « Coudamine » (P10) au lieu de Coumadine®. Les patients ont également évoqué d'autres médicaments anticoagulants qu'ils avaient pris antérieurement ou dont ils avaient entendu parler. Cependant, avant l'entretien, tous les patients avaient relu la lettre d'information qui comportait les noms des quatre spécialités d'AVK disponibles en France. Par ailleurs, certains ont expliqué qu'ils avaient reçu un autre traitement, cette fois-ci injectable, faisant ainsi référence à l'héparine : « on vous fait faire des piqures dans le ventre » (P12), « Il*s m'ont mis à l'héparine* » (P2), « Lovenox® » (P11), « les injections Calciparine® dans les cuisses ou le ventre » (P16). Enfin, une autre modalité de traitement, l'utilisation des bas de contention, a été évoquée par plusieurs patients.

Concernant le mode d'action du médicament, l'expression la plus utilisée par les patients était en lien avec la fluidité : « ça fait fluidifier le sang » (P12), « Pour avoir le sang très fluide » (P14). D'autres termes, toujours en rapport avec une variation de la consistance du sang ont été employés par les patients « à liquéfier le sang » (P4), « le sang est plus liquide » (P13), « *c'est pour liquéfier le sang* » (P16) ou encore « ça fait varier le sang, ça veut dire il va marcher plus vite à mon avis » (P1), « pour clarifier le sang » (P3). Une autre modalité explicative a été « ça sert à pas faire coaguler le sang, dans la valve » (P1). Même si ce mode d'action paraissait compris par la majorité des patients, la signification de ce terme fluidité n'a pas semblé évidente pour tous les patients : « diminuer la fluidité sanguine ça *c'est clair […]* pour éviter des thrombus surtout voilà » (P21). Un lien a été établi par quelques patients entre cette consistance du sang et la coagulation : « *Anticoagulant c'est un* médicament q*ui, c'est pour que le sang devienne liquide, ne se coagule pas* » (P15). Par ailleurs, plusieurs patients étaient incapables d'expliquer ce mode d'action : « *J'aimerais bien* savoir comment ça marche ce médicament » (P1), « *je ne me l'explique pas du tout* », « *c'est comment dire, pour réguler le taux de… Non je, finalement si je devais l'expliquer non je serais incapable de l'expliquer* » (P7), « aucune idée » (P2 et P9), « Je ne saurais pas vous le dire » (P17). Un patient a notamment exprimé le fait que le concept de coagulation était

complexe « *tous les phénomènes d'anticoagulation, euh, enfin pour le commun des mortels on n'y connaît rien* » (P2).

L'indication du traitement AVK était généralement connue des patients interrogés, de façon plus ou moins précise : « *je fais de l'arythmie* » (P9), « *j'ai une valve mécanique* » (P1 et P15), « *j'ai fait 2 petits AVC* » (P22), « *c'est pour le cœur* » (P17) ; mais le lien entre l'AVK et la maladie à l'origine de la prescription était peu existant ou erroné : « Je suppose *qu'on me donne ça c'est pour remettre mon rythme cardiaque qui n'est pas bon* » (P8).
Enfin, seulement deux patients avaient connaissance de l'existence d'un antidote (P1 et P21).

Concernant la catégorie « posologie du médicament », les patients avaient une bonne connaissance de la dose qu'ils prenaient mais quelques erreurs de moment de prise ont été repérées (le matin au lieu du soir) dans le groupe « incident ». Néanmoins, certains patients étaient capables d'expliquer la raison pour laquelle l'AVK était conseillé le soir : « parce que *vous le prenez ce soir donc, ce matin j'ai fait mon TP, il n'est pas bon, donc je peux le réajuster ce soir tout de suite, dans la même journée, c'est pour ça que je le prends le soir à* la même heure » (P12). Parmi les 22 patients, dix avaient une posologie compliquée (lorsque la dose diffère d'un jour à l'autre) et trois prenaient des quarts de comprimé de Coumadine® 5mg. Ces comprimés n'étant pas sécables, ces trois patients découpaient de façon anormale leur comprimé. Au cours des entretiens, les patients ont évoqué les fréquents changements de dose de l'AVK et ne semblaient pas les comprendre : « *y'a plus de crêtes, de pics* » (P4), « *c'est la dose qui est normale en ce moment* » (P8), « *ça ne m'a pas l'air beaucoup plus* stable » (P10), « *pour moi y'a pas de dosage précis* » (P12), « *on n'arrive pas vraiment à* mettre un dosage qui reste toujours à peu près le même quoi, ça varie facilement » (P13), « ça *monte et ça descend […] ça n'est pas régulier* » (P14), « moi je fais yoyo » (P19). Nous avons d'ailleurs retrouvé des termes similaires pour évoquer l'INR. Ces variations de dose ont été désignées par les patients du groupe « accident » comme des contraintes de ce traitement: « ils *n'arrivent pas à régler cette quantité qu'il faut pour stabiliser, c'est embêtant ça* » (P14), « il *faut disons le stabiliser voilà c'est ça qui est contraignant* » (P22). La notion de précision de la dose, qu'elle concerne le moment de prise ou le découpage du comprimé a semblé poser question chez certains patients. « Est-ce que si je dépasse parfois les 22 heures de quelques minutes, est-ce que ça pose problème ça je ne sais pas » (P1), « on ne va pas prendre une balance de précision pour regarder ça » (P12). La majorité des patients connaissait la durée de leur traitement (à vie).

Concernant la surveillance biologique du traitement AVK, les confusions entre le TP et l'INR étaient fréquentes, notamment pour les patients traités depuis de nombreuses années et ayant initialement suivi leur AVK par la mesure du TP : « *quand j'étais au Liban, ils travaillent avec le TP et quand je suis venu l'INR, je sais pas. A mon avis c'est ça* » (P1), « à *l'origine on ne faisait pas d'INR y'à 25 ans, on faisait le ... comment ils disaient, la* coagulation, ils faisaient des vitesses de sédimentation », « *C'est pas ce qu'ils appellent* TP ? » (P2), « *Ils marquent TP, c'est un pourcentage alors là je ne sais pas en quoi ça* consiste » (P8). Certains patients ont cependant trouvé une définition de l'INR reliée à la consistance du sang ou directement à l'efficacité du médicament AVK : « *c'est un taux de je* ne sais pas moi, un taux suffisant de sang liquéfié » (P4), « *c'est la mesure universelle de la* fluidité sanguine » (P21), « *l'INR c'est le contrôle de l'efficacité du Previsca*n® » (P20). De plus, il apparaît difficile pour un patient de comprendre les notions en rapport avec l'INR. De nombreuses erreurs ont été constatées lors des entretiens, notamment la signification de l'INR égal à 1, la notion de zone thérapeutique ainsi que les valeurs possibles de l'INR « *t'as raison je ne sais pas jusqu'à combien ça peut aller, 7 8 10 20* » (P12). Même si la majorité des patients a été capable de citer sa zone thérapeutique, l'utilisation dans le langage courant du mot zone cible (à la place de zone thérapeutique) et d'INR cible semblaient entrainer des confusions chez certains patients : « *l'idéal ça serait d'être au milieu quoi, comment dire d'être entre 2,45 et 2,55, 2,50 quoi, aux alentours de ça c'est vraiment le top* » (P11), « on a du mal à doser vraiment que ça reste mettons à 2,50 tout le temps » (P13), « *la normale c'est* entre 2 et demi et 3 » (P16), « 2,50 en continu *[...]* il faut que ça continue à toutes les prises de sang que je fais il faut rester dans ce dosage » (P17). Nous verrons par la suite que cette confusion entraine des modifications de dose d'AVK inappropriées. La notion de norme associée à cette définition d'une zone thérapeutique a été fortement évoquée par les patients : « pour rester dans la norme » (P8), « maintenir à un taux « normal, raisonnable » » (P9), « son taux doit être normalement dans les 3 » (P10), « *j'ai dépassé la norme 2 fois* » (P11), « en étant à peu près dans la norme normale, je ne suis pas mort tout de suite. » (P12), « Normalement la normale » (P16), « *si c'était normal [...]* dans la cible » (P21), « en ce moment je suis bien dans la norme » (P22). Comme nous l'avons indiqué dans l'analyse de la catégorie « posologie », les patients ont fortement fait référence à la variabilité de la dose. Il en est de même pour les notions de stabilité et d'instabilité de l'INR évoquées par tous les patients. Cette instabilité, dans la zone thérapeutique ou en-dehors, a semblé difficile à comprendre par les patients, bien qu'elle soit universelle : « *l'INR n'est pas s*table », « toujours il monte et il descend il monte et il descend il monte et il descend beaucoup » (P1),

« *tout ça c'est tellement fluctuant* » (P5), « *les fluctuations de l'INR avec les marges de 2 et* de 3 » (P9), « *c'est assez bizarroïde parce qu'il faut* faire des analyses, des INR » (P10), « ces *variations d'INR imprévisibles sans qu'on sache vraiment pourquoi* » (P21). Parmi les causes de variations de l'INR, les patients ont souvent mentionné l'alimentation mais également la fatigue, le stress ou encore la température extérieure : « *soit j'ai fait un écart en alimentation, soit vous avez un niveau de fatigue très élevé, soit y'a une contrariété […]* vous vous ne le sentez pas forcément mais le corps réagit » (P11), « ils ne savent pas le pourquoi, ils ne *savent pas s'il vient des fois de la fatigue, de la nourriture* » (P14), « *Je suppose qu'étant donné que c'est lié à la nourriture, à la température extérieure, s'il fait chaud ou s'il fait froid, que c'est lié au tempérament de chacun, que c'est lié à la p*athologie de chacun je *suppose que c'est difficile* » (P21). Lorsque l'INR ne variait que très peu, les patients semblaient soulagés « *j'ai la chance d'être assez stable* » (P2). Enfin, la fréquence de réalisation des INR était généralement connue des patients mais le respect de l'intervalle entre deux contrôles d'INR n'était pas optimal. Les patients du groupe « accident » savaient que cette fréquence était augmentée au moment de l'entretien par rapport à leur pratique habituelle, étant donné qu'ils sortaient de l'hôpital. Certains patients ont également remarqué que la fréquence de réalisation de l'INR était augmentée lorsque le résultat n'était pas dans la zone thérapeutique : « *sauf s'il y a un dépassement de taux, alors à ce moment-là c'est tous* les 10 jours » (P8), « *quand c'est stable c'est toutes les 3 semaines, et là quand c'est instable,* ben toutes les semaines » (P11). Des difficultés de compréhension ont été mentionnées par les patients sur le délai entre deux contrôles d'INR : « *48h. Ça j'arrive pa*s à comprendre » (P1), « *je fais un TP le samedi, ben dans mon corps ça va tenir compte aussi de ce que j'ai fait le jeudi […]* vous faites très très très attention 2 jours avant » (P11). Un lien entre la fréquence de réalisation de l'INR l'instabilité du taux et les conséquences a d'ailleurs été effectué par un patient : « à la limite ma seule interrogation est là, on fait les choses 1 fois par mois mais *bon, si ça se trouve on peut très bien penser qu'on est bien 1 fois par mois parce que c'est le* bon mom*ent où finalement on est bien dans la dose, et puis que à l'intérieur du mois à mon avis on n'est peut*-être pas bien quoi » (P12).

Concernant les signes de surdosage et de sous-dosage, deux référentiels de termes ont été utilisés par les patients :

- les signes extérieurs ou visibles : « on peut faire une hémorragie là » « *J'ai déjà eu le cas quand c'était un peu trop haut j'avais des saignements de nez tout ça.* » (P5), « selles noires

parce que ça pourrait révéler une hémorragie » (P6), « les gencives qui saignent, *éventuellement je vais saigner du nez, c'est tout, c'est tout je ne vois rien d'autre* » (P12) ;

- et les signes appartenant au domaine du ressenti « *je ressens y'a quelque chose de lourd* dans mon corps », « *notre mouvement c'est ralenti* » (P1), « la fatigue » (P4), « super fatiguée » (P11), « les gencives-là qui me taquinent de temps en temps » (P13), « Je me sens *très très faible, je me sens très très fatigué, j'ai la tête qui tourne, j'ai des vertiges* » (P17).

Cependant, pour certains patients, il n'y avait pas de différence entre les signes de surdosage et de sous-dosage : « *je n'ai jamais senti la différence que ce soit haut ou bas* » (P14), « à *chaque fois que je n'ai pas de forces du tout, que je vois flou, je trouve soit il est monté soit* il est descendu » (P17). Les connaissances des patients sur les signes d'alerte ont été faibles et ce niveau de connaissances différait selon qu'il s'agissait des signes de surdosage ou de sous-dosage de l'AVK. Un patient nous a signifié qu'il souhaiterait connaître ces signes afin de pouvoir réagir de façon adéquate : « *J'aimerais bien aussi parce que les signes, au lieu de courir comme un con au laboratoire je sais quels sont les signes, ça c'est important* » (P1). Certains patients n'avaient aucune connaissance de ces signes ou ne les percevaient pas : « *non y'a pas de symptômes connus* » (P2), « dans le physique, que ça soit plus fluide ou *moins fluide y'a rien qui physiquement peut vous avertir que vous êtes ou en*-dessous ou au-dessus » (P12), « non jamais *[…] personnellement, je n'ai jamais senti la différence que ce* soit haut ou bas. » (P14). En effet, les saignements étaient le signe le plus fréquemment évoqué par les patients et concernaient le plus souvent des saignements externes (nez, gencives). Les saignements internes n'ont pas quasiment été mentionnés par les patients. Enfin, certains patients ont parlé d'effets indésirables des AVK, en particulier une gêne due au fait que chaque choc entrainait des hématomes et que ceux-ci étaient visibles. Ils ont également attribué aux AVK des effets indésirables non répertoriés dans les résumés des caractéristiques des produits, ou se sont interrogés sur la part de responsabilité de leur AVK dans l'apparition de certains symptômes : « *j'ai l'impression que ça f*ait beaucoup plus uriner » (P14), « *j'ai la bouche sèche, très sèche, est-ce que c'est les médicaments ? Et j'ai un* aphte » (P18), « *un genre de faiblesse, faiblesse corporelle c'est*-à-dire moins résistant », « est-*ce qu'il est cancérigène* ? Voilà. Y a-t-il des effets secondaires ? Joue-t-il aussi sur les facultés visuelles ? Et puis des tremblements » (P19), « *j'ai un mal fou de temps en temps à* me lever bon je le fais mais il y a de temps en temps et avec le Previscan® je trouve que *j'avais une accentuati*on de ça mais bon est-*ce que c'est le Previscan® j'en sais rien je ne* peux pas le jurer » (P20).

L'analyse des verbatims des patients a montré que la mise en lien des nombreux concepts liés au traitement AVK leur était difficile. Le lien entre les concepts « INR » et « dose de médicament » était le plus souvent évoqué par les patients, sans pour autant qu'il soit toujours correct. Les patients avaient remarqué que la dose du médicament changeait avec la valeur de l'INR : « depuis le temps que ça dure je connais la recette » (P2), « *Si c'est stable, normal, la dose on change pas. Si c'est pas normal il faut changer la dose* » (P3), « en *fonction de l'INR que l'analyse biologique, on me donne le dosage, c'est ce qui me donne le* dosage pour le Previscan®, ce son*t les résultats de l'INR. Tout tourne autour de ça* » (P5), « *c'est dosé selon le résultat* » (P14). Mais le raisonnement conduisant à la modification de dose n'était apparemment pas intégré : « *si c'est moins, il augmente la dose je crois. Je crois,* si je n*e vous réponds pas à côté de ce qu'il faut répondre. Il modifie le traitement.* », « « Si je suis au-*dessous de 2, […] je diminuerais ¼* » (P6), « Ah je sais jamais ça. Euh quand le taux est élevé il doit diminuer je crois, et quand ça diminue on augmente, ç*a doit être l'inverse il* me semble. », « *Non. Enfin je pense que si le taux est trop, quand c'est trop élevé, je crois que c'est trop coagulant, à ce moment-là on fluidifie et on augmente la dose je crois que c'est ça* en gros, enfin je ne sais pas je ne co*nnais pas bien. C'est pour maintenir une certaine fluidité, alors quand c'est trop haut, je crois que c'est, quand c'est trop haut ça fait des caillots et quand c'est trop bas je crois que c'est trop liquide, je crois que le sang est trop liquide, enfin* je *pense que c'est dans ce sens*-là. » (P8), « Si je dépasse le 3, alors là ça devient, alors là il augmente la dose. », « Si au contraire il descend à 1,9 alors là il baisse la dose. » (P14), « à *chaque fois qu'on fait les prises de sang, selon le comment so*nt mes prises de sang il me donne donc ces trucs à proportion de la coagulation » (P18). De même, le lien entre la « valeur de l'INR », la « consistance du sang » et le « risque » associé était incompris par plusieurs patients « si le taux est trop, quand *c'est trop élevé, je crois que c'est trop* coagulant » (P8), « *C'est pour maintenir une certaine fluidité, alors quand c'est trop haut, je crois que c'est, quand c'est trop haut ça fait des caillots et quand c'est trop bas je crois que c'est trop liquide, je crois que le sang est trop liquide, enfin je pense que c'est dans ce sens*-là. » (P8), « (au-dessus de 3) *je vous dis c'est toujours le risque que le sang soit trop épais.* », « (en-dessous de 2) Trop liquide. » (P14), « (trop bas ?) Oui, parce que je risquais de faire des hémorragies », « INR trop haut ? Tr*op haut, c'est la coagulation* » (P16). D'ailleurs, une patiente a déclaré « ça doit correspondre à peu près, ça doit être un peu lié tout ça » (P13) lorsque nous lui avons demandé s'il existait un lien entre le résultat de l'INR et la consistance du sang. Elle savait que le risque d'embolie existait mais pensait qu'il pouvait se produire quelle que soit la valeur de l'INR tant qu'elle était en-dehors de la zone thérapeutique. Les

mots « thrombose » et « hémorragie » ont été utilisés par les patients, le plus souvent lorsque les lien entre ces concepts étaient exacts : « *si c'est inférieur à 2 ça veut dire que le sang va s'épaissir et à ce moment*-là je risque une thrombose » (P9), « ça dépassait largement le 3 donc risque hémorragique » (P10), « si mon taux il est trop haut il est trop fluide et si mon *taux il est trop bas ben y'a un caillot, en fin de compte c'est un petit caillot de sang qui se trimballe partout et ça peut, à la jambe ça s'appelle une phlébite, au poumon ça s'appelle une embolie pulmonaire, à la tête ça s'appelle euh… un légume* » (P11). Au cours des entretiens, plusieurs patients ont utilisé le mot « cailloux » à la place de « caillots » (P1, P3, P14). Cette erreur de mot avait déjà été notée lors d'une précédente étude [**Erreur ! Signet non défini.**]. Une autre difficulté de compréhension des patients a concerné le lien entre le médicament AVK et la vitamine K. Ils savaient qu'il existait une interaction entre eux mais n'étaient pas capables de l'expliquer, ce qui amenait parfois des raisonnements voire des comportements inadaptés : « certainement que dans mon corps je dois en produire de trop de vitamine K » (P4), « je suppose que la vitamine K a un effet sur le traitement en quelque s*orte […] ça peut favoriser* les hémorragies je suppose. » (P6), « comme ça donne trop de vitamine K il faut que justement le Previscan® doit compenser justement la vitamine K, enfin je pense » (P8), « oui *c'est les produits qui produisent des vitamines K, c*omme le médicament est fait pour les combattre donc si on prend un aliment qui augmente la production de vitamine K automatiquement ça déséquilibre » (P10), *« Ben moi j'en ai déduit que de toutes façons puisque c'est un antivitamine K si on prend des chose*s qui ont de la vitamine K dedans ben *ça doit jouer dans un, sur le sang aussi donc je me dis que si vraiment c'était ça on nous* conseillerait de manger des choses à base de vitamine K ce qui éviterait peut-être de prendre ces médicaments » (P12) ou encore « *je pense qu'il y a une substance dans le chou qui fait* varier le taux, alors laquelle de substance je ne sais pas » (P13).

L'analyse des catégories et sous-catégories de ce thème a permis de mettre en évidence des besoins éducatifs de compréhension de l'action du médicament, de ses nombreux changements de dose, de l'intérêt d'une dose précise et régulière, de la signification des valeurs de l'INR, de sa variabilité et l'utilité de la fréquence des dosages de l'INR. D'autres besoins éducatifs de mise en lien entre les signes cliniques de surdosage, de sous-dosage et la valeur de l'INR ont également été identifiés ainsi que la compréhension du lien entre la valeur de l'INR et la dose de médicament. L'ensemble de ces besoins éducatifs était en lien avec des compétences d'auto-soins.

Tableau XXIV: Catégories et sous-catégories du thème 2 « Connaissances et compréhension de la maladie »

CATEGORIES	SOUS-CATEGORIES	PATIENTS (P)
Définition	Nom	P4, P10, P12, P16
	Physiopathologie	P4, P8, P10 à P12, P14, P16, P22
	Diagnostic	P4, P10
Survenue	Signes cliniques	P1, P2, P4, P10, P11, P12, P16
	Attribution causale	P1, P2, P4, P8, P9, P11, P13, P14, P19

Peu de verbatims des patients se sont rapportés au thème « connaissances et compréhension de la maladie ». Ils ont montré que les patients ne connaissaient pas toujours le nom de la maladie à l'origine de la prescription de l'AVK et qu'ils éprouvaient des difficultés à expliquer leur maladie et le lien entre celle-ci et la nécessité du traitement anticoagulant : « *la cause vraiment de la coagulation de mon sang ne m'est pas donnée, on ne m'a pas dit 100% ce que c'était* » (P11), « *c'est pas le cœur c'est l'arythmie qui a un petit peu* ralenti. » (P14), « *l'arythmie ça veut dire que le cœur ne b*at pas toujours de façon identique et donc compte-*tenu de ça, puisque je ne sais pas il m'a dit «* réguler *» donc euh il m'a dit qu'avec les médicaments on avait bien régulé la chose* » (P12), « *Légèrement lent, c'est pour ça que le sang il faut qu'il soit bien liquide, de façon qu'il ne cause pas de problème* » (P14). Cependant, plusieurs patients ayant eu une phlébite et/ou une embolie pulmonaire ont évoqué les signes cliniques qu'ils avaient ressentis et se disaient capables de les reconnaitre : « La phlébi*te c'est facile à détecter parce que ça se traduit par une très forte douleur au mollet et puis le mollet est dur comme du bois donc y'a pas besoin d'être médecin pour savoir ce que* vous avez » (P2), « *la première c'était vraiment la véritable phlébite c'e*st-à-dire avec la jambe bien gonflée » (P4), « *j'avais une douleur, j'avais une gêne au niveau de la jambe, j'avais une douleur je croyais que c'était musculaire* » (P11), « la douleur de la phlébite, elle me prend dans le mollet » (P16).

Concernant la survenue de la maladie, les patients ont évoqué des attributions causales de plusieurs ordres : une modification dans le quotidien « *j'ai pris ma retraite* » (P2), un évènement traumatique d'ordre psychologique « *j'ai eu beaucoup de soucis dans ma vie donc* je *ne dis pas que ça a été facile, mais en revanche c'est arrivé si vous voulez y'a un fait bon que je ne peux pas confirmer, comment vous dire j'ai travaillé dans une société où ça a été le surmenage plus que le surmenage, le harcèlement, à tel point qu'il* a fallu que je prenne un

antidépresseur donc ça j'ai pris cet antidépresseur j'avais à peu près 52 ans, je me suis arrêtée de travailler j'avais 57, et c'est après disons vers 58-59 que j'ai eu ces problèmes de rythme cardiaque. Bon alors est-ce que tout ç*a était lié je ne pourrais pas dire mais j'ai aucune, je ne sais pas mais c'est possible.* » (P9), un évènement extérieur « *quand j'étais* enceinte de ma fille », « *puis [...] pour une prise de pilule* », « *après j'ai eu des opérations et à chaque opération j'*ai fait des phlébites. » (P13), « *j'ai une eu très très forte bronchite, je toussais beaucoup beaucoup et là ça m'a causé un peu ce problème d'arythmie, c'est venu de* là », « *Une très forte bronchite [...] je pense qu'il m'a un petit peu légèrement affaiblie* et *disons le rythme, disons l'arythmie* », « *j'avais de la fièvre, j'ai été soignée à très forte dose d'antibiotique, voilà, c'est à partir de ce moment*-là » (P14), des conditions de travail « *L'amiante plus tous les problèmes que j'ai eus à cause de ça.* » (P19) ou encore un lien avec leur histoire familiale « malformation à la naissance » (P1), « une tare familiale » (P4). Il est à noter que de nombreuses attributions causales de la maladie à l'origine de la prescription de l'AVK étaient en lien avec l'activité professionnelle.

L'analyse des catégories et sous-catégories de ce thème a permis de mettre en évidence un besoin éducatif concernant le lien entre le médicament AVK et la maladie à l'origine de sa prescription. Il se rattache à une compétence d'auto-soins.

Tableau XXV: Catégories et sous-catégories du thème 3 « Gestion quotidienne du traitement AVK »

CATEGORIES	SOUS-CATEGORIES	PATIENTS (P)
Prescription du médicament	Prescripteurs	P1 - P22
	Modalités de renouvellement	P1 - P6, P8, P10 - P16, P19 - P21
Réalisation de la surveillance biologique	Conditions	P2, P3, P6, P8, P10 - P14, P16, P19, P20, P22
	Modalités de récupération des résultats	P2, P3, P5 - P8, P10 - P13, P15 - P17, P19 - P22
	Transmission du résultat	P1 - P4, P8, P10, P12, P13, P17, P16, P20, P22
Modification de la dose d'AVK	Hétérogestion	P3, P5, P6, P8, P10, P14 – P19, P21, P22
	Autogestion	P2, P4, P6, P8, P9, P11 - P14, P16, P19, P22
Oubli	Oui/non	P1 - P14, P16 - P19, P22
	Circonstances	P1, P3, P4, P8 - P13, P19, P22
	Conséquences	P16, P17
	Gestion	P1, P3, P10, P11, P14, P16 - P19
Alimentation	Interdiction	P1, P3, P4, P6 - P8, P11, P13, P14, P16 - P18
	Aliments riches en vitamine K	P1 - P6, P8 - P13, P15 - P19, P21, P22
	Modification de l'alimentation	P1, P4, P6 - P8, P11, P14, P18, P21, P22
Interactions médicamenteuses	Aspirine	P3, P4, P6, P8, P10 - P13, P16, P17, P19, P22
	Autres médicaments	P1, P3 - P6, P8 - P11
	Absence de connaissance	P14, P16 - P19
Autres situations à risque	Automédication	P1- P3, P5-P13, P18, P22
	Coupures, blessures	P1, P3, P6, P10 - P12, P14, P19
	Sport	P1, P10, P11
	Prévention des professionnels de santé	P1, P3 - P6, P9, P10, P12 - P14, P16, P19, P21, P22
	Interventions chirurgicales et examens	P1, P4, P5, P10, P14, P16, P19
	Voyages	P1, P4, P11, P13, P14, P16 - P18, P20
Aide au quotidien	Entourage familial	P1 - P3, P6, P10 - P12, P14, P18, P19, P21, P22
	Outils de gestion	P1 - P4, P6, P8 - P11, P13 – P20, P22
	Recherche d'informations	P3, P4, P10 - P14, P16, P17, P19, P21, P22

Les verbatims des patients se rapportant au thème « gestion quotidienne du traitement » a montré que la place du dosage de l'INR et des modifications de dose de l'AVK était prépondérante dans leur quotidien.

La majorité des patients était suivie par leur médecin généraliste pour la prescription de leur AVK : « *c'est mon médecin qui fait l'ordonnance* » (P14), « *c'est lui qui m'a donné l'ordonnance pour que je fasse une prise de sang tous les 15 jours »* (P15). Cependant, la gestion des changements de posologie du médicament apparaissait parfois complexe et pouvait faire intervenir plusieurs acteurs créant une confusion chez le patient : « Ça dépend si *c'est le cardiologue qui prescrivait je demande au cardiologue si c'est médeci*n traitant je demande au médecin traitant, ça dépend qui prescrit » (P3), « lui ou le cardiologue selon, la *cardiologue n'est pas toujours visible alors je vais vers le généraliste* » (P5), « le cardiologue *je l'appelle attendez, non après c'est mon médecin* qui change la dose » (P14). La surveillance biologique du traitement était réalisée le matin pour l'ensemble des patients, soit au laboratoire d'analyses biologiques et médicales soit par l'intermédiaire d'une infirmière à domicile. Les connaissances des patients sur les modalités de réalisation de cette surveillance, c'est-à-dire sur le moment adéquat et l'absence de nécessité d'être à jeun, étaient le plus souvent correctes. Plusieurs patients ont également mis en place des adaptations comme par exemple l'horaire de réalisation du prélèvement sanguin « je le fais en fin de matinée pour *qu'il y ait le moins de monde possible* » (P10). De même, la récupération des résultats ne semblait pas leur poser problème. Ils les en prenaient le plus souvent le soir de la prise de sang, par téléphone, internet et/ou en se rendant directement au laboratoire. Cependant, pour certains patients, un délai d'un ou plusieurs jours a été évoqué « ils donnent en fin de journée *mais moi j'y vais le lendemain.* » (P8), « *j'ai un courrier […] mais moi je l'ai un jour ou 2 jours après c'est pas immédiat* » (P19), sans que cela leur pose problème. Quelques difficultés de compréhension ont été notées concernant cette surveillance et les acteurs impliqués : « *l'infirmier quand il vient il* me dit de prendre mon petit-déjeuner mais quand je vais au *laboratoire j'y vais à jeun* » (P16), « *Donc je pense que le laboratoire doit l'avoir en même* temps que moi quand il me le transmet. » (P10). Les patients avaient pour certains acquis la capacité d'évaluer la « valeur » du résultat d'INR, même si des erreurs d'interprétation de l'INR ont été retrouvées dans les verbatims. Le patient 13 modifiait ses doses d'AVK dès que l'INR n'était pas autour de 2,5 en considérant que lorsque celui-ci s'approchait trop de 2 ou de 3, le résultat n'était pas correct : « (2,91 ?) Oui je rediminue dans ces cas-là ». Leurs comportements concernant la transmission des résultats au médecin et la modification de la

dose du médicament différaient en fonction du résultat de l'INR. En effet, lorsque celui-ci était normal, la majorité d'entre eux n'appelait plus le médecin. Lorsque l'INR était en dehors de la zone thérapeutique, l'attitude des patients était de deux types : soit ils géraient seuls et effectuaient une modification de la dose de l'AVK, soit celle-ci était réalisée par le médecin, après appel téléphonique du patient. Certains patients ont présenté une attitude ambivalente. Par exemple, un patient avait recours à son médecin « *quand j'ai des anomalies je lui* téléphone *[...] c'est lui qui me dit «* bon ben voilà le résultat vous faites telle chose, vous changez ou vous ne changez pas », « *les anomalies, l'INR en dehors de la fourchette de 2 à* 3 » (P10), mais qui a déclaré « *j'ai attendu de faire le deuxième et c'est à ce m*oment-là que je *l'ai contacté* ». De même, parmi les patients modifiant eux-mêmes leur dose d'AVK, les verbatims se sont révélés ambivalents : « je suis assez grand pour diminuer ou augmenter *d'un demi milligramme* », « *On ajuste. Avec l'accord du médecin mais si j'ai pas l'accord du* médecin je le fais tout seul » (P2), « *je diminuerais ¼, ce qui ne m'empêcherait pas de joindre mon médecin généraliste assez rapidement [...] je voudrais quand même son accord* » (P6), « *ça m'est arrivé pour pas le déranger par exemple j'ai corrigé un peu mais c'est eux qui* savent mieux que nous quoi, en principe il est préférable de demander » (P8). Enfin, certains patients ont déclaré gérer seul leur traitement car ils avaient compris ce que faisait le médecin au fur et à mesure du temps : « *je pense l'avoir assimilé, je sais me corriger tout seul* » (P4), « *j'ai appris à le faire toute seule parce que la première année où j'étais bien atteinte, à* chaque fois je téléphonais à mon médecin. Et un jour je me suis dit il faudrait peut-être que tu te prennes en charge toi-même » (P11), « *Non je l'ai fait avec le médecin au départ, et puis c'est pareil le médecin il a bien vu que, qu'est-ce qu'il fait, il me dit ben vous prenez ¼ en* plus et puis dans 3 4 jours vous faites une analyse donc *qu'est-ce que je fais comme j'ai une ordonnance en disant que c'est tous les mois sauf besoin de si ça dérape, ben je fais ça quoi, j'essaie de doser en fonction de, des résultats.* » (P12).

Lorsque l'oubli du médicament a été évoqué, la plupart des patients a souligné avoir pourtant une bonne observance médicamenteuse. Pourtant, lorsque nous leur avons posé la question directement, huit d'entre eux ont déclaré oublier leur médicament. Les mots « rarement » et « jamais » ont été liés par les patients à la notion d'oubli. L'oubli de la prise a été associé soit à l'existence d'une routine, soit à l'inverse à un changement d'habitude, lors d'une sortie pour dîner par exemple. Cependant, la plupart du temps les patients ont déclaré prendre leur médicament avec seulement un peu de retard, et par exemple se souvenir de leur oubli au cours du repas. Certains patients ont d'ailleurs mis en place des stratégies pour éviter

d'oublier de prendre leur médicament, ainsi que pour se souvenir qu'ils l'avaient bien pris : « si je ne le prends pas je le sais parce que je note, je note sur mon portable. Même je mets un *SMS d'alerte sur mon téléphone* » (P1), « Avant de manger on sort les boites de médicaments on les met sur la table et on y pense » (P8), « on était en vacances, *j'avais la Coumadine®* et le Levothyrox® dans ma trousse de toilette, bon bah comme automatiquement la trousse de *toilette on s'en sert le matin et le soir pour se laver les dents bon ben je prenais mon* Levothyrox® avant de me raser et puis bon ben le soir en remontant du restaurant pour me laver les dents ah je tombais sur la boite de Coumadine® et je prenais ma Coumadine® » (P10), « *c'est devenu tellement automatique que je me suis aussi fait un pense*-bête, je prends sur mon enveloppe du laboratoire là, je note les dates et je note ma dose et donc *automatiquement avant de le prendre je raye. Et si je l'ai rayé c'est que je l'ai pris et si je ne l'ai pas rayé il n'est pas pris.* » (P11), « *en général j'en ai toujours sur moi, j'ai tous mes* portefeuilles, tous mes sacs ils ont au moins 2 ou 3 Previscan® *de réserve partout, j'y fais très* attention » (P13), « *Si je ne peux pas, que je ne suis pas là, je peux changer l'horaire* » (P14), « *avant c'est des boites comme ça, je les pose sur la table, il faut que je les* vois, si je ne les vois pas je peux oublier.» (P17), « Voilà on était au restaurant cette semaine et ben ou je prends les cachets du soir avant de sortir ou je les mets dans les poches et je les prends au *restaurant, non non non je n'oublie jamais* » (P18). Bien que les patients aient déclaré prendre très régulièrement leur médicament, ils ne semblaient pas connaître les conséquences d'un oubli. Un seul patient avait fait le lien avec une possible récidive car il l'avait expérimenté « oui on peut faire comm*e moi je ne l'ai pas pris 2 jours et j'ai fait une embolie* pulmonaire avec une phlébite » (P16).

Concernant l'alimentation, les mots « interdit » et « éviter » ont été fréquemment prononcés par les patients. La compréhension de la consigne « avoir une alimentation équilibrée » était erronée, ce qui a amené les patients à supprimer complètement de leur alimentation les aliments riches en vitamine K ou à les réduire au maximum : « moi ce qui est *vert, j'évite* » (P1), « *y'a des aliments qui sont à éviter et des aliments qu'on peut manger de* temps en temps mais pas trop » (P8), « *Faut l'éviter, c'est même recommandé oui de ne pas* en prendre » (P13), « *Ben oui justement j'ai éliminé plein de choses, toutes les choses qui* peuvent disons épaissir le sang, je suis obligée » (P14), « je fais attention je ne prends pas de *chou, je ne prends pas ça, y'a plusieurs articles que je ne prends pas* » (P18), « depuis 2 ans *je n'ai pas eu de problèmes en respectant les règles ne pas manger de chou, ne pas manger* de ceci de cela etc » (P21). Cette modification de l'alimentation était mal vécue et associée à

une contrainte, notamment pour les patients ayant un potager, ce qui les amenait à « transgresser » l'interdit supposé « *on essaye de faire attention mais y'a des fois on fl*anche, *surtout quand c'est des bons légumes du jardin alors* » (P8). Une autre patiente avait appris les quantités de vitamine K pour 100 grammes d'aliments afin d'équilibrer ses repas « *prenons une salade d'été alors vous voulez manger, alors dans votre sa*lade vous avez *salade verte, carottes, tomates, œuf, avocat et persil, oignons, crevettes. Donc j'arrive avec ce plat de salade d'été alors tout de suite donc je commence à trier, je trie dans quoi pour 100* g il y en a le plus » (P11). Cette même patiente avait apparemment compris le mécanisme en sens inverse et a déclaré : « *Quand mon taux il est trop bas, j'en prends* » (P11). Par ailleurs, la liste des aliments riches en vitamine K n'était pas exacte. Enfin, comme cela a été évoqué plus haut, le lien entre la vitamine K et l'action des AVK n'étant pas compris, les raisons de restrictions alimentaires ne l'étaient pas non plus. Ainsi, certains patients ont évoqué leur régime alimentaire plutôt en lien avec leur surpoids.

En ce qui concerne les interactions médicamenteuses, les patients ont cité l'interdiction de prendre de l'aspirine et certains en ont expliqué le motif : « *j'ai pas le droit à l'aspirine c'est interdit l'aspirine dans mon cas. […] les 2, le traitement plus l'aspirine ben je* pense que, je s*ais pas moi ça serait trop euh, d'après ce que j'ai compris ça risquerait de trop* liquéfier le sang » (P6), « *Ça fluidifie le sang l'aspirine c'est pas bon.* » (P8), « si vous prenez *de l'aspirine avec les anticoagulants ça double l'effet* » (P12). A la place de l'aspirine, le paracétamol a été mentionné à plusieurs reprises « mal à la tête on sait il faut prendre Doliprane® » (P1), « *C'est pour ça que maintenant c'est le paracétamol qui remplace parce que l'aspirine c'est pas indiqué* » (P8). D'autres médicaments ont été repérés par les patients comme pouvant interagir avec l'AVK comme les anti-inflammatoires, les antibiotiques : « on *n'a pas le droit de prendre quoique ce soit, c'est jouer avec l'antibiotique par exemple, ou si* vous voulez un médicament pour *l'intestin je ne le prends pas* » (P1), « contre la douleur je sais je peux prendre que paracétamol » (P3), « je sais que je ne peux plus prendre du tout *d'anti*-inflammatoires » (P9), « *y'a des médicaments que vous ne devez surtout pas le* prendre, ben déjà *tout ce qui est à base d'aspirine et tout ce qui est anti*-inflammatoire » (P11). Un patient a d'ailleurs évoqué le changement nécessaire de posologie de son AVK pendant son traitement antibiotique « *Ben c'est*-à-*dire qu'au lieu de ¾ je prendrai ½ pendant* la *période où j'ingurgite ces antibiotiques* » (P5). Cependant, les patients n'ont pas toujours été capables de citer des anti-inflammatoires alors même qu'ils disaient ne pas avoir le droit

d'en prendre. Enfin, certains patients n'avaient jamais entendu parler de la possibilité d'interactions médicamenteuses avec leur AVK.

Concernant les situations dites « à risque » avec la prise d'un AVK, les verbatims des patients ont montré des connaissances exactes mais aussi des connaissances erronées. L'automédication a semblé peu pratiquée, soit par peur des interactions médicamenteuses, soit parce que le besoin ne se faisait pas sentir. En effet, les patients que nous avons interrogés ont déclaré ne prendre que les médicaments prescrits par leur médecin ou demander conseil à leur pharmacien. Cependant, la prise de médicaments « restants » des prescriptions antérieures n'était pas considérée par eux comme de l'automédication, ce qui pouvait induire un risque. Le mal de tête et le rhume constituaient les situations les plus fréquemment évoquées par les patients dans le cadre de l'automédication. Les risques de saignements associés aux coupures et blessures ont été évoqués par les patients et certains ont indiqué faire davantage attention quand ils bricolaient ou jardinaient. De même, un patient qui faisait régulièrement du vélo a déclaré avoir peur de tomber à cause de ces saignements « ma peur *c'est d'avoir une chute et de saigner* » (P10). La nécessité de prévenir le dentiste de la présence du traitement AVK était globalement connue. A l'inverse, les autres professionnels de santé n'étaient pas forcément cités. Certains patients n'en voyaient pas l'intérêt puisqu'ils ne fréquentaient que leur médecin généraliste et leur cardiologue ou lorsque la consultation n'était pas en lien avec l'indication de leur AVK : « *Le pédicure. Qui semblerait ne pas… […] Un kiné oui, mais enfin ce n'est pas pour cette raison donc ils n'en tiennent pas compte* » (P5). Enfin, le risque de phlébite en cas de voyage en avion a été évoqué, de même que l'utilisation, dans ce cas, de bas de contention ou le recours à une piqure d'héparine.

L'entourage des patients qui puisse les aider dans cette gestion au quotidien a été cité. Son rôle allait de la fonction de rappel à la réalisation de l'INR à domicile : « *c'est elle qui me* rappelle » (P1), « Ma femme me surveille » (P2), « *de temps en temps c'est mon mari qui* cherche les médicaments » (P3), « *tous les soirs c'est ma chère femme qui me le met à ma* place et qui y pense » (P10), « ma femme me le fait ici. » (P12). Une autre aide a consisté à utiliser des outils permettant aux patients de s'assurer de leur bonne observance, en particulier pour se rappeler la date de leur prochain INR, suivre les résultats de l'INR ou encore préparer et prendre leur médicament tous les jours : « Oui parce que je me prépare mes médicaments dans un pilulier pour la semaine » (P2), « je notais avant sur le calendrier le jour du prochain contrôle INR » (P3), « Je note, je fais des petits cartons », « tous les mois vous

voyez l*à je mets le TP que j'ai eu* », « une petite boite pour mettre les pastilles dedans parce que je les prépare » (P8), *« je vérifie j'ai un carnet sur lequel je note les prises et le taux de l'INR* », « *Oui c'est*-à-dire que moi mes médicaments je les ai dans u*ne boite, j'ai ma petite* liste avec les jours » (P9), « *moi j'ai une liste que je marque tout le temps quand j'ai mes* analyses » (P13). Parmi ces outils d'aide à la gestion, il est à noter que dix patients possédaient une carte signalant qu'ils prennent un AVK et sept d'entre eux l'utilisaient réellement ; neuf patients avaient un carnet de surveillance de leur AVK et quatre d'entre eux l'utilisaient effectivement. Au total, douze patients utilisaient un support pour surveiller leur traitement. Enfin, certains patients ont déclaré rechercher des informations sur leur médicament, en lisant la notice, en regardant sur internet ou en posant des questions à leur médecin. Cette recherche s'est avérée nécessaire pour certains patients quand ils n'obtenaient pas suffisamment d'informations de la part de leur médecin.

Les besoins éducatifs que nous avons repérés lors de l'analyse des catégories et sous-catégories de ce thème ont été l'identification du rôle des soignants, la compréhension par les patients de la relation entre oubli et risque de thrombose, la compréhension de la consigne alimentaire, la connaissance des interactions médicamenteuses, la compréhension de l'importance qu'il y a à prévenir l'ensemble des professionnels de santé de son traitement. Notre analyse a permis d'établir un lien entre ces verbatims et les compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie.

Tableau XXVI: Catégories et sous-catégories du thème 4 « Compréhension de l'accident lié au médicament »

CATEGORIES	SOUS-CATEGORIES	PATIENTS (P)
Survenue	Attribution causale	P14 - P17, P19, P21, P22
	Conditions	P14 - P16, P20, P22
	Valeur de l'INR	P15, P16, P18, P19, P21, P22
	Signes cliniques	P1 - P22
Perception par le patient	Gravité	P15
Prise en charge	Notion d'urgence	P14, P15, P17, P18, P19
	Réaction du patient	P14 - P19
	Déroulement	P14, P18, P19, P21
	Attitude des professionnels de santé	P19
Conséquences	Modifications organisationnelles	P14, P20, P21

Concernant la survenue de l'accident, les patients ont rapporté qu'ils avaient fréquemment identifié la cause la plus probable, qu'il s'agisse d'une interaction médicamenteuse « je prenais des médicaments mais la température ne baissait pas *[…]* je me suis trouvée peut-être faible et le médicament a agi encore plus je pense » (P14), « *j'ai pris des médicaments contre l'asthme, c'est eux qui me l'ont prescrit pour passer le scanner et après ils m'ont injecté le produit pour passer le scanner, c'est peut*-être à cause de ça aussi. *Et c'est juste après, 2 ou 3 jours après que l'INR il est monté comme ça, après le scanner.* » (P16) ; ou d'une erreur de la part d'un soignant « *à l'hôpital* X avec le professeur il a donné le *médicament, pendant 5 jours, tous les jours j'en bois 2 à 8h du soir.* » (P15), « normalement *on doit me dire d'arrêter le Préviscan® quand on fait la piqure d'Innohep®*, moi je prends le Préviscan®*, l'infirmière elle vient elle ne sait pas et elle m'a fait la piqure, ce n'est pas sa faute et un soir j'ai eu une hémorragie interne* » (P17), « *j'ai* pris 1 comprimé, ça montait *tout doucement donc là ça allait encore mais on était encore trop faible, on m'a dit prenez 1 comprimé et ½ supplémentaire et là j'ai été aux urgences* » (P19). Des erreurs de causalité ont été également retrouvées dans les verbatims des patients : « Parce que la vitamine C ça rend un peu le sang liquide il parait » (P14), « *c'était parce que j'étais sous anticoagulant, c'était une sciatique, mais j'avais un INR très très haut, il était à 3,79* » (P16). En outre, la valeur de l'INR au moment de l'accident était dans l'ensemble connue des patients, même si nous avons obtenu une réponse incohérente « *le cardiologue il m'a dit que l'INR était à 27* » (P15). Les patients avaient également repéré les signes cliniques évocateurs de l'accident « hémorragie urinaire » (P14), « *des fourmis de la tête aux pieds, j'avais froid, je tremblais* » (P15), « *d'un seul coup je sens mes mollets mouillés, et quand j'ai regardé j'ai vu que c'était du sang, je n'ai pas senti de douleur rien du tout* » (P17), « mes selles étaient noires » (P18), « un hématome noir » (P20), « une hématurée importante » (P21). Malgré cela, leur réaction n'était pas toujours adéquate puisque certains ont attendus plusieurs heures ou plusieurs jours avant d'agir, ou sont allés à l'hôpital sans documents de type ordonnance d'AVK ou résultat d'INR. D'autre part, ceux qui avaient été informés du surdosage par leur laboratoire d'analyses biologiques et médicales ont souhaité une confirmation par leur médecin de la nécessité de se rendre aux urgences « *Après moi j'ai dit je n'y vais pas jusqu'à ce que mon* médecin vienne me voir » (P15). Les modalités de prise en charge aux urgences n'ont pas toujours été comprises par les patients « *on m'a fait un lavage d'estomac* » (P18), « La seule ch*ose que je sais c'est que j'ai attendu au moins 8 heures. […] ils m'ont mis sous perfusion et ils m'ont mis dans une salle je ne sais combien de temps avec la perfusion et puis au bout*

d'un moment j'en ai eu marre je me suis barré » (P19). Enfin, certains patients ont constaté que suite à cet accident, la fréquence des INR était plus importante.

Tableau XXVII: Catégories et sous-catégories du thème 5 « Représentations des patients vis-à-vis du traitement »

CATEGORIES	SOUS-CATEGORIES	PATIENTS (P)
AVK	Protection	P1, P2, P4, P9, P11, P13, P16 - P18
	Indispensable	P6, P8, P10, P22
	Danger	P1-P5, P9, P11, P14, P16 - P18
	Peur	P1-P7, P9-P22
	Contraintes	P1, P3, P4, P8-P14, P16-P19, P21, P22
	Difficultés	P16, P17, P20, P21
Autres anticoagulants	Nouveaux anticoagulants	P2, P8, P9, P12, P14, P18, P21
Coagulation du sang		P1, P3, P5, P6, P10-P15, P17, P18, P22
Médicaments	Quantité importante	P4, P5, P8, P9, P13, P17, P18, P22
	Ressenti négatif	P5, P8-P10, P12, P14, P17, P18
	Génériques	P5, P9, P12, P14
Professionnels de santé	Relation de confiance	P2-P7, P9-P16, P18-P22
	Manques relationnels	P7, P8, P10-P13, P16, P17, P22
	Personne ressource	P1-P14, P17, P18

Le verbatim des patients se rapportant au thème « représentations du patient » a montré que le traitement AVK était perçu de manière ambivalente.

Lorsque nous avons interrogé les patients sur l'efficacité et l'utilité de leur AVK, leurs verbatims renvoyaient à la notion de protection : « Bah oui si ça me protège d*'une phlébite ou d'un accident cardiaque c'est évident quoi* », « *parce qu'il y a tellement longtemps que j'en prends si c'est pas efficace on le saurait* » (P2), « *c'est pour ça le Sintrom®* pour protéger », « ça protège contre les conséquences qui peuvent ê*tre les cailloux dans le cœur, le cerveau ou* ailleurs » (P3), « *On m'a dit qu'il était préférable de me couvrir par ce genre de* médicaments » (P4), « *c'est pour éviter de faire des rechutes, éviter quelque chose de plus grave quoi, puisqu'on sait bien qu'o*n peut faire une embolie ou quelque chose comme ça » (P11), « *y'a un bien qui sort en moi je ne suis pas malade* » (P18). Pour certains patients,

ce médicament était également perçu comme indispensable : « *je n'imagine pas la possibilité que j'aie de m'en p*asser » (P6), « *je pense que c'est indispensable parce que justement vu* que ça varie il faut modifier parce que je risque de faire des caillots ou, donc je pense que *c'est utile.* » (P8), « *c'était indispensable pour éviter un éventuel caillot, les conséque*nces du caillot » (P10). Dans ces deux cas, les patients avaient mis en lien l'action du médicament et les risques encourus en l'absence de celui-ci. Néanmoins, certains patients évoquaient des leurs doutes quant à l'efficacité du médicament : « *J'en sais* rien. Enfin ça me permet peut-*être d'arriver à 90 ans, c'est tout ce que j'en retiens* » (P5), « Pourquoi pas, je ne sais pas, oui avec les autres », « *comme j'ai d'autres médicaments donc je ne peux pas juger du bienfait de, je ne peux pas affirmer que c'e*st grâce au Previscan® que je suis en parfaite santé » (P7), « *qu'est-ce que je risque si j'arrêtais ce médicament* ? Et est-ce que je le risque vraiment ? » (P12), « *je ne sais pas, oui ils me disent que c'est indispensable donc.* Personnellement si je pouv*ais m'en passer, tout de suite même demain j'arrête, mais on me dit qu'il est indispensable, qu'est*-ce que vous voulez que je vous dise » (P14), « Je ne peux *même pas dire si ça me soulage. Pour moi ça me tue toujours […] Je n'ai pas senti ni du bien* ni du mal. » (P17), « *c'est peut*-être un médicament qui est peut-être efficace », « il a peut-être fait ses preuves » (P19).

La notion de danger, souvent associée à la mort, était présente dans les verbatims de plusieurs patients, en particulier ceux qui étaient convaincus de l'efficacité de l'AVK : « *c'est très dangereux l'anticoagulant* », « *L'INR donc l'anticoagulant c'est attaché à ma vie, faut pas* jouer là-dessus, faut pas jouer. » (P1), « *je sais que c'est important pour pouvoir vivre* » (P3), « quand on li*t la notice d'emploi c'est quand même quelque chose, ça peut être dangereux* quand même », « *éviter quand même de faire une rechute […] un risque mortel* » (P4), « *s'il n'y a pas de Previscan®* je claque » (P9), « *c'est ma vie qui est en jeu* » (P11), « la preuve, je *me suis trouvée à l'hôpital d'urgence* » (P14), « *je sais que si c'est pas ce médicament je ne serai pas là à discuter avec vous, ça c'est sûr, celui qui l'a fait en tous cas il sauve beaucoup* de vies » (P16).

La présence du sentiment de peur était également liée à cette perception d'utilité et à la notion de danger : « ça me fait peur », « ce médicament-là je suis très prudent avec, ça veut dire à *l'heure je le prends* » (P1), « quand je sors de la norme, je me méfie quand même » (P4), « *c'est ce qui m'affole le plus moi je vais vous dire j'y suis vigilante* », « *ça m'effraie* » (P9), « *ma peur c'est d'avoir une chute et de saigner* » (P10). Néanmoins, plusieurs patients ont

déclaré ne pas avoir peur de ce médicament pour diverses raisons : « Je connais les *conséquences […] Non j'ai pas peur* » (P3), « *Non pas précisément, je l'absorbe comme ça* au même titre que les autres » (P5), « Pas du tout. Aucun médicament ne me fait peur » (P9), « *Non, plus à mon âge, j'ai peur de rien* » (P13), « je le prends plus par la peur que la *confiance, j'ai pas confiance vous voyez, mais alors pas du tout, mais j'ai tellement peur qu'on me dise qu'il m'arrive quelque chose de grave que voilà je le prends.* » (P14), « *L'appréhension, j'ai l'appréhension de tous les soirs être* tenue de prendre tous ces cachets de Coumadine® *et qu'il n'y a pas d'arrêt* » (P18).

De nombreuses contraintes ont été évoquées par les patients. Celles-ci étaient en lien avec la prise du médicament : « malheureusement vous êtes obligée de le prendre toute la vie » (P14), « *Il faut tout le temps qu'il soit à ma portée, avec moi* », « Contraignant dans la *mesure où il faut être strict, ne pas l'oublier, être tout le temps au contact du médecin oui* » (P16), « *L'appréhension, j'ai l'appréhension de tous les* soirs être tenue de prendre tous ces cachets de Coumadine® *et qu'il n'y a pas d'arrêt* » (P18), « *Faut pas l'oublier c'est surtout ça. Le seul truc contraignant c'est de ne pas l'oublier* », « *c'est un petit peu l'inconvénient* parce que ça ne se prend que le soir. » (P19), l'INR : « *faire l'analyse c'est embêtant* » (P1), « *ça varie tout le temps, c'est ça l'ennui, c'est l'ennui de ce médicament, y'a une contrainte et* faut toujours contrôler quoi », « *Oui c'est une contrainte oui c'est sûr, aller faire des pr*ises *de sang c'est jamais très agréable quoi.* » (P8), « *Ce qui est contraignant c'est d'aller faire* faire des prises de sang, ça je regrette mais si on pouvait éviter ça serait bien mais pour *l'instant* », « tous les mois je vais faire faire une prise de s*ang, je vérifie à quel taux l'INR est donc établi, en fonction si elle est trop élevée ou trop inférieure à ce qu'il devrait être bon je varie mon traitement mais bon c'est la seule contrainte que j'aie.* » (P9), « *c'est quand même fastidieux d'aller se fai*re piquer toutes les semaines » (P10), « *j'ai des très mauvaises veines moi maintenant, parce que j'ai eu énormément de piqures […] Alors quand il vous pique dans les mains, je peux vous dire que ce n'est pas agréable. Ça c'est* là*, c'est très* contraignant », « *C'est ça qui est contraignant, parce que où que vous soyez il faut absolument trouver un labo et faire les analyses. Quand on est en vacances ce n'est pas* toujours agréable. » (P13), « maintenant tous les lundis je suis obligée de faire une prise de s*ang, et ça c'est pas marrant non plus* » (P14), les changements de dose : « tellement difficile *à gérer qu'il en devient emmerdant* » (P21), « *c'est un médicament qui est embêtant parce qu'il faut toujours être en train de le régler* » (P22), le fait que les effets indésirables soient voyants : « ils vont voir que oui il a coupé oui il a du sang », « *un jour j'étais avec un élève*

heureusement il ne m'a pas vu et j'ai saigné du nez. Il arrête pas » (P1), « Bon ce qui un peu *embêtant [...] le fait de prendre du Pr*eviscan® *vous voyez si imaginons je me cogne j'ai un* bleu » (P9), les restrictions alimentaires : « en plus ce qui est contraignant en plus avec ce *médicament c'est justement il y a beaucoup de produits qui nous sont interdits [...] C'est* embêtant surtout que *j'adore les légumes* » (P8), « *C'est des choses que j'adore, l'avocat, la salade de chou, je ne peux pas tous les jours, y'en a trop, y'en a trop dedans.* », « ça ne va pas avec vous faites attention, et vous éliminez ou, vous consommez ou vous éliminez mais en petites quantités » (P11), les restrictions concernant la prise en charge d'autres pathologies : « *quand on a l'âge comme ça on a l'arthrose, sciatique ... c'est vrai c'est pas facile si on ne* peut pas prendre tous les médicaments » (P3), « par exemple vous voyez à un moment je *perdais beaucoup mes cheveux, je vous parle de ça y'a 10 ans je perdais beaucoup mes cheveux et j'avais pris l'habitude de faire une fois par an ce qu'on appelle une cure, sous forme de piqure et c'est vrai qu'en moins de 2 votre* chevelure était récupérée, enfin je ne les perdais plus ; et ben je ne peux plus faire ça », « *quand je fais de l'arthrose, ben l'arthrose je ne peux pas prendre d'anti-inflammatoires, ça n'est pas possible.* » (P9), « ah mon pauvre vieux, pas question que je vous pique le genou avec des anticoagulants et que vous ayez un genou plein de sang » alors donc depuis je ne peux plus me faire soigner mon arthrose au genou. », « *contraignant dans le fait qu'il m'empêche d'être soigné convenablement pour* mon arthrose de genou, qui va peut-être poser un problème quand je vais faire ma *coloscopie, qui un jour je ne sais pas si j'ai une intervention par exemple je ne sais pas moi, j'ai vu qu'en mettant une prothèse de hanche ou de genou ça pose également des problèmes* » (P10), « vous voulez avoir des anti-inflammatoires parce que vous avez mal à un genou ou autre chose, on vous dit on ne peut pas parce que vous prenez des anticoagulants. Vous *voulez avoir une coloscopie, on vous repasse à l'autre médicament le temps, enf*in on vous *fait faire des piqures dans le ventre là pendant 4 5 jours pour pouvoir faire ce qu'il y a à* faire » (P12), et le nécessaire état de vigilance perpétuelle : « *le mot c'est plutôt contraignant. Parce qu'il faut faire attention à tout, à tout* », « *il faut faire attention à soi, pas qu'à son* alimentation mais à soi » (P11). D'ailleurs, 13 patients sur les 22 interrogés ont déclaré que ce traitement représentait une contrainte et pouvait avoir un impact sur leur vie quotidienne et leurs projets.

Des difficultés de prise du médicament et de gestion du traitement ont également été mentionnées par les patients : « *c'est difficile de le prendre parce que je prends des fois ½* comprimé » (P16), « *y'a des mots que je n'arrive pas à comprendre ici, y'a des termes c'est*

médical je n'arrive pas à comprendre » (P17), « *ce n'est pas facile à régler, j'ai eu des difficultés parce que ça ne se passait pas comme j'aurais voulu* » (P20), « *c'est ce que je reproche le plus à ce médicament c'est qu'on a un mal terribl*e à le gérer en fonction de je ne sais pas bien quoi », « *tellement difficile à gérer qu'il en devient emmerdant* » (P21).

Plusieurs patients ont évoqué d'autres anticoagulants oraux que ceux appartenant à la famille des AVK. Leur point de vue à propos de ces médicaments était soit négatif « les nouveaux médicaments dont je ne connais pas le nom, ont été déconseillés par les médecins *qui m'entourent en vertu du principe qu'il y a des effets secondaires qu'on connaît plus ou* moins bien » (P2), « il sembler*ait qu'il y ait des effets néfastes secondaires* » (P12), « il y a un *autre comprimé mais il parait qu'il est encore plus dangereux* », « *c'est un nouveau mais je crois qu'il va être perdu parce que c'est plus risqué, si vous avez une hémorragie on ne peut* p*lus l'arrêter* » (P14), « *mon cardiologue il m'a dit « vous savez mieux vaut attendre qu'il* soit bien au point avant de vous donner un traitement » (P18), « *l'avantage du Previscan®* *c'est qu'en cas de pépins si on veut l'arrêter très vite il suffit de donne*r de la vitamine K et on règle le problème en une demie journée alors que ce fameux Pradaxa® *il n'y a pas de contre-*poison » (P21) ; soit en rapport avec l'absence de nécessité de réaliser une prise de sang régulièrement « soi-*disant le nouveau, il n'y aur*ait plus de prise de sang à faire », « ils *cherchent un nouveau médicament où il n'y a plus de prise de sang à faire* » (P8).

S'agissant de la coagulation, certains patients ont utilisé le mot « cailloux » à la place de caillots de sang : « cailloux » (P3), « un caillou qui va à la tête », « si par hasard il y a un petit caillou il pourrait me faire un problème cardiaque » (P14), « le sang il devient caillou » (P17). Dans le même registre sémantique, la référence à la dureté du caillot était présente dans les verbatims des patients interrogés : « ça me fait des pierres dans la tête » (P15). Lorsque les patients évoquent l'hémorragie, nous retrouvons une notion de débordement, d'écoulement : « *des poches de sang à l'intérieur* » (P5), « *l'hémorragie […]* parce *qu'on est* vidée, on est vidée. » (P11), « *si le sang est plus liquide ma veine a du mal à se fermer, si c'est* moins liquide ma veine se ferme plus vite » (P13), « pour eux je faisais du sang, je faisais une hémorragie intérieure », « elle fait une autre hémorragie et on ne sait plus où ça va » (P18), « mais si le sang est trop fluide, aussitôt que je fais ça (le patient passe sa main sur son bras) *la peau elle devient rouge, j'ai une petite peau toute fine et c'est là que le sang perce* » (P22).

Les verbatims se rapportant à l'ensemble de leur traitement médicamenteux ont montré que les patients considéraient qu'ils prenaient trop de médicaments : « *j'ai la chance*

de n'en prendre qu'un seul faut pas que je me plaigne » (P4), « (vous en avez 11) Ah je suis gâté hein. », « (vous trouvez que ça fait beaucoup ?) Il me semble oui. », « *j'ingurgite ces* antibiotiques » (P5), « *on n'a plus envie voilà et justement peut*-être à cause de tous ces *médicaments qu'il faut emmener, c'est un peu la barbe quoi* » (P8), « beaucoup trop enfin *pour moi j'en prends trop* » (P9), « *je trouve qu'on en prend déjà bien assez* comme ça, si on pouvait en prendre moins. » (P13), « *pour moi c'est ce qui me tue, je trouve que c'est trop* » (P17), « *Ah c'est trop, même les docteurs à l'hôpital* quand je leur ai montré ça ils ont dit « *c'est de la folie* » » (P18), « *une dizaine par jour [...] C'est même de trop* », « Pour moi je *trouve que c'est beaucoup* » (P22). De plus, les patients avaient une opinion plutôt négative concernant les médicaments. Ceci était lié aux contraintes qu'ils imposaient, à leurs effets indésirables ou encore à leur côté « chimique » : « actuellement voyez je suis fatigué, alors est-*ce du fait de ce médicament ou des autres j'en sais rien* » (P5), « *on n'a plus envie voilà et* justement peut-*être à cause de tous ces médicaments qu'il faut emmener, c'est un peu la* barbe quoi », « *c'est un médicament, y'a toujours une réaction, euh moins on en prend mieux* ça vaut à mon avis quand même » (P8), « *c'est vraiment plutôt parce que just*ement je prends des médicaments qui provoquent cette goutte », « *je pense c'est qu'à la longue votre organisme supporte difficilement tous ces effets, les médicaments quand même tout ça c'est* artificiel », « *je pense qu'il y a quand même des côtés nocifs* » (P9), « *j'ai pas voulu être gêné par les effets secondaires quand j'étais en vacances.* », « le foie a peut-être un peu du mal à éliminer tout ce qui doit être éliminé » (P10), « Parce que je préfère quand même prendre *plutôt qu'un médicament pour le magné*sium prendre un morceau de chocolat, très *sincèrement, c'est plus agréable. Vous voyez c'est là où je me dis bon s'il y a des choses à* faire autant essayer de les faire de façon naturelle, autant avoir un régime adapté, et je pars *quand même d'un principe que ces médicaments c'est à base de plantes, donc très* sincèrement il doit y avoir peut-être autre chose à faire » (P12), « je ne supporte pas les traitements forts, ça fait des années que je suis suivie par un homéopathe », « Moi personnellement je ne peux pas me soigner à la médecine chimique », « *il m'a donné un* contre poison » (P14), « *Parce que je trouve que c'est trop ce que je fais là, c'est trop, c'est ce qui m'a tué, c'est ce qui me tue, pour moi c'est ce qui me tue* », « *Et je l'arrête parce que* je ne peux plus, je ne peux plus mettre tout ça dans mon ventre » (P17), « on devient *tributaire de tout ça moi j'en ai marre de tous ces cachets* » (P18).

De même, les verbatims des patients concernant les génériques montraient un sentiment de suspicion vis-à-vis de ces médicaments : « *je ne vois pas l'intérêt d'avoir un générique quand y'a déjà un médicament en place et pour moi quand le cardiologue marque sur l'ordonnance*

non substituable ça veut dire qu'en effet vous prenez ce médicament parce que pour elle c'est l'original et c'est le meilleur » (P9), « quand on parle de génériques tout va bien mais il *semblerait qu'il faudrait savoir qui les fabrique, là aussi c'est pas clair* » (P12), « Maintenant il y a aussi les génériques alors moi je ne sais pas comm*ent, s'ils sont bien ou non, je ne* connais pas » (P14).

La plupart des patients a déclaré avoir une relation de confiance avec les professionnels de santé qu'elle côtoyait : « Confiance intégrale », « on fait confiance aux gens qui vous suivent et puis c*'est tout. Je pense que c'est une démarche saine* » (P2), « *C'est mon médecin qui choisit ça avec les autres médicaments que je prends, je suis sure qu'il fait* bien », « *chaque fois quand j'ai besoin de quelque chose je demande à la pharmacie* » (P3), « on fait toujours confiance aux personnes à qui on a à faire, que ce soit le généraliste ou la cardiologue. », « *pour qui j'ai une grande estime* » (P5), « Je fais confiance à mon cardiologue », « *j'écoute j'obéis* », « *Pour lui demander, lui dire voilà ce que j'*ai fait, est-ce que je continue comme ça, je voudrais quand même son accord. » (P6), « je fais entièrement confiance à mon médecin et à mon pharmacien » (P7), « moi je ne vais pas voir un médecin puis en consulter un juste derrière, je fais confiance et puis voilà » (P9), « *j'ai très confiance* dans mon docteur », « Ma petite pharmacienne elle est adorable et elle est de bon conseil » (P13), « *Après moi j'ai dit je n'y vais pas jusqu'à ce que mon médecin vienne me voir* » (P15), « *oui si le docteur a jugé [...] pour moi c'est utile* » (P18), « Certainement pour la santé si des cardiologues me le prescrivent ils ont peut-être une bonne raison » (P19), « le médecin ça fait 25 ans que je vois ce même médecin donc il me connaît bien », « *J'ai confiance en lui* » (P20), « Je ne suis pas curieux à regarder ça, je fais assez confiance au médecin » (P22). Cette confiance accordée aux professionnels de santé était liée à la notion de compétence. Néanmoins, les patients ont évoqué des manques de communication avec ces professionnels de santé dus à la volonté des patients de ne pas les déranger et au manque d'explications fournies par ceux-ci : « *Ca m'est arrivé une fois ou deux, pour pas les déranger, de modifier* moi-même la dose » (P8), « au premier résultat hors fourchette *j'ai pas voulu le déranger* », « si vous voulez quand on téléphone, il est bien souvent en consultation avec un patient, bon *quand il le faut d'accord qu'on le dérange mais bon on le dérange le moins possible.* » (P10), « *arrête de le déranger ce médecin y'a* pas que toi » (P11), « je ne vais pas le déranger pour *ça parce que s'il faut que je l'appelle à chaque fois* » (P13), « *on ne m'a jamais expliqué* » (P16), « *Il devrait me l'expliquer, comment ils font, ils vous rendent malade encore plus, au lieu de m'exp*liquer », « *c'est à l'hôpital qu'on m'a prescrit ça, et sans m'expliquer «* il ne

faut pas faire ça, il ne faut pas faire ça, il faut faire ceci, il faut faire cela » », « on doit me *dire c'est pour quoi faire* », « *On ne m'a rien dit, mon médecin il ne m'a rien dit, l'infirmière elle ne m'a rien dit.* » (P17), « *Vous savez les médecins ils n'expliquent pas tellement* » (P22). Enfin, les professionnels de santé étaient perçus par les patients comme des personnes « ressource » dans la gestion de leur traitement AVK, en particulier le médecin (généraliste et cardiologue) et le pharmacien d'officine : « *toujours je prends l'avis de chacun.* », « soit à mon médecin généraliste soit le pharmacien. », « *y'a une dame, à chaque fois j'analyse avec* elle », « *j'appelle le pharmacien et s'il me dit oui je le prends.* », « (changement de dose) *j'appelle soit mon cardiologue soit mon médecin généraliste pour prendre leur* avis. » (P1), « *si j'avais doute je poserais des questions à mon cardiologue ou mon médecin* traitant » (P3), « je pense téléphoner à mon généraliste » (P4), « *je m'adresserais à […] ma pharmacienne parce que j'ai entièrement confiance en elle* » (P7), « *soit c'est le médecin soit* sinon je demande au pharmacien » (P8), « *si j'ai un doute d'abord j'appelle la pharm*acie, *parce que bon ils sont quand même censés me renseigner en premier lieu, si y'a vraiment une* histoire de dosage ou je ne sais pas moi imaginons une contre-indication avec quelque chose, si je vois que ça a besoin de davantage de précisions médicales b*en j'appellerais le médecin* ou le cardiologue » (P9), « *Ben à mon généraliste. Si j'ai, quelque chose qui ne va pas bien, c'est tout de suite un coup de téléphone ou bien je passe le voir mon généraliste* » (P11), « je pose les questions au docteur » (P14).

A l'issue de cette analyse thématique de contenu des verbatims des patients traités par AVK, les besoins éducatifs identifiés ont été mis en lien avec le référentiel de compétences élaboré par d'Ivernois et Gagnayre (d'Ivernois, 2011). Ceci nous a permis de formuler les huit compétences suivantes :

- Comprendre la coagulation
- Comprendre l'action de l'AVK
- Comprendre les liens entre consistance du sang-coagulation-dose d'AVK
- Comprendre le suivi de son traitement
- Adapter la posologie de l'AVK
- Préparer ses médicaments
- Repérer les signes d'alerte
- Anticiper une situation à risque
- Comprendre son parcours de soins.

2.2. Résultats des entretiens auprès des soignants-éducateurs

2.2.1. Description de la population de soignants-éducateurs interrogés

Huit soignants-éducateurs (SE) de différents corps de métiers ont été interrogés sur une période d'un mois. Les caractéristiques des soignants-éducateurs figurent dans le tableau XXVIII. Une personne avait une formation d'ingénieur mais est considérée comme soignant-éducateur car elle était à l'initiation du projet d'éducation thérapeutique de sa structure de prise en charge des patients et a réalisé des séances d'éducation depuis sept ans.

Tous les entretiens ont été réalisés sur le lieu d'exercice des soignants-éducateurs et ont duré en moyenne 54 ± 12 minutes.

Tableau XXVIII: Caractéristiques des soignants-éducateurs

	SE 1	SE 2	SE 3	SE 4	SE 5	SE 6	SE 7	SE 8
Profession	Pharmacien	Ingénieur	IDE	Pharmacien	Pharmacien	Pharmacien	IDE	Pharmacien
Structure d'exercice	Etablissement de santé	CAC	Etablissement de santé	Etablissement de santé	Pôle de santé	Etablissement de santé	Pôle de santé	Pôle de santé
Département d'exercice	94	75	75	75	75	75	91	91
Niveau de formation à l'ETP	DU	DU	IFSI	DU	IPCEM (40 heures)	IPCEM (80 heures)	40 heures via le pôle de santé	DU
Expérience en ETP AVK	2 ans	7 ans	3 ans	4 ans	1 an	1 an	1 an	1 an
Pratique actuelle de l'ETP	ETP individuelle	ETP collective et individuelle	ETP individuelle	ETP individuelle	ETP collective	ETP individuelle	ETP individuelle	ETP individuelle

IDE : infirmier diplômé d'Etat
DU : diplôme universitaire
IFSI : institut de formation en soins infirmiers
CAC : clinique des anticoagulants

2.2.2. Besoins éducatifs identifiés par les soignants-éducateurs

L'analyse thématique de contenu des entretiens semi-directifs menés auprès des soignants-éducateurs nous a permis de retrouver les six thèmes définis lors des entretiens avec les patients traités par AVK. Cette analyse a permis de compléter nos catégories et nos sous-catégories. Nous présentons ces résultats de manière à mettre en lumière le point de vue des soignants-éducateurs sur les besoins éducatifs des patients à travers leurs connaissances erronées et les obstacles mentionnés par les soignants-éducateurs.

S'agissant des connaissances des patients sur leur traitement, les soignants-éducateurs ont estimé qu'elles étaient plutôt faibles et fréquemment erronées « *VB. Qu'est*-ce que les patients savent de leur traitement anticoagulant ? SE2. Alors, beaucoup de bêtises » (SE2), « Souvent quand ils arrivent ici ils ne savent pas grand-chose » (SE8).
Les thèmes identifiés comme posant des problèmes aux patients étaient en lien avec :

- L'alimentation : ils évoquent les messages erronés venant des professionnels, l'oubli concernant l'impact de l'alcool ainsi que les modifications du régime alimentaire réalisées par les patients ; « ils ne savent pas forcément, les aliments, le risque avec certains aliments » (SE1), « Le gros *souci qu'on a, c'est l'alimen*tation. Au début, on *a dit, on ne parle pas d'alimentation, c'est annexe et nous, on ne peut pas tirer et puis on a changé notre façon de faire parce qu'il y a un truc qui intéresse le patient, c'est l'alimentation et puis aussi parce que c'est son quotidi*en donc il mange tous les jours *et il a tellement reçu de mauvaises idées, y'a tellement de choses fausses qui* circulent », « *les interactions avec l'alcool, parce que ça, alors là, personne n'en a* entendu parler », « *il y a vraiment des patients qui s'imp*osent des régimes vraiment *drastiques parce qu'ils sont sous traitement anticoagulant* », « les patients nous disent, je ne mange plus de légumes verts depuis 10 ans » (SE2), « *Sur l'alimentation, y'a beaucoup de préjugés, y'a beaucoup d'idées préconçues, q*ui ne sont pas toujours justifiées », « *Inversement, l'alcool, c'est toujours minimisé, c'est*-à-*dire qu'en fait, ils ne voient pas l'interaction avec l'alcool* » (SE5), « *ça c'est la question problématique.* Ils retiennent *je n'ai pas le droit de manger de c*houx, pas de tomates. Ce qui est *complètement faux, parce que j'ai fait toute la biblio sur AVK alimentation, une biblio très poussée, et c'est un message erroné, car si ils se privent de ça, l'INR est encore* moins stable » (SE6), « histoire de végétaux riches en vitamines K, ils n'ont pas pigé. Ils n'ont pas compris. Ils sont plutôt dans l'interdit plutôt que dans la nuance » (SE8).

- La reconnaissance du comprimé : « ils ont un peu plus de mal parfois à reconnaître leur comprimé, parfois ils me disent « ah *je crois que c'est le comprimé de telle* couleur » » (SE1), « *le risque qu'on alterne du 5mg avec du 2, qu'il y ait du souci de* confusion avec les deux dosages » (SE6).
- Le mode d'action du médicament : « *y'en a d'autres qui vont quand même savoir que c'est* pour fluidifier le sang, enfin ils ne vont peut-être pas nous dire fluidifier mais ils *vont nous dire ça agit sur le sang sur le cœur, c'est très variable selon les patients* » (SE1), « Mais ceux qui ont des troubles du rythme, voilà, et souvent ils ont du mal, ils *ne comprennent pas d'ailleurs, ils pensent que ce médicament*-là, il va, il leur sert pour leur trouble du rythme », « *Ceux qui savent, ils disent c'est pour pas faire de* caillot » (SE2), « ça joue sur la coagulation et que ça fluidifie le sang » (SE3), « ils *confondent même l'action. Souvent l'anticoagulant, ça rend le sang plus épais* » (SE6).
- L'indication de leur médicament : « *pour eux ce n'est pas non plus très clair, ils ont* du mal à le formuler, ou alors quand ils ont eu une phlébite, ils vont dire « je crois *que le médecin m'a dit que c'était pour ça* » (SE1), « ils ne savent pas trop, surtout *que c'est vrai que ce qui est assez particulier dans l'anticoagulation, c'est que, enfin pour tout ce qui est FA, c'est des patients qui n'ont pas fait d'évènement, donc c'est un peu différent du patient qui a fait l'embolie pulmonaire, ou la thrombose veineuse,* qui a vraiment fait un accident et qui va être anti coagulé, il sait pourquoi il a eu mal. Mais ceux qui ont des troubles du rythme, voilà, et souvent ils ont du mal, ils ne comprennent pas », « *En règle générale, ils arrivent quand même à comprendre qu'ils ont besoin d'être anticoagulés pour éviter effectivement cette récidive* » (SE2), « ils comprennent pas forcément le mécanisme. Le pourquoi on leur met ça » (SE3), « Ils *ne connaissent pas bien l'indication de leur traitement* » (SE6), « c'est plutôt pour fluidifier le sang. Des choses comme ça. Pour éviter les caillots, parce que j'ai telle pathologie alors on m'a donné ça. Mais là, dans ce cas ils ne savent pas trop » (SE7), « ça se limite simplement à. Donc, il ne faut pas que ma thrombose, ma phlébite se renouvelle quoi. Mais quand par exemple le problème d'arythmie AVK. Ils ne pigent pas » (SE8).
- La durée du traitement : « ils ne s'imaginent pas toujours que c'est un traitement à vie » (SE7).

- La mise en lien entre les différents concepts constitutifs : « ils ont du mal à assimiler *que quelque part ces effets secondaires sont liés à l'INR* » (SE1), « pour nous le message paraît très très simple mai*s c'est vrai que les patients ils ne savent pas* compter, ils ne savent pas lire donc le message, il est beaucoup plus compliqué à faire *passer mais voilà, un patient, je dirais lambda, on essaie d'établir ce lien*-là », « Le lien surdosage, INR trop haut, i*l n'est pas forcément fait* » (SE2), « *non, ce n'est pas* facile à comprendre » (SE3), « *le sang est plus liquide, il y a risque d'hémorragie, et le sang est plus épais, il y a risque de caillot, ça, c'est bien compris, mais les trois avec l'INR rajouté, je trouve que c'est plus compliqué. Le lien avec la valeur de l'INR* est plus compliqué » (SE6), « *il y en a qui ont bien compris que par rapport à l'INR,* le sang, enfin le médicament était trop ou pas assez dosé, après, eh bien justement ils ne font pas touj*ours la différence, ils n'ont pas toujours compris que si l'INR était* trop, c'est parce que le médicament, enfin, comment était le sens par rapport aux médicaments, ils ne font pas toujours la relation », « quelquefois, ils vous disent l'inverse. Ils ont bien compris que si c'est trop élevé, il faut bien baisser le médicament mais ils n'ont pas compris que, parce que justement leur sang est trop liquide. Trop anticoagulé » (SE7), « on en reste simplement que plus il est fluide, plus je risque l'hémorragie », « il n'y a pas forcément de relation qui est faite » (SE8).
- La définition de l'INR : « *C'est vague pour eux. Déjà c'est un terme qui est compliqué INR, souvent ils ne disent pas trop le terme INR, ils disent je crois qu'il y a un examen* de surveillance, i*ls citent rarement l'INR* » (SE1).
- Les fluctuations de valeurs de l'INR : « *j'ai un INR qui n'arrête pas de fluctuer, est*-ce *que vous pouvez m'aider et tout et puis en discutant avec le patient, il passe de 2,3 à* 2,7 quoi » (SE2), « *c'est parce qu'ils ne comprennent pas. Justement, c'est le souci avec les jeunes qui se gèrent tout seuls parce qu'ils ont tendance à changer eux*-mêmes à chaque INR au lieu de re-contrôler ça peut suffire. Eh bien, ils vont changer et du coup eh bien on n'arrive pas à adapter » (SE7).
- La fréquence de surveillance de l'INR : « *ils n'ont pas trop la notion de surveillance, enfin la fréquence de surveillance, je pense qu'ils savent qu'il faut surveiller le traitement mais ils n'ont pas la notion au départ de l'importance de surveiller, qu'il y* ait des périodes définies de surveillance », « ils ont un peu de mal à comprendre *pourquoi on surveille d'abord tous les jours et puis après on va espacer progressivement jusqu'à un mois en fait, moi j'ai l'impression qu'ils n'ont pas cette*

info là au départ » (SE1), « J*e pense que ça les dépasse complètement. Je pense qu'ils n'ont pas bien saisi l'importance du traitement* » (SE3), « Ils ne voient pas toujours l'importance de re-contrôler par rapport à un dosage qu'ils auraient fait » (SE7).

- L'interprétation de l'INR : « *ils ont toujours un peu de mal à savoir si quand c'est supérieur ils ont un risque hémorragique ou dans l'autre sens là ils s'y perdent* », « ils *ont du mal à retenir dans quel sens en tous cas ça se passe, si l'INR est inférieur o*u supérieur là ils sont un peu embrouillés en fait sur justement est-*ce que c'est* surdosage est-*ce que c'est sous-dosage, là ils ont du mal à assimiler, c'est compliqué,* cette notion-là oui » (SE1), « Non, ce qui est parfois plus compliqué dans les INR, *c'*est les dixièmes et *comme l'INR est toujours rendu au centième, 2,5 et 2,05, ça c'est vrai que c'est un peu compliqué pour les patients parfois. Donc ça il faut qu'on soit* assez vigilants » (SE2), « *Souvent y' a un problème avec la valeur de l'INR et ils o*nt *tendance à inverser le problème, c'est-*à-*dire que plus l'INR est grand, et ils pensent* être moins coagulés » (SE5), « souvent, il y a une petite inversion, on leur demande si *l'INR est à 5, quel est le risque, et souvent la réponse risque de thrombose […] C'est par rapport aux chiffres d'INR qui ne sont pas très bien compris.* » (SE6).
- Les posologies compliquées : « *et ce qui est très mal fait, c'est l'histoire des un un* quart et des un quart. Il faut vraiment être très attentif » (SE2), « ils parlent en comprimés, nombre de comprimés, mais, il y en a plein qui vous disent un et demi à la *place d'un demi et inversement donc c'est un peu compliqué à ce niveau*-là aussi » (SE7).
- Les signes de surdosage (en particulier les signes d'hémorragies internes) et de sous-dosage du médicament, : « *ils ne connaitront pas qu'il peut y avoir du sang dans les urines, qu'ils peuvent avoir une hémorragie interne enfin voilà des choses plus graves ça ils n'ont souvent pas cette notion*-là », « la plupart du temps ils ne connaissent pas les signes de surdosage » (SE1), « ils ne sont quand même pas très éduqués là-dessus et ça fait partie de notre démarche éducative, de les alerter sur les saignements de dents, les saignements de nez et puis surtout sur les choses sur lesquelles ils ne sont pas très alertés comme pour les hématuries, ou vous ne vous sentez pas bien, ce sont *des signes d'alerte. Et ce sont des notions qu'ils n'ont pas du tout au moment où l'anticoagulant est prescrit* » (SE2), « *le saignement de nez, c'est quelque c*hose qui leur parle, les gingivites, un peu moins, les signes des hémorragies digestives, ça ils *ne connaissent pas du tout […] l'hémorragie cérébrale, ça ils ne connaissent pas*

bien » (SE5), « *Ils connaissent les signes hémorragiques et c'est toujours*, je saigne du *nez ou je signe des gencives. Après, y'en a qui vont citer, les bleus, les bleus spontanés et aucun ne va dire si j'ai du sang dans les urines, ou si j'ai les selles très noires. Et* tout ce qui est asthénie, pâleur, je me sens plus essoufflé que *d'habitude, ça ils ne* connaissent pas » (SE6), « *pas toujours. En général, s'ils vont, s'ils ont trop d'hématomes, ça les inquiète* », « couper un Previscan®, est ce que, bon les gens, ils mettent des petits bouts comme ça, et ils ne se rendent pas compte que le petit bout, si un jour, il est très petit, et que le lendemain, il est plus gros, ça va pas être forcément bien dosé non plus » (SE7), « des choses qui se voient là. On n'en est simplement à ça. Quant à une extrême fatigue, une très grande pâleur, bon, non non » (SE8).

- Les interactions médicamenteuses : « *Ils ont souvent la notion que l'aspirine il ne faut pas en prendre, ça c'est vrai. Après les autres interactions souvent ils ne savent pas qu'il y a des plantes qui peuvent modifier, le jus de pampl*emousse peut modifier, tout *ça c'est des notions qu'ils n'ont pas* » (SE1), « *C'est vrai*ment le gros souci. Ils savent *en général qu'il ne faut pas prendre de l'aspirine. C'est à peu près tout ce qu'ils* savent. Doliprane®, pas aspirine. Mais ils ne savent pas que le Doliprane® à forte dose, ça déséquilibre aussi » (SE2), « *ça leur viendrait même pas à l'idée, qu'une* crème pour les pieds puisse interférer avec leur traitement » (SE5), « Rien », « *L'automédication d'aspirine est contre*-indiquée quoi mais ils le sortent pas ça, vraiment » (SE6), « *Ils ne savent pas toujours. Certains savent qu'il ne faut pas prendre d'anti-inflammatoires ou d'aspirine. D'autres non* » (SE7), « Ce qui n'est pas très clair, aussi, c'est ce problème de médicaments qui risquent d'interférer. Ils savent qu'il y a quelque chose mais pour eux, ce n'est pas clair » (SE8).
- Les situations à risque : « le fait de risques de faire du sport, sport à risque quoi *pourraient faire saigner non ils n'ont pas trop cette notion* », « *Ce type d'attitud*e je *pense qu'ils ne l'ont pas toujours, c'est nous qui leur disons qu'en effet il faut qu'ils informent leur dentiste ou quand ils vont voir leur rhumatologue s'il y a un risque face à une infiltration, une injection intramusculaire tout ça c'est des notions qu'ils n'ont pas forcément. Souvent on a plutôt l'impression* de leur apprendre » (SE1), « Et bien, *avant d'être éduqués, ils ne se rendent pas compte* » (SE2), « en parler à leur *médecin, je pense qu'ils y pensent. En parler au pharmacien, ils y pensent* mais pas *toujours quand c'est juste pour un médicament conseil ou pour quelque chose d'autre que l'ordonnance. Si on leur dit qu'il faut en parler à leur dentiste, leur kiné, mais ils* vous disent quelle idée ? » (SE5), « ils continuent les voyages, ils continuent à vivre

normalement, j'ai l'impression parce qu'ils ne connaissent pas les risques justement. Ils ne connaissent pas les situations à risques » (SE6).

Les soignants-éducateurs ont déclaré que les connaissances des patients étaient généralement correctes concernant :

- Le nom du médicament : « La plupart du temps oui » (SE1), « en règle générale, le nom est connu » (SE2), « ils savent quel est le médicament anticoagulant dans leur liste de médicament. Il y a quelques fois des confusions avec les antiagrégants » (SE5), « Oui, quand même. Pas tous, pas tous. Ou, ils écorchent le nom aussi » (SE7), « ils connaissent leurs médicaments, quoi, le nom de leurs médicaments » (SE8).
- La notion de zone thérapeutique d'INR (sans forcément que les valeurs soient connues) : « leur zone thérapeutique, et ils ne la connaissent pas tous » (SE2), « souvent ils connaissent la cible INR » (SE1), « A peu près, 2 sur 3 la connaissent. Ils *disent si c'est entre et 2 et 3 si c'est l'INR, par contre pas pour le TP, j'ai jamais* entendu dire un patient, mon TP doit être à 20 » (SE6), « ils savent que ça doit être entre 2 et 3 » (SE3), « Ils savent leur cible » (SE5), « ils ont quand même pigé qu'il y a une zone cible » (SE8).
- La modalité de surveillance biologique du médicament : « *ils savent qu'il faut* surveiller le traitement » (SE1), « *C'est rare qu'on ait des* patients qui ne savent pas *qu'il faut surveiller avec un examen, une piqure quoi* », « ils savent quand même que, *voilà, qu'il faut faire un examen sanguin [...] qu'il faut* aller au labo » (SE2), « Ils *savent qu'ils doivent aller faire une prise de sang tous les mois, et généralement, ça s'arrête là* », « *Ils savent qu'il y a une prise de sang à faire, qu'il y a un suivi à faire,* mais pas plus » (SE6), « ils connaissent la prise de sang. Ça ils savent qu'il faut faire une prise de sang » (SE7), « *l'INR*, il devait le faire doser le matin » (SE8).
- Les modalités de prise du médicament « *ils savent qu'il faut le prendre tous les* jours » (SE2).
- Le risque hémorragique : « Souvent le risque hémorragique ça quand même ils ont quand même notion » (SE1), « ils pensent beaucoup moins aux risques de thrombose *qu'aux risques d'hémorragie* » (SE5), « le risque hémorragique, ils en parlent aussi » (SE7), « ce qu'ils savent d'une manière plus générale, c'est, il y a le risque d'hémorragie » (SE8).

Concernant le thème « gestion quotidienne du médicament », des précisions ont été apportées sur les étapes de prescription et de réalisation du suivi biologique, sur les aides au quotidien ainsi que sur la prise en charge des patients et leur éducation thérapeutique. Ainsi deux catégories et huit sous-catégories ont été ajoutées.

S'agissant de la prescription de l'AVK, le recours à un logiciel d'aide à la prescription a été évoqué « *j'ai commencé à d*évelopper un logiciel avec un autre médecin pour aider à la prescription des anticoagulants » (SE2). L'utilisation de ce logiciel a été corrélée à une structure de prise en charge particulière, les cliniques des anticoagulants « on va monter une clinique des anticoagulants comme il en existe en Allemagne, enfin pas en Allemagne, mais surtout en Hollande, en Italie », « *on a monté la clinique d'anticoagulation avec trois trépieds qui étaient cette aide à l'anticoagulation, cette aide médicale, un centre de r*ecours téléphonique 24/24 » (SE2). De même, concernant la réalisation du suivi biologique, l'automesure a été évoqué « *l'auto-mesure, les appareils d'INR* » (SE2).

Parmi les aides à la gestion du traitement, et notamment les ressources pour le patient, une association de patient a été mentionnée « *une association qui s'appelle AVK control* » (SE2). Les autres ressources, telles que l'entourage ou certains outils d'aide à la gestion, ont également été évoquées par les soignants-éducateurs. Néanmoins, des difficultés liées à l'observance ont été rapportées : « *des difficultés d'observance, penser à le prendre régulièrement […] en discutant avec eux on se rend compte que quelque part des fois ça peut* être une difficulté la notion de prendre toujours à la même heure le traitement, une fois par jour » (SE1), « *Il y a aussi l'observance du traitement qui n'est pas toujours facile* pour : « Ah, je l'ai oublié, ce n'est pas grave. J'en prendrai deux demain ». » (SE7).

De plus, une catégorie concernant la prise en charge des patients est apparue, avec des verbatims en lien avec la notion de sécurisation de la gestion du médicament « Ce qui lui *importait, c'était que les patients soient bien anticoagulés point barre* » (SE2) ; la qualité de cette prise en charge « les patients sont mal anticoagulés en France quand on regarde par rapport aux autres pays comme les italiens, etc. on est vraiment des très mauvais *anticoagulateurs en France avec vraiment un taux d'accident iatrogène catastrophique* » (SE2) ; mais aussi ses difficultés « *c'était que il y avait des infirmiers tout ça c'était que le médecin, l'anticoagulation ça se gère en flux tendu* », « on a quand même beaucoup de *patients qu'on nous confie parce que y'a pas de médecins traitants* » (SE2). La notion de

permanence de cette prise en charge a également été évoqué « le numéro 24/24 que les gens *trouvent, il sonne dans mon bureau et y'a pas mal de patients qui téléphonent parce qu'ils* sont complétement perdus et alors ils appellent des quatre coins de la France » (SE2).

Une autre catégorie a émergé : l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Les soignants-éducateurs ont évoqué l'intérêt de cette ETP, notamment concernant l'autonomisation des patients « *je pense qu'une des choses à faire et à développer c'est l'éducatio*n thérapeutique », « *y'avait pas forcément cette réponse-là [...] si ça tient, ça sera avec ce troisième trépied, ça serait l'éducation thérapeutique* », « *l'éducation thérapeutique, c'est* vachement important », « *elle m'a dit « c'est vraiment intéressant ce* que, la façon dont vous *parlez et tout parce qu'on sent que vous cherchez à nous autonomiser* » (SE2). Des difficultés et des obstacles à la mise en place de cette ETP ont été signalés : le temps « un des problèmes *de l'éducation thérapeutique c'est de trou*ver le temps pour le faire, on se rend compte que *c'est un obstacle* », « *on essaie d'avoir la disponibilité en fonction de la sortie du patient [...] c'est un peu dans les obstacles* » (SE1), « *j'essaie de pousser au téléphone parce que ça* prend quand même moins de temps » (SE2), « *C'est chronophage aussi quelque part. C'est* beaucoup de séances de courte durée » (SE4), « on était quelques volontaires, à travailler là-dessus, ça nous a pris quand même beaucoup de temps » (SE7 » ; les difficultés de « recrutement » des patients en cas d'ETP à l'hôpital : « on a quand même beaucoup de mal à les faire d*éplacer, à les faire venir que ce soit pour les séances collectives pour l'hôpital ou maintenant pour les ateliers en ville, ou c'est quand même compliqué de faire bouger les gens pour l'éducation thérapeutique* » (SE2), « *c'est qu'il est difficile quand mê*me de revoir les gens » (SE8) ; les problèmes de financement « *je leur ai dit écoutez il nous faut de l'argent c'est plus possible* », « *vous êtes une structure ville hôpital on ne donne pas d'argent à l'hôpital* », « on anticoagule pas les patients qui sont *à l'hôpital, ils font dans les services, nous on anticoagule vraiment les patients qui sont en ville donc les financeurs de l'hôpital* nous ont dit « ben nous vous êtes gentils vous bossez pour la ville on vous file pas de fric » », « ma véritable question*, c'est est-ce que notre système de santé a assez de temps et d'argent pour s'occuper d'éducation thérapeutique* » (SE2).

Concernant les représentations sur les AVK, nous avons retrouvé dans les verbatims des soignants-éducateurs les sentiments de contrainte, de peur, d'angoisse des patients. De plus, par contre la perception des patients sur l'efficacité de leur médicament semblait mitigée : « *on avait vu des patients jeunes qui eux disaient qu'ils voyaient ça peut*-être comme

quelque chose de contraignant sur le long terme, plus dans les personnes plus jeunes en fait, les personnes âgées bon à la limite ils ont déjà beaucoup de médicaments et quelque part ils sont moins préoccupés par ça » (SE1), « Ils voient ça toujours plus comme une contrainte », « *c'est vrai que la première chose qu'ils aimeraient arrêter c'est cette surveillance permanente de l'INR et ce bracelet électronique qu'il faut toujours surveiller pour adapter les* doses et tout » (SE2), « *j'ai plusieurs patients qui étaient embêtés avec l'idée* de prendre un médicament à vie », « De la contrainte oui beaucoup, à cause des dosages à faire, à cause de *la régularité qu'on leur impose* » (SE5), « ils ne s'imaginent pas toujours que c'est un traitement à vie, après tout dépend, mais c'est vrai que il y a la prise journalière, il y a la surveillance *[...]* et puis il faut en changer les doses » (SE7) ; « *C'est des peurs par rapport à ça, la longue durée de traitement et puis les effets indésirables qu'ils ont* », « Ils ont la notion *souvent de danger [...] nou*s on essaie de les rassurer comme ça » (SE1), « *c'est parfois de l'angoisse d'être anticoagulé* », « *cette contrainte, oui, d'avoir à prendre un médicament* quotidien et qui plus est qui doit être surveillé avec une dose qui doit être ajustée » (SE2), « Il y *avait l'angoisse de se retrouver dans un centre situé loin d'un hôpital* », « *de l'inquiétude, ce n'est pas tant, c'est plutôt la pathologie, l'indication pour laquelle ils ont eu le* médicament, est-ce que ça va recommencer ? » (SE5) ; « *c'est* rare le patient qui dit grâce à *ça, j'évite une récidive de mon embolie pulmonaire. Les patients, ils le prennent mais ça n'apparaît pas dans leur discours comme un truc bénéfique pour eux* » (SE2), « *C'est un comprimé qu'on doit adapter par des prises de sang assez régulières. C'est assez* contraignant même si on est bien équilibré » (SE3).

Ainsi, ces entretiens avec les soignants-éducateurs de patients traités par AVK nous ont permis d'affiner la formulation des compétences à acquérir par les patients.

3. Proposition des éléments contributifs d'un modèle d'éducation thérapeutique des patients traités par AVK

A l'issue de l'analyse des entretiens de patients traités par AVK et des soignants-éducateurs, et à la lumière des éléments apportés par la littérature, nous avons identifié plusieurs besoins éducatifs des patients. Nous avons également relevé des erreurs concernant ce traitement lors des entretiens avec les patients et les soignants.

Ceci nous a conduite à la proposition d'un référentiel de huit compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie à acquérir par le patient traité par AVK défini ci-dessous :

- Comprendre la coagulation
- Comprendre son médicament AVK
- Comprendre le suivi biologique et clinique de son traitement
- Analyser son résultat biologique
- Adapter son traitement
- Gérer les situations à risque
- Utiliser les ressources d'aide à la gestion de son traitement
- Comprendre son parcours de soins.

Ces compétences constituent le socle invariant des éléments contributifs du modèle d'ETP que nous proposons. Nous nous sommes référée aux référentiels de compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie (d'Ivernois, 2011). Par la suite, nous avons décliné chaque compétence en objectifs éducatifs contributifs, ce qui nous a permis d'aboutir à 22 objectifs éducatifs contributifs qui ont été organisés en trois ateliers éducatifs. La compétence « comprendre son parcours de soins » est une compétence transversale, à aborder au cours des trois ateliers. Ceux-ci sont décrits dans le tableau XXIX. Nous avons également identifié sept objectifs de sécurité : « Connaître sa zone thérapeutique » ; « Comprendre les signes et risques associés à un INR hors cible », « Connaître les modalités de prise de son médicament », « Préparer sa dose quotidienne de médicament », « Connaître les situations à risque », « Identifier ses ressources d'aide à la gestion quotidienne du traitement », « Comprendre le rôle de chaque professionnel de santé dans la prise en charge ».

Des techniques et outils pédagogiques, des outils d'évaluation sont proposés au regard des objectifs éducatifs à acquérir par le patient. La durée des séquences a également été estimée. L'ensemble de ces propositions est détaillé dans les tableaux XXX à XXXI ci-après.

Tableau XXIX: Organisation des compétences et des objectifs éducatifs contributifs en 3 ateliers éducatifs

Compétences	Objectifs éducatifs contributifs
ATELIER 1 : Coagulation et anticoagulant	
Comprendre la coagulation	Comprendre le mécanisme de la coagulation
	Comprendre les conséquences cliniques d'un sang trop fluide ou épais
Comprendre son médicament	Comprendre les particularités d'un AVK
	Comprendre l'action de son médicament
	Comprendre sa pathologie
	S'expliquer l'intérêt de l'AVK pour sa pathologie
ATELIER 2 : Suivi biologique et clinique	
Comprendre le suivi du traitement	Connaître le nom du test biologique
	Connaître les modalités de réalisation
	Comprendre l'utilité de l'INR
	Connaître sa zone thérapeutique
	Comprendre les signes et risques associés à un INR hors cible
Analyser le résultat biologique	Repérer le résultat d'INR sur une feuille d'analyses biologiques
	Interpréter le résultat d'INR en fonction de sa zone thérapeutique
ATELIER 3 : Gestion du traitement	
Adapter son traitement	**Connaître les modalités de prise de son médicament**
	Préparer sa dose quotidienne de médicament
	Ajuster sa dose en fonction du résultat de l'INR
Gérer les situations à risque	**Connaître les situations à risque**
	Réagir en cas de situations à risque
	Anticiper une situation déstabilisante
Utiliser les ressources d'aide à la gestion	**Identifier ses ressources d'aide à la gestion quotidienne du traitement**
	Utiliser ses ressources
SEANCE TRANSVERSALE*	
Comprendre son parcours de soins	**Comprendre le rôle de chaque professionnel de santé dans la prise en charge**

*Cette compétence sera abordée de façon transversale, à chaque fois que cela sera pertinent lors d'une séance éducative.
Les objectifs éducatifs en gras désignent les objectifs de sécurité.

Tableau XXX: Description de l'atelier 1 : Coagulation et anticoagulant

Compétence	Objectif éducatif contributif	Technique et outil pédagogiques	Outil d'évaluation	Durée
Comprendre la coagulation	Comprendre le mécanisme de la coagulation	Utiliser l'analogie Classeur imagier ou exposé interactif ou e-learning	Questionnaire VF ou carte conceptuelle	15 minutes
	Comprendre les conséquences cliniques d'un sang trop fluide ou épais			
Comprendre son médicament	Comprendre les particularités d'un AVK*	Exposé interactif	QCM ou carte conceptuelle ou outil de mise en lien (nom, mode d'action, dose, signes cliniques, maladie)	30 minutes
	Comprendre l'action de son médicament	Classeur imagier ou e-learning		
	Comprendre sa pathologie			
	S'expliquer l'intérêt de l'AVK pour sa pathologie			

*Ces particularités sont : traitement essentiellement préventif, variabilité de la dose (dose individuelle), lien entre dose et efficacité, délai et durée d'action, sensibilité à de nombreux facteurs.

Tableau XXXI: Description de l'atelier 2 : Suivi biologique et clinique

Compétence	Objectif éducatif contributif	Technique et outil pédagogiques	Outil d'évaluation	Durée
Comprendre le suivi du traitement	Connaître le nom du test biologique	Exposé interactif	Questionnaire VF Carte conceptuelle	30 minutes
	Connaître les modalités de réalisation			
	Comprendre l'utilité de l'INR			
	Connaître sa zone thérapeutique			
	Comprendre les signes et risques associés à un INR hors cible	Disque AVK		

Tableau XXXII: Description de l'atelier 3 : Gestion du traitement

Compétence	Objectif éducatif contributif	Technique et outil pédagogiques	Outil d'évaluation	Durée
Analyser le résultat biologique	Repérer le résultat d'INR sur une feuille d'analyses biologiques	Feuilles de résultat d'INR	Mises en situation	15 minutes
	Interpréter le résultat d'INR en fonction de sa zone thérapeutique	Disque AVK		
Adapter son traitement	Connaître les modalités de prise de son médicament	Mises en situation à l'aide d'ordonnances, de faux comprimés, pilulier, plan de prise, agenda/calendrier	Mises en situation	30 minutes
	Préparer sa dose quotidienne de médicament			
	Ajuster sa dose en fonction du résultat de l'INR	Disque AVK Etude de cas (situations-problèmes)	Ronde des décisions	
Gérer les situations à risque	Connaître les situations à risque*	Carnet AVK simulé Etude de cas	Etude de cas associée à une échelle de mesure	20 minutes
	Réagir en cas de situations à risque	Résolution de problèmes : carte de Barrows		
	Anticiper une situation déstabilisante	Mises en situation		
Utiliser les ressources d'aide à la gestion	Identifier ses ressources d'aide à la gestion quotidienne du traitement[¥]	-	-	10 minutes
	Utiliser ses ressources	Etude de cas	-	

*Les situations à risques correspondent : Médicaments : interactions médicamenteuses, nouveau médicament, arrêt d'un médicament, automédication, contenu de l'armoire à pharmacie ; Autres pathologies (intercurrentes ex : fièvre, inflammation) ;Vomissements ; Alimentation ; Certains loisirs ; Voyage ; Certains gestes invasifs (ex : opérations chirurgicales, injection intramusculaire) ; Rendez-vous avec certains professionnels de santé (dentiste) ; Désir de grossesse ; Oubli du médicament ; Certaines activités quotidiennes ; INR en dehors de la zone thérapeutique.

[¥]Nous incluons dans la définition de ces ressources : l'entourage du patient, les professionnels de santé participant à ses parcours de soins et éducatif (dont CAC), les sites internet validés ainsi que les outils existants par exemple le carnet AVK, la carte AVK, un pilulier etc.

L'approche de la problématique des AVK par la gestion des risques nous a amené à envisager une priorisation des objectifs éducatifs à acquérir par le patient. En effet, cette approche est guidée par la mise en sécurité du patient, cohérente avec le fait que les AVK soient la première cause d'accidents iatrogènes en France, en particulier d'accidents évitables. Selon cette perspective, la prévention des risques prend une dimension prépondérante et c'est pourquoi nous retrouvons des objectifs en lien avec la surveillance biologique et clinique du traitement, la gestion à proprement parler de la prise médicamenteuse, la connaissance des situations pouvant entrainer un risque et l'identification des professionnels de santé du parcours de soins. Dans l'idéal, ces objectifs devraient être acquis le plus rapidement possible après l'initiation du traitement car il a été démontré que le risque hémorragique était le plus élevé dans les six premiers mois de traitement (Palareti, 2000).

De plus, certaines compétences d'autosoins ont été déclinées en objectifs éducatifs correspondant à des niveaux de gestion des risques, le premier niveau se référant à la capacité du patient à identifier les risques, le second à évaluer les risques alors que le troisième niveau doit permettre au patient de les atténuer. Nous pouvons remarquer que ces niveaux de gestion des risques ne se retrouvent pas obligatoirement au sein d'un même atelier car ceux-ci regroupent les compétences de manière thématique. Par exemple, concernant l'INR, le niveau 1 correspond à l'objectif « Connaitre sa zone thérapeutique », le niveau 2 à « Interpréter son résultat d'INR » et le niveau 3 à « Ajuster sa dose en fonction du résultat de l'INR ».

La gestion adéquate du traitement rejoint la réflexion sur l'intelligibilité du traitement car elle nécessite la mise en lien de nombreux concepts contributifs. L'ordre d'acquisition des objectifs éducatifs, et a fortiori des compétences, est aléatoire puisqu'il dépendra de chaque patient. C'est en cela que l'éducation s'adaptera au patient. Il n'y a donc pas de chronologie proposée dans ce référentiel de compétences mais bien l'idée que l'ensemble de ces compétences doivent être acquises pour que le patient puisse être autonome avec son traitement et le gérer en toute sécurité. Un autre volet de l'adaptation au patient concernera la détermination avec celui-ci de sa zone d'INR d'autogestion.

Nous proposons des techniques et outils pédagogiques au regard de l'analyse de la littérature et des entretiens que nous avons eu avec les patients et les soignants-éducateurs. Il en est de même pour les outils d'évaluation.

A propos de la compétence d'autosoins « comprendre la coagulation », il nous parait important d'utiliser des analogies accessibles aux patients. Dans ce cas, il est nécessaire de faire une distinction entre le liquide et le solide.

Afin de faciliter la mise en lien des différents concepts constitutifs que sont le sang, la coagulation, l'INR, la dose d'AVK et les risques hémorragiques et thrombotiques, un outil inexistant à l'heure actuelle nous semble nécessaire. Il aurait comme propriété d'être construit par le patient au fur et à mesure des séances éducatives, tout comme l'est un puzzle. Il permettrait par exemple à un patient de comprendre la logique « INR trop haut = dose d'AVK trop élevée = risque de saignements » et d'en déduire l'action à mettre en place « diminuer la posologie ». Cet outil permettrait également au patient de raisonner « à l'inverse », c'est-à-dire de partir d'un saignement effectif et d'en déduire que la dose d'AVK est probablement trop élevée, que la valeur de l'INR l'est probablement également et de mettre en place l'action corrective qui serait « réaliser un INR ». Ainsi, cet outil pourrait être utilisé pour de nombreux objectifs éducatifs. En parallèle de cet outil, et pour rester en cohérence avec cette nécessité de mise en lien de nombreux concepts, l'outil d'évaluation le plus adapté nous parait être la carte conceptuelle (Marchand, 2004). La figure 13 représente un exemple de carte conceptuelle attendue.

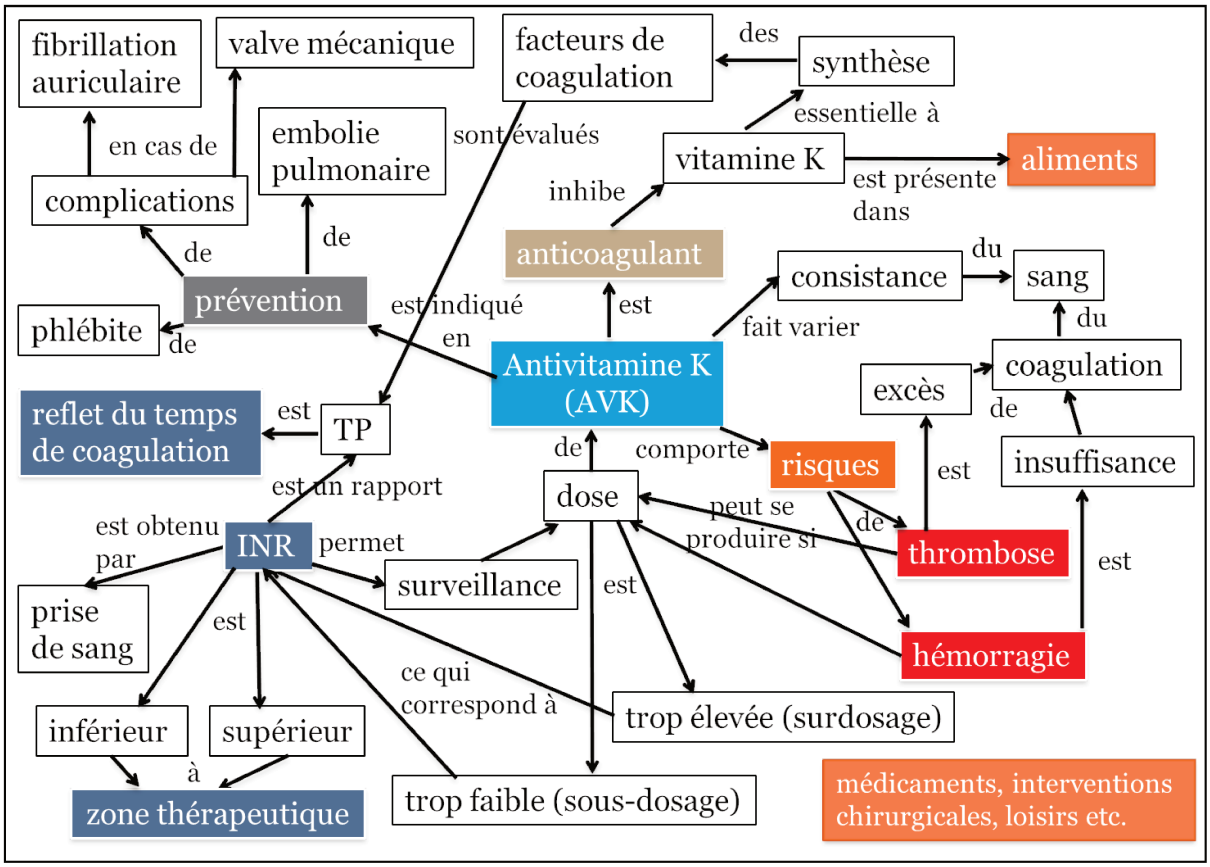


Figure 13: Exemple de carte conceptuelle de référence

Pour permettre au patient d'acquérir ou de développer des compétences de gestion des risques liés aux AVK, il est nécessaire de le faire réfléchir à des situations de la vie quotidienne plausibles. L'utilisation de situation-problèmes s'avère ici tout à fait appropriée dès lors que celles-ci ne sont pas des transpositions de cas cliniques habituellement utilisés dans la formation des soignants. En effet, l'objectif est d'aider les patients à développer des stratégies de gestion des risques, et en particulier de prévention et de réduction en cas de risque avéré.
Enfin, il sera fondamental de vérifier la compréhensibilité de l'ensemble des outils utilisés. Ceux-ci doivent être compréhensibles par un enfant de CM2 ou 6ème, et des études ont montré qu'à l'heure actuelle, ceci était fréquemment inadéquat (Estrada, 2000 ; Wolf, 2006 ; Diamantouros, 2013 ; Wilson, 2003). De même, la part de la sensibilité culturelle sera à prendre en compte (Wilson, 2003).

Concernant les durées des séances éducatives, leur estimation s'appuie sur les éléments retrouvés dans la littérature. Dans la majorité des études, la durée de l'ETP était très courte et ne consistait qu'en une unique séance. Ceci nous parait insuffisant pour stabiliser les connaissances sachant les nombreux concepts à intégrer puis à mettre en lien. De plus, le format d'une seule séance ne laisse pas de temps d'assimilation au patient. C'est pourquoi nous proposons un format de plusieurs séances, sachant que chacune d'entre elles peut être divisée en séquence répondant à un objectif éducatif.

Afin de prendre en compte les problèmes d'accessibilité et de respecter le parcours de soins du patient traité par AVK, nous proposons un ensemble d'acteurs ainsi que des lieux privilégiés pour cette ETP. Nous avons donc élaboré trois parcours éducatifs adaptés aux différentes situations de soins du patient, ou encore aux différentes manières d'entrer dans le parcours de soins. Ces trois parcours, « hôpital », « ville-hôpital » et « ville » sont présentés ci-après (cf. Figures 14, 15 et 16). L'intitulé « ville » fait référence aux professionnels de santé ayant un exercice libéral en solo ou exerçant au sein d'une maison de santé pluri-professionnelle (MSP), d'un centre de santé, d'un pôle de santé ou encore d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Cette proposition de professionnels de santé correspond aux ressources envisagées pour réaliser cette ETP. La souplesse du modèle consiste à proposer plusieurs intervenants possibles pour chaque atelier, dépendant du(des) lieu(x) où se déroule l'ETP et des ressources existantes.
Dans le cadre du parcours hôpital/ville, un atelier 1* a été ajouté. Cet atelier correspond aux sept objectifs éducatifs prioritaires, permettant la mise en sécurité du patient. Une autre

possibilité de lieu d'ETP est la clinique des anticoagulants. Nous n'avons pas élaboré de « modèle » dans ce cadre car le fonctionnement des CAC existant en France leur est propre. Cependant, il ressemble à celui établi pour le parcours de soins « ville ».

Il est bien entendu que les acteurs doivent répondre aux critères de qualité nécessaires à leur participation à un programme d'ETP, c'est-à-dire qu'ils doivent nécessairement être formés à cette pratique et constitués une équipe pluridisciplinaire.

Les patients-intervenants n'apparaissent pas sur les figures ci-dessous bien qu'ils appartiennent à l'équipe éducative, quel que soit le moment dans le programme d'ETP.

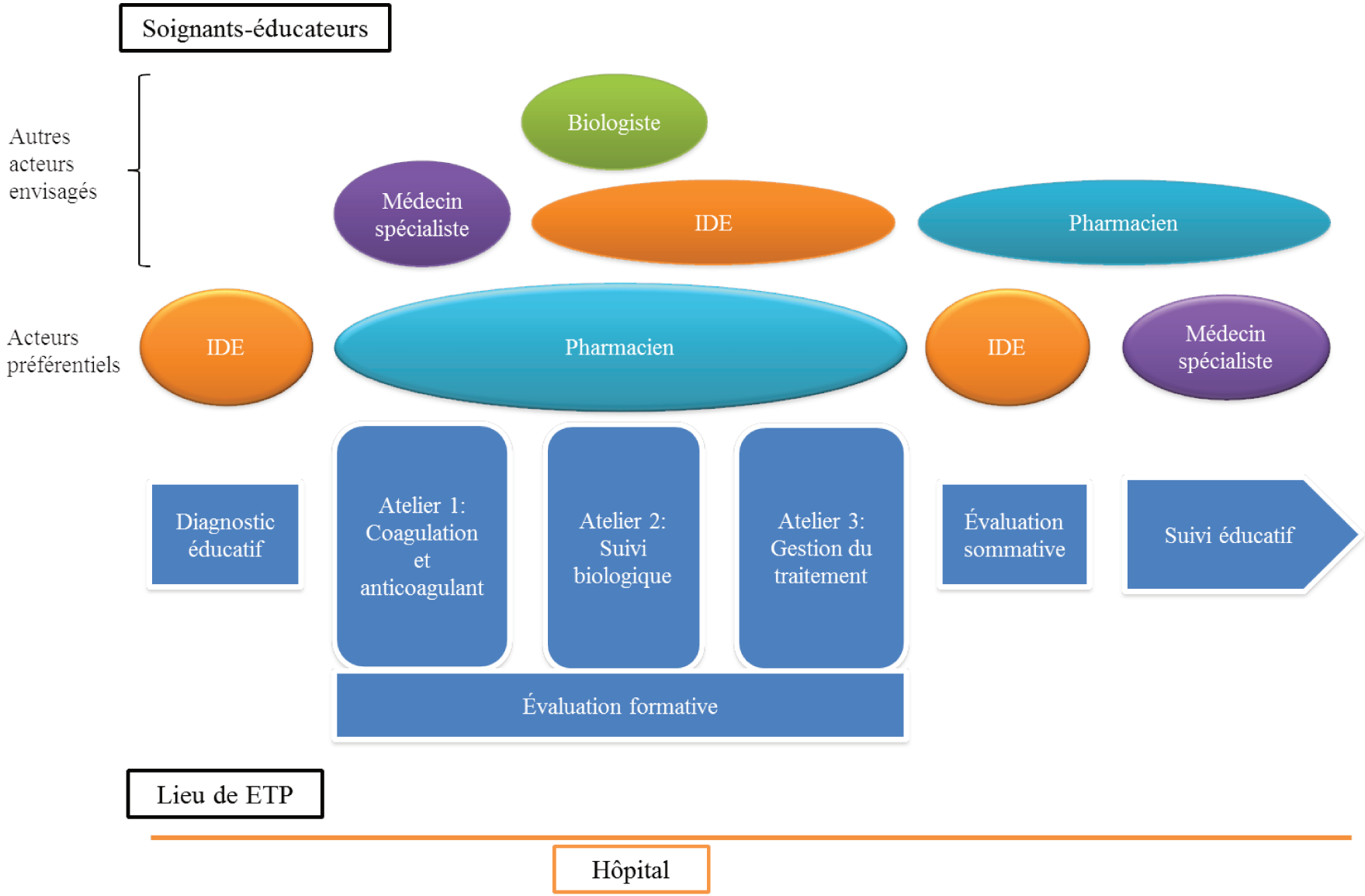


Figure 14: Modèle ETP à l'hôpital

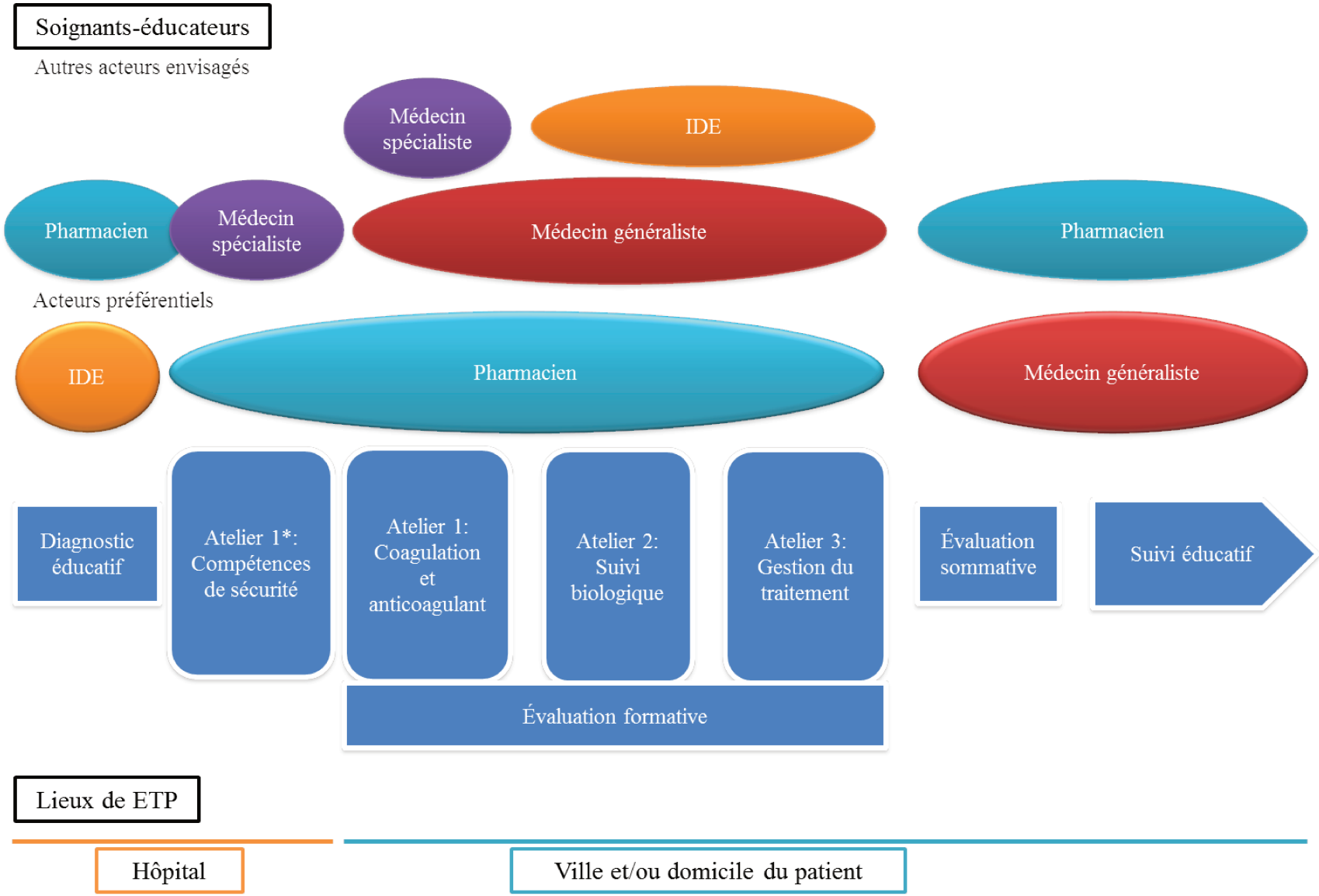


Figure 15: Modèle ETP hôpital et ville

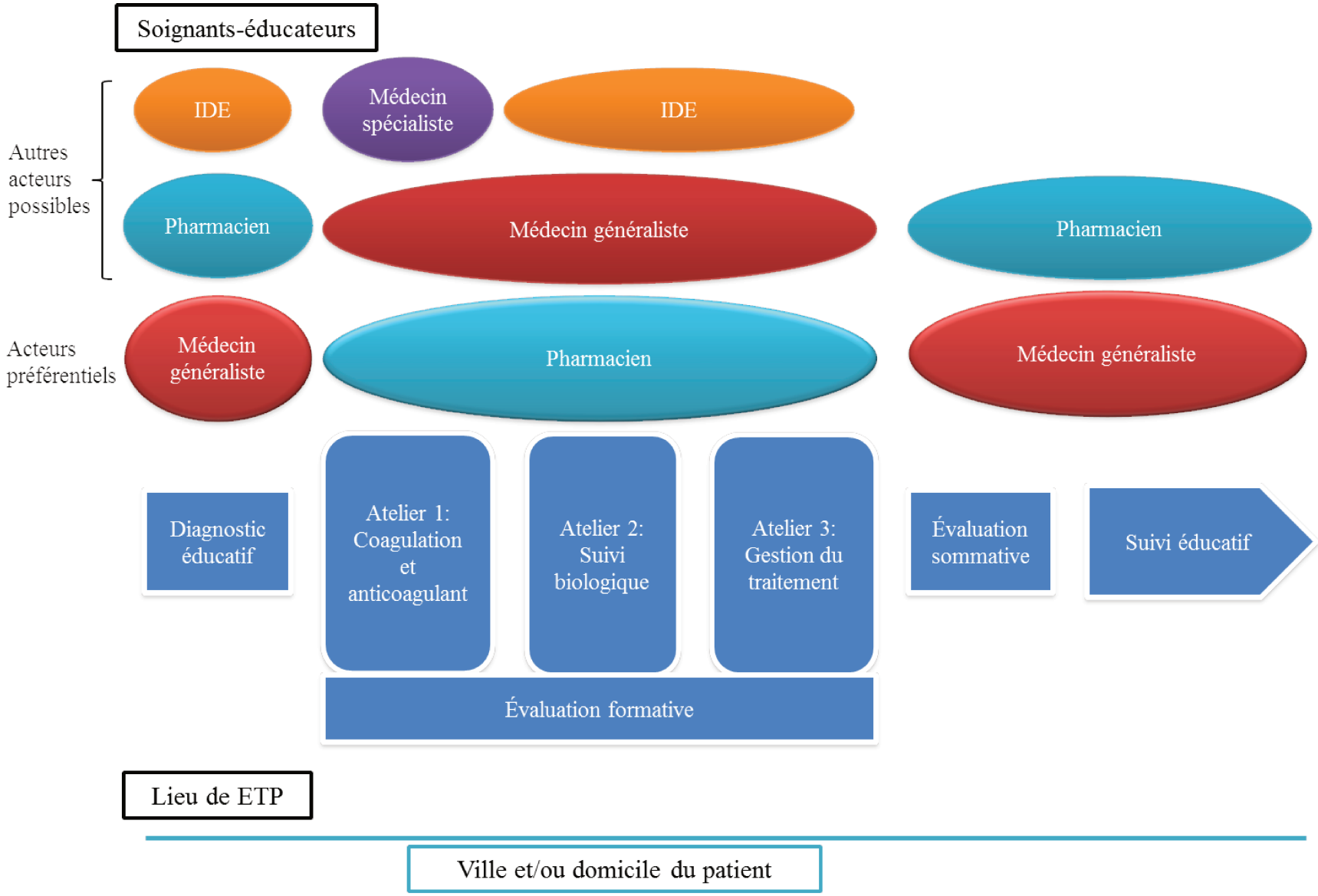


Figure 16: Modèle ETP ville

Ce modèle comporte les trois autres étapes fondamentales que sont le diagnostic éducatif, le contrat éducatif et l'évaluation.

Le diagnostic et le contrat éducatifs permettent de personnaliser le parcours éducatif du patient. En effet, à l'heure actuelle, de nombreux patients vivent avec leur AVK depuis de nombreuses années, certaines compétences ont été acquises au cours de leur vie avec ce traitement, comme cela a été démontré dans notre scoping study. Une attention particulière doit être portée sur le diagnostic éducatif puisque c'est sur celui-ci que repose le choix des compétences à acquérir. Deux outils sont recommandés pour réaliser le diagnostic éducatif : le guide d'entretien et la carte conceptuelle.

L'évaluation concerne le patient mais également le programme d'ETP et l'équipe éducative.

L'évaluation du patient est à la fois formative et sommative et porte sur les dimensions bioclinique, cognitive et psychosociale. L'évaluation bioclinique consiste à évaluer le temps passé dans la zone thérapeutique d'INR calculé selon la méthode de Rosendaal. L'évaluation de la dimension cognitive porte sur l'acquisition de connaissances par le patient sur son traitement AVK mais également sur la compréhension de notions clés. Des propositions d'outils d'évaluation figurent dans les tableaux XXX, XXXI et XXXII. S'agissant de la dimension psychosociale, elle comprend l'évaluation du sentiment de confiance, de peur, d'anxiété et d'efficacité personnelle. Elle est également constituée de l'évaluation de l'observance.

L'évaluation du programme concerne l'activité, le processus et l'atteinte des objectifs. L'évaluation de l'activité consiste notamment à évaluer le nombre de patients engagés, le nombre de séances d'ETP réalisées, le nombre moyen de patients par séances et le niveau de formation et la satisfaction des soignants-éducateurs par rapport au programme. L'évaluation du processus comprend le parcours éducatif, le partage d'informations, les activités éducatives et l'accessibilité du programme. Enfin, l'évaluation de l'atteinte des objectifs du programme est constituée de la satisfaction des patients et des intervenants ainsi que l'atteinte des objectifs pour les patients. D'autres critères et indicateurs sont à envisager au regard des guides d'autoévaluations annuelle et quadriennale de la HAS (HAS, 2012). Ce choix est à réaliser en fonction du contexte de mise en place du programme.

Enfin, l'évaluation médico-économique est basée sur le nombre d'hospitalisations liées au traitement AVK et en particulier les hospitalisations évitables.

Un dossier d'éducation et d'autres outils de communication entre les différentes intervenants seront fondamentaux, en particulier lorsque ceux-ci appartiendront à des structures différentes.

4. Validation théorique des éléments contributifs du modèle d'ETP

4.1. Caractéristiques des experts interrogés

Sept experts ont été interrogés à propos des éléments contributifs du modèle d'ETP. Leurs caractéristiques sont décrites dans le tableau XXXIII.

Tableau XXXIII: Caractéristiques des experts consultés

Modèle C Boelen	Qualité de l'expert	Dénomination de l'expert
Profession de santé	Médecin généraliste	E1
	Pharmacien d'officine	E2
Institution académique	Professeur en Sciences de l'éducation	E3
	Professeur en Hématologie	E4
Communauté	Patient traité par AVK	E5
Décideurs politiques	Chargé de mission au département de Prévention, Promotion de la santé de l'ARS Ile-de-France	E6
Gestionnaire de la santé	Maitre de conférences universitaire de Santé publique	E7

4.2. Modifications apportées par les contributions des experts

Deux experts nous ont interpellés sur la formulation de certains objectifs du référentiel de compétences qui ne permettait pas de les envisager de façon suffisamment opératoire (E1 et E3). Ceci pouvant être préjudiciable à la compréhension des professionnels de santé qui utiliseront ce référentiel, puisque « le choix du v*erbe entraine un choix d'activité* » (E1). De plus, lors de l'explicitation des objectifs, nous nous sommes aperçus que nous pouvions en fusionner certains (E4). Plusieurs objectifs ont ainsi été reformulés. Une précision a également été apportée sur la nature des compétences, d'auto-soins ou d'adaptation à la maladie et le terme éducatif a été remplacé par pédagogique concernant les objectifs contributifs. Concernant la compétence « comprendre son parcours de soins », sa formulation a fait débat et certains experts ont suggéré de la fusionner avec l'objectif pédagogique « identifier ses ressources d'aide à la gestion du traitement » (E2 et E7). Deux autres

formulations ont été proposées : « organiser lui-même son parcours de soins » et « mettre en lien les professionnels de santé du parcours de soins » (E1 et E3). Cette compétence a donc été reformulée tout en gardant son versant transversal, c'est-à-dire qu'elle doit être abordée au cours des séances individuelles et/ou collectives. Enfin, un expert nous a suggéré d'une part, de classer « réagir en cas de situation à risque » dans les objectifs de sécurité et d'autre part, d'introduire les notions de risque réel et risque ressenti (E5). En effet, une des difficultés des patients traités par AVK est de « facile de faire la part des choses entre le risque réel et ressenti » car « Les médecins vont souvent avoir des réponses très lapidaires, sans développer, on ne connaît pas trop les critères ».

Le mot Atelier a été remplacé par séances individuelles et collectives afin d'éviter de créer une incompréhension quant aux modalités pratiques et organisationnelles des séances. De même, les numéros des ateliers ont été supprimés afin que le lecteur n'ait pas l'impression que le nombre de séances est limité à 3, ni qu'il y ait un ordre chronologique à ces séances (E1, E2 et E3). Il faudrait qu'à terme toutes les compétences soient acquises, mais il est fort probable que certains objectifs ne le seront pas dans le temps imparti. De plus, comme nous l'avions précisé dans la présentation de notre modèle, l'adaptation de cette ETP au patient implique que l'ordre d'atteinte des objectifs dépend du patient et de la capacité du soignant-éducateur à créer un programme ayant une cohérence pour le patient en saisissant une opportunité du moment à traiter un objectif pédagogique.

Concernant les modalités pratiques, plusieurs experts ont réagi sur le déroulement en individuel ou en collectif des séances (E1, E2 et E5). Le recours à des séances collectives semble être plébiscité par les experts, pour des raisons de praticité mais essentiellement en raison de l'intérêt des échanges entre les patients et du bénéfice à entendre quelqu'un d'autre verbaliser un problème. Cette modalité pose la question du lieu mais est envisageable en MSP ou centre de santé par exemple. De plus, l'individuel semble plus difficilement réalisable « dans la vraie vie » sauf pour les patients ayant des difficultés à se déplacer (E5). Dans ce cas, l'intervention à domicile peut être une autre ressource.
Il nous a été conseillé par deux experts de ne pas mentionner de durée puisque celle-ci repose sur des estimations, le programme d'ETP n'ayant pas été testé en situation réelle (E1 et E3).
De même, un expert nous a suggéré de ne pas définir avec autant de précision les outils éducatifs afin de ne pas créer « une représentation d'opposition chez les soignants-éducateurs chevronnés » (E3). En effet, il existe une multitude de manière de soutenir l'apprentissage

d'un patient et de le rendre significatif. Par contre, la proposition d'un outil éducatif actuellement inexistant doit être conservée. Un autre expert nous a également proposé des précisions quant aux contenus à aborder avec les patients pour certains objectifs (E4). Celles-ci ont été prises en compte afin de clarifier le contenu des séances éducatives.
L'évaluation appelant moins de stratégies et un temps contraint, une description précise des outils d'évaluation est nécessaire (E3).

S'agissant des acteurs du parcours éducatif, la participation des biologistes dans l'intervention éducative n'était pas consensuelle au sein des experts. Il a été proposé que le biologiste soit coordinateur du programme d'ETP ou plutôt vérifiant le bon déroulement du programme d'ETP (E7) ou qu'il participe en tant que soignant-éducateur en co-animation de séances éducatives (E2, E4). En effet, ils font partie du parcours de soins et ont des compétences qui leur sont propres. Il serait pertinent de les mettre en commun avec celles des autres soignants-éducateurs. S'ils ne sont pas présents, on enlève une légitimité à la profession dans le parcours éducatif (E2). Néanmoins, un expert a souligné le fait que le biologiste n'était identifiable par rapport au reste du personnel d'un laboratoire d'analyses biologiques et médicales (E5). De plus, à l'heure actuelle, aucun programme d'ETP réalisé en ambulatoire n'implique cet acteur de santé (E6). Cependant, il apparait important de ne pas les exclure d'emblée puisqu'ils ont un rôle dans le parcours de soins et pourrait en jouer un dans le parcours éducatif du patient (E6). D'autres professionnels de santé ont été évoqués, notamment la diététicienne pour évoquer les croyances sur l'équilibre alimentaire en particulier chez les patients polypathologiques (E2) ou encore l'orthophoniste, le neuropsychologue ou le rééducateur étant donné que les patients ont des rendez-vous extrêmement réguliers avec eux (E5). De même, le patient ressource a été évoqué par le fait que « *son champ d'intervention est très large et va du témoignage jusqu'à l'exper*tise » (E1). Concernant les lieux de mise en place de l'ETP, plusieurs interrogations ont été soulevées par un expert (E6) : tout d'abord, les MSP et les centres de santé commencent à développer des actions éducatives et un temps est donc nécessaire à cette mise en place. De plus, la difficulté de faire venir les patients a été évoquée. Les deux raisons avancées étaient que d'une part, les professionnels de santé de ces centres n'envoyaient pas « automatiquement » leurs patients, et d'autre part, les autres professionnels de santé libéraux pourraient avoir l'impression « *qu'on* leur pique leur clientèle ». Enfin, d'autres lieux pourraient être envisagés, notamment les Maisons de la Prévention Santé ou encore des locaux mis à disposition par les communes. Ceci permettrait d'améliorer l'accessibilité géographique de l'ETP.

Au final, le rôle de partage est fondamental dans la construction pluridisciplinaire et les experts s'accordent sur le fait que ce sont les contextes qui définiront les acteurs (E1, E3, E4, E6). De même, la coordination de ces acteurs de santé a été pointée comme importante (E6), même si elle ne peut être définie dans ce modèle. Des expérimentations seront nécessaires pour la définir en fonction du contexte (E6). Les temps de coordination des différents acteurs après chaque moment de rencontre avec les patients devraient apparaitre sur les schémas représentant les parcours éducatifs (E2). Enfin, la fragilité actuelle de la pérennisation de l'ETP a été évoquée, de par les difficultés de financement de l'ETP en ville (alors qu'il s'agit d'un levier fort de l'organisation de la santé) et des programmes qui reposent trop souvent sur une seule personne (E6).

Concernant l'évaluation du programme, un expert nous a signifié les difficultés à mettre en place une évaluation médico-économique car le nombre de patients nécessaires serait trop important et cela nécessiterait de réaliser une évaluation à très grande échelle (E7). Il nous a donc été conseillé de nous limiter aux autres évaluations que nous avions envisagées.

4.3. Proposition finale du modèle d'éducation thérapeutique des patients traités par AVK

Suite aux entretiens avec les experts, plusieurs modifications des éléments de notre modèle ont été effectuées. La figure 17 représente l'architecture du modèle ainsi que les acteurs proposés.

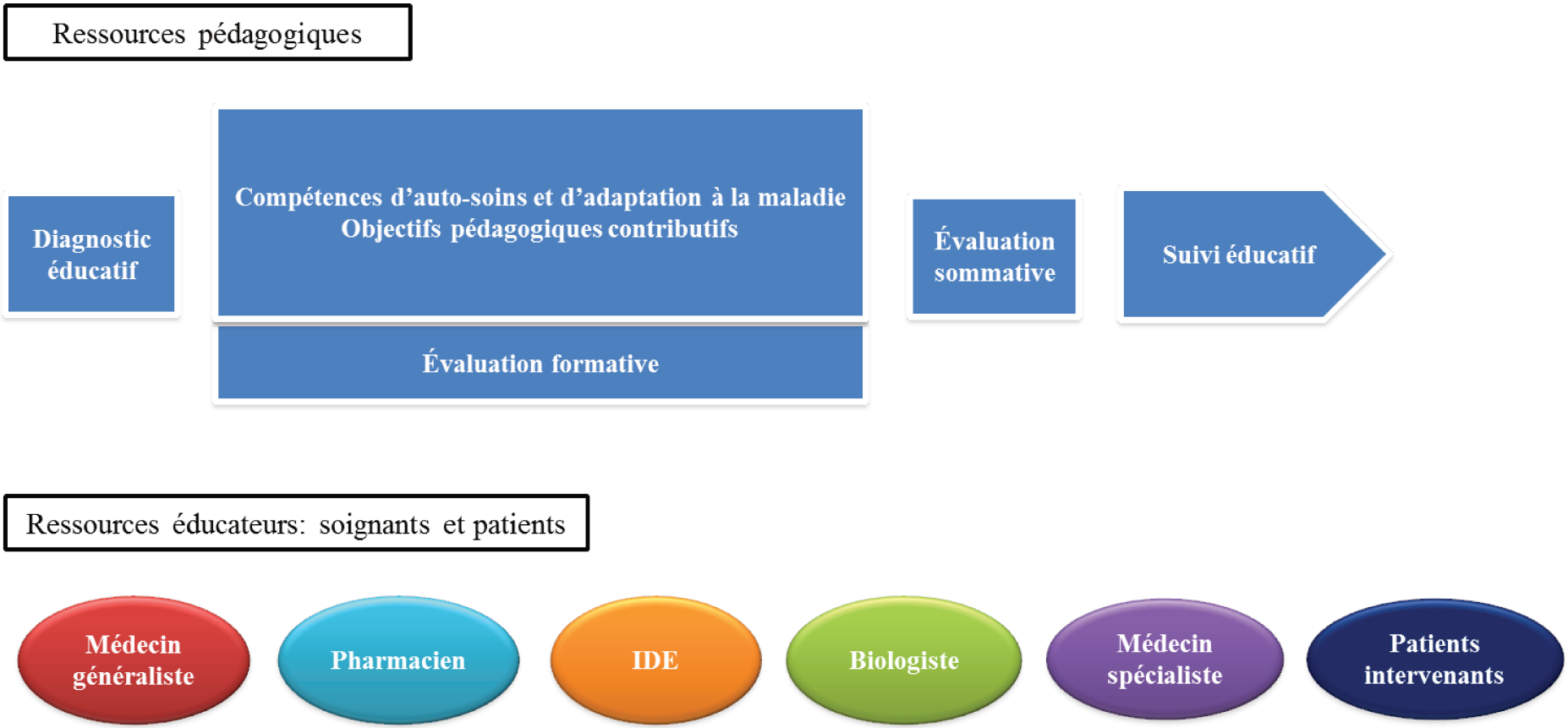


Figure 17: Version finale du modèle d'ETP

Le diagnostic éducatif est une étape particulièrement « sensible » en ETP. Il a pour objectif d'identifier les besoins éducatifs des patients. Dans le cas des patients traités par AVK depuis plusieurs mois ou années, il ne doit ni négliger les savoirs expérientiels ni « supposer » que des compétences « basiques » soient acquises. *En effet, il n'est pas* souhaitable que ces patients se sentent mis à part de cette proposition. De plus, ce diagnostic éducatif doit veiller à interroger la health literacy et la health numeracy des patients traités par AVK. Ceci permettra d'adapter le niveau des compétences à acquérir, en particulier concernant la compréhension de données médicales et leur interprétation. Enfin, il interroge particulièrement les patients sur leur compréhension de leur parcours de soins. Les deux outils recommandés pour sa réalisation sont le guide d'entretien et la carte conceptuelle. Un troisième outil, traduisant le cheminement de pensée du patient, pourrait également être utilisé : il s'agit d'un outil inexistant à l'heure actuelle qui réaliserait le diagnostic éducatif du patient autour de son parcours de soins.

L'évaluation concerne le patient mais également le programme d'éducation thérapeutique ainsi que l'équipe éducative.

L'évaluation du patient porte sur les dimensions bioclinique, cognitive et psychosociale. Elle est à la fois formative et sommative.

L'évaluation bioclinique consiste à évaluer le temps passé dans la zone cible d'INR calculé selon la méthode de Rosendaal (Rosendaal, 1993).

L'évaluation pédagogique repose essentiellement sur l'évaluation des compétences d'ordre intellectuel. Ces compétences appartiennent aux niveaux de mémorisation des connaissances, d'interprétation des données, de résolution de problèmes et d'organisation des connaissances. Plusieurs outils d'évaluation sont proposés dans les tableaux XXXV, XXXVI et XXXVII.

S'agissant de la dimension psychosociale, elle comprend l'évaluation des sentiments de contrainte et de peur, de l'observance des patients et des sentiments d'efficacité personnelle et de compétence. Concernant l'évaluation de l'observance, nous proposons d'utiliser la traduction à la problématique des AVK du score de Moriski (David, 2005).

L'évaluation du programme d'éducation thérapeutique et de son équipe porte sur de nombreux critères. Elle repose sur trois principes : l'existence d'une politique structurée d'éducation, la globalisation des résultats d'évaluation individuelle du patient et les paramètres institutionnels (d'Ivernois, 2011). Ainsi, elle concerne l'activité, la qualité du processus et l'atteinte des objectifs (HAS, 2012).

L'évaluation de l'activité porte notamment sur les bénéficiaires du programme, les activités éducatives et les intervenants. Pour cela, les indicateurs suivants peuvent être utilisés : le nombre de patients engagés, le nombre de séances d'ETP réalisées, le nombre moyen de patients par séances, le niveau de formation des soignants-éducateurs ainsi que le pourcentage de patients ayant bénéficié d'une offre d'ETP personnalisée.

L'évaluation du processus interroge le parcours éducatif, le partage d'informations, les activités éducatives et l'organisation du programme. Les indicateurs proposés sont : la proportion de patients engagés ayant bénéficié d'un diagnostic éducatif, la proportion de patients engagés ayant réalisé leur programme personnalisé, la proportion de patients engagés ayant une séance d'évaluation individuelle, l'adaptation du programme aux besoins de chaque patient, le type d'échanges avec les intervenants impliqués dans la prise en charge du patient, la qualité du dossier d'ETP, l'adéquation du contenu des séances aux compétences, l'existence de conducteur de séances, la qualité des méthodes pédagogiques choisies, l'adéquation du choix des intervenants aux thématiques des séances, l'accessibilité temporelle et géographique du programme, l'organisation et la coordination au sein de l'équipe éducative ainsi que les modalités et les types d'échanges entre les intervenants du programme.

Enfin, l'évaluation de l'atteinte des objectifs du programme est constituée de la satisfaction des patients et des intervenants ainsi que la progression des patients. Il est possible d'utiliser ces indicateurs : la satisfaction des patients vis-à-vis du déroulement du programme, l'utilité perçue des séances par les patients, les changements dans les pratiques et le comportement des intervenants, l'atteinte des objectifs pédagogiques du patient ainsi que les changements intervenus dans la vie quotidienne.

D'autres critères et indicateurs sont à envisager au regard des guides d'autoévaluations annuelle et quadriennale de la HAS (HAS, 2012). Parmi eux, l'intégration dans l'offre de soins locale nous parait indispensable. Ce choix est à réaliser en fonction du contexte de mise en place du programme. En outre, dans une perspective d'amélioration continue de la qualité des soins, et donc de l'éducation thérapeutique, d'autres indicateurs concernant les évolutions du programme viendront s'ajouter lors de la mise en place du programme. Ces évolutions concernent aussi bien la mise en œuvre du programme, les indicateurs qui lui sont associés ainsi que la structure de celui-ci (HAS, 2012).

Plusieurs éducateurs ont été identifiés comme nécessaire à l'éducation des patients traités par AVK (cf. Figure 17).

Trois professionnels de santé sont fondamentaux : le médecin généraliste, le pharmacien et l'IDE. D'autres professionnels peuvent être associés. Un des intérêts de la composition pluridisciplinaire de l'équipe est la notion de partage. Chaque acteur sera là à partir du moment où cela constitue une fonctionnalité du parcours éducatif des patients. Par ailleurs, ces professionnels de santé devront posséder des compétences sur le traitement anticoagulant ainsi qu'en éducation thérapeutique du patient.

La composition de l'équipe pluridisciplinaire dépendra du contexte local de mise en œuvre du programme d'ETP. En effet, les ressources disponibles diffèrent en fonction des lieux d'exercice des professionnels de santé et d'implémentation d'un programme d'éducation des patients traités par AVK. Les lieux actuellement envisagés pour cette éducation thérapeutique sont les établissements de soins, les maisons de soins pluri-professionnelles, les centres de santé, les pôles de santé, les lieux d'exercice des professionnels libéraux en solo, les réseaux de santé et les CAC. D'autres lieux, tels que des locaux appartenant aux communes, pourraient également être utilisés.

Parmi ces éducateurs figure le patient-intervenant. En effet, la participation des patients dans la construction, la mise en œuvre et l'évaluation d'un programme d'ETP sont largement reconnues et ont démontré leur efficacité. Les possibilités d'intervention éducative de ces patients sont très diverses. D'autres termes existent pour désigner ce patient : « patient ressource », « patient expert », « patient éducateur ». Notre choix s'est porté sur la terminologie patient-intervenant car elle correspond à celle utilisée dans le guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP de la Direction Générale de la Santé (DGS, 2014).

Ainsi, la diversité de l'équipe est conditionnée par les ressources d'éducateurs disponibles au niveau local. Enfin, il est nécessaire de pointer la fonctionnalité du parcours éducatif des patients.

Le tableau XXXIV détaille le référentiel de compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie proposé ainsi que les objectifs pédagogiques contributifs. La compétence « Gérer son parcours de soins » est une compétence dite « transversale », c'est-à-dire qu'elle ne fait pas l'objet d'une séance éducative qui lui est propre mais est plutôt abordée au cours de toute séance éducative, individuelle ou collective, dès lors que cela a un sens. Elle potentialise les autres compétences.

Tableau XXXIV: Référentiel de compétences et objectifs pédagogiques contributifs

Compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie	Objectifs pédagogiques contributifs
Compétences d'autosoins	
S'expliquer la coagulation	Comprendre le mécanisme de la coagulation
	Comprendre les conséquences cliniques d'un sang trop fluide ou d'un sang trop épais
S'expliquer son médicament	Identifier les particularités d'un AVK
	Comprendre l'action de son médicament et ses risques
	S'expliquer l'intérêt de l'AVK pour sa maladie
Identifier l'utilité des suivis clinique et biologique de son médicament	Connaître le nom du test biologique INR et ses modalités de réalisation
	S'expliquer l'utilité de l'INR pour le suivi de l'AVK
	Connaître sa zone thérapeutique d'INR
	Repérer les signes associés à un INR en dehors de la zone thérapeutique
Analyser son résultat biologique	Repérer le résultat d'INR sur une feuille d'analyses biologiques
	Interpréter le résultat d'INR en fonction de sa zone thérapeutique
Gérer son traitement	**S'expliquer les modalités de prise de son médicament**
	Préparer sa dose quotidienne et hebdomadaire de médicament
	Adapter sa dose d'AVK en fonction du résultat de l'INR
Se protéger des situations à risque	**Identifier ses situations à risque**
	Réagir en cas de situation à risque
	Anticiper une situation à risque
Compétence d'adaptation à la maladie	
Utiliser ses ressources d'aide à la gestion quotidienne du traitement	Identifier ses ressources d'aide à la gestion du traitement
	Solliciter ses ressources d'aide à la gestion du traitement
Compétence « transversale »	
Gérer son parcours de soins	Identifier le rôle de chaque professionnel de santé dans la prise en charge de son traitement anticoagulant
	Organiser son parcours de soins

Les objectifs pédagogiques en gras correspondent aux objectifs de sécurité.

Les tableaux XXXV, XXXVI et XXXVI détaillent les propositions de contenus pédagogiques et de techniques et d'outils au regard des compétences et objectifs (Muchielli, 2012 ; d'Ivernois, 2011).

Toutes les séances éducatives peuvent être individuelles ou collectives. Le choix dépend du contexte de mise en place de l'ETP. Les modalités pédagogiques envisagent une éducation « présentielle » ainsi qu'à distance sous forme d'e-learning.

De même, le choix de la technique est sous tendu par les contraintes de la séance : la taille et la composition du groupe, la durée de la séance, le lieu (l'espace dont on dispose) ainsi que la manière dont la séance s'inscrit dans un continuum éducatif. Il dépend également du niveau de maitrise des techniques d'animations par les soignants-éducateurs. Les propositions sont attentives à privilégier des techniques d'animation qui nécessitent peu de matériel, de manière à ce qu'elles soient le plus accessible possible.

Les équipes éducatives pourront s'inspirer de ce tableau pour élaborer des conducteurs de séances. Les références bibliographiques présentent dans les tableaux XXXV, XXXVI et XXXVI ont pour but de justifier la correspondance entre l'objectif pédagogique et la proposition de techniques ou d'outils. De plus, elles permettront aux soignants-éducateurs de retrouver des explications quant au déroulé des techniques s'ils le souhaitent.

Un dossier d'éducation et d'autres outils de communication entre les différentes intervenants seront fondamentaux, en particulier lorsque ceux-ci appartiendront à des structures différentes.

Tableau XXXV: Description des éléments constitutifs du modèle d'ETP-Compétences d'auto-soins

Compétences d'autosoins	Objectif pédagogique contributif	Propositions de contenus	Propositions de techniques et outils pédagogiques	Proposition d'outils d'évaluation
S'expliquer la coagulation	Comprendre le mécanisme de la coagulation	Apports théoriques sur les phases et les éléments de la coagulation. Utiliser une analogie accessible au patient et permettant la distinction entre le liquide et le solide (ex : modèle de coagulation du blanc d'œuf ; zone de stagnation dans un système de tuyauterie).	Classeur imagier (Roos, 2005) ou Exposé interactif (Dupuis, 1997) ou e-learning	Questionnaire Vrai/Faux avec degré de certitude (Leclercq, 2009) ou Explication orale avec grille de critères ou Carte conceptuelle (Marchand, 2004)
	Comprendre les conséquences *cliniques d'un sang trop fluide et d'un sang trop épais*	Faire le lien entre un mécanisme de coagulation qui fonctionnerait trop (sang plus épais) et la thrombose (caillot) et inversement, entre un mécanisme de coagulation qui fonctionnerait trop peu (sang trop fluide) avec l'hémorragie (saignement). Utiliser une analogie accessible au patient (ex : système de tuyauterie).			
S'expliquer son traitement	*Identifier les particularités d'un* AVK	Particularités d'un AVK à évoquer : ▪ traitement essentiellement préventif, ▪ variabilité de la dose (dose individuelle), ▪ lien entre dose et efficacité, ▪ délai et durée d'action, ▪ sensibilité à de nombreux facteurs.	Carte conceptuelle ou exposé interactif ou classeur imagier ou Outil de mise en lien* ou e-learning	QCM avec degré de certitude ou Carte conceptuelle ou Outil de mise en lien*

	S'expliquer l'action de son médicament et ses risques	Médicament anticoagulant (fluidifiant) = diminue la coagulation. Utiliser la visualisation (ex : gel devenant liquide) ou l'analogie (ex : pétrole peut se transformer en 3 consistances différentes) Faire le lien entre : ✓ le surdosage, le sang trop fluide et le risque de saignements ; ✓ le sous-dosage, le sang trop épais et le risque de caillots.	Carte conceptuelle ou exposé interactif ou classeur imagier ou Outil de mise en lien* ou e-learning	QCM avec degré de certitude ou Carte conceptuelle ou Outil de mise en lien*
	Comprendr*e l'intérêt de l'AVK* pour sa pathologie	Apports théoriques sur la maladie à l'origine de la prescription d'AVK : mettre en lumière le risque de caillots ; faire le lien avec l'action de l'AVK.		
Identifier l'utilité des suivis biologique et clinique de son traitement	Connaître le nom du test biologique et ses modalités de réalisation	Evoquer uniquement l'INR. Modalités de réalisation : prise de sang ; inutile d'être à jeun mais éviter de faire son INR quinze minutes après un repas riche en graisses ; de préférence le matin pour avoir le résultat dans la journée.	Exposé interactif ou e-learning	Questionnaire Vrai/Faux avec degré de certitude ou Carte conceptuelle
	S'expliquer l'utilité de l'INR pour la gestion de l'AVK	AVK = médicament à marge thérapeutique étroite : son efficacité dépend de nombreux facteurs, il est facilement déstabilisé ; dos INR = « *c'est le contrôle de l'efficacité du* médicament » ou « *c'est la mesure* universelle de la fluidité sanguine » Son rôle : détecter que le médicament est trop efficace ou ne l'est pas assez. C'est un signal.		

	Connaître sa zone thérapeutique *d'INR*	Mettre en lien le contrôle d'efficacité de médicament et la notion d'intervalle. Informer le patient de sa zone thérapeutique. Lui dire que d'autres patients ayant le même médicament peuvent avoir une zone différente. Adapter le message au niveau de health literacy et health numeracy du patient. Expliquer la notion de zone thérapeutique en dédramatisant les valeurs proches des extrêmes (ex : 1,95 et 3,05 lorsqu'elle est comprise entre 2 et 3). Prévenir le patient que les petites variations de la valeur de l'INR sont normales (petites variations possibles sur le même échantillon). Utiliser une analogie accessible au patient : exemple du compteur de vitesse/limites.	Exposé interactif ou e-learning	Questionnaire Vrai/Faux avec degré de certitude ou Carte conceptuelle
	Repérer les signes associés à un INR en dehors de la zone thérapeutique	Faire le lien entre : ✓ le surdosage, le sang trop fluide, le risque de saignements et les types de saignements possibles ✓ le sous-dosage, le sang trop épais, le risque de caillots et les localisations de caillots possibles En déduire les signes d'alerte. Evoquer l'existence possible de signes précurseurs (de l'ordre du ressenti). Informer le patient que des saignements sont possibles même si l'INR se situe dans la zone thérapeutique.	Outil de mise en lien* ou Utilisation d'un tableau des seuils (Baeza, 2014)	

Analyser son résultat biologique	*Repérer le résultat d'INR sur une feuille d'analyses* biologiques	Aider le patient à « déchiffrer » sa feuille de résultats, en particulier si elle comporte le TP et l'INR, les résultats antérieurs de TP ou d'INR, d'autres résultats biologiques (par exemple s'il a fait un bilan biologique complet).	Mise en situation[+] avec résultats d'INR (Partoune, 2002)	Etude de cas (Vergniory, 2008)
	Interpréter le résultat d'INR en fonction de sa zone thérapeutique	Faire le lien entre : • une valeur trop élevée d'INR, le surdosage en AVK et le risque de saignements • une valeur trop basse d'INR, le sous-dosage en AVK et le risque de caillots. Adapter le message au niveau de health literacy et health numeracy du patient.	Disque AVK[#]	
Gérer son traitement	*S'expliquer* les modalités de prise de son médicament	Dose de l'AVK individuelle. Modalités de prise : pour la majorité des patients une prise par jour le soir, sans nécessité d'être à jeun. Faire le lien avec l'INR qui est réalisé le matin : permet de changer la dose le jour du résultat de l'INR.	Mise en situation[+] à l'aide d'ordonnances, de faux comprimés, de pilulier, de plan de prise, de calendrier.	Mise en situation[+]
	Préparer sa dose quotidienne et hebdomadaire de médicament	En fonction de la complexité de la posologie du patient (comprimés à découper, dose variant selon les jours) et des capacités du patient.		
	Adapter sa dose en fonction du *résultat de l'INR*	Se mettre d'accord avec le patient sur sa zone d'autogestion = intervalle de valeurs d'INR au sein duquel le patient modifie la dose de son AVK.	Disque AVK[#] Etude de cas	Etude de cas ou carte de Barrows (Viollet, 2011) ou ronde des décisions

Se protéger des situations à risque	Identifier une situation à risque	Situations à risque : • Médicaments : interactions médicamenteuses, nouveau médicament, arrêt d'un médicament, automédication, contenu de l'armoire à pharmacie ; • Autres pathologies (intercurrentes ex : fièvre, inflammation) ; • Vomissements ; • Alimentation, dont l'alcool ; • Certains loisirs ; • Voyage ; • Certains gestes invasifs (ex : opérations chirurgicales, injection intramusculaire) ; • Rendez-vous avec certains professionnels de santé (dentiste) ; • Désir de grossesse ; • Oubli du médicament ; • Certaines activités quotidiennes ; • INR en dehors de la zone thérapeutique. En fonction des patients, étudier avec le patient les raisons de ces situations à risque d'impacter l'efficacité du médicament.	Questionnement ou élaboration progressive (De Peretti, 1994)	Etude de cas associée à une échelle de mesure ou Carte de Barrows ou Ronde des décisions
	Réagir en cas de situations à risque	En fonction de la situation à risque concernée, aider le(s) patient(s) à trouver des solutions. Désinhiber les patients par rapport au dérangement du médecin et/ou du SAMU.	Carnet AVK simulé ou Etude de cas	

	Anticiper une situation à risque	En fonction de la situation à risque concernée, élaborer avec le(s) patient(s) des solutions pour éviter le risque (ex : pour l'alimentation, éviter les changements brutaux d'alimentation ; comment mettre en place des moyens de rappel pour la prise du médicament ? ; en cas de voyage à l'étranger avec un traitement par Previscan®, comment prévoir une quantité suffisante de médicament pour toute la durée du séjour ?).	Etude de cas ou Mise en situation[+] ou Carnet AVK simulé	

[*]Cet outil de mise en lien n'existe pas à l'heure actuelle. Il permettrait aux patients de créer des liens entre les notions de consistance du sang, de risques hémorragiques et thrombotiques et de dose du médicament AVK. Son format pourrait être « papier » ou informatique.

[#]Le disque AVK est un outil IPCEM permettant aux patients de visualiser la consistance de leur sang en fonction du résultat de leur INR et de les aider à prendre une décision concernant la dose de leur médicament.

[+]Auteurs de références concernant les mises en situations : Dalongeville, 2000 ; De Vecchi, 2007 ; Jonnaert, 2010 ; Legrand, 1969 ; Meirieu, 1987 ; Perrenoud, 1997 ; Roegiers, 2000.

Tableau XXXVI: Description des éléments constitutifs du modèle d'ETP-Compétences d'adaptation à la maladie

Compétence d'adaptation à la maladie	Objectif pédagogique contributif	Proposition de contenus	Propositions de techniques et outils pédagogiques	Proposition d'outil d'évaluation
Utiliser ses aides à la gestion du traitement	Identifier ses ressources d'aide à la gestion quotidienne du traitement	Aides à la gestion du traitement : ➢ l'entourage du patient, ➢ les professionnels de santé participant à ses parcours de soins et éducatif, ➢ les CAC, ➢ les sources d'informations médiatisées, ➢ les outils existants : le carnet « AVK », la carte « AVK », un pilulier etc. ainsi que des outils créés par le patient lui-même.	Métaplan® ou Remue-méninge	Mise en situation
	Solliciter ses ressources d'aide à la gestion quotidienne du traitement	En fonction des ressources des patients et de leurs problèmes. Insister sur l'importance d'être toujours identifiable comme étant un patient traité par AVK.	Etude de cas	

Tableau XXXVII: Description des éléments constitutifs du modèle d'ETP-Compétence "transversale"

Compétence « transversale »	Objectif pédagogique contributif	Proposition de contenus	Propositions de techniques et outils pédagogiques	Proposition d'outil d'évaluation
Gérer son parcours de soins	Identifier le rôle de chaque professionnel de santé dans la prise en charge	Savoir qui consulter, savoir où et quand consulter un professionnel de santé ; savoir que fait chaque professionnel et à quoi il contribue	Outil (carnet) construit au fur et à mesure des séances	Schéma par le patient de son parcours de soins†
	Organiser son parcours de soins	Se mettre en lien avec les professionnels de santé. Prévoir les rendez-vous pour les contrôles de l'INR et avec les professionnels de santé. Réaliser ses INR	Mise en situation ou Outil (carnet) construit au fur et à mesure des séances	

†Ce schéma réalisé par le patient de son propre parcours de soins est un outil actuellement inexistant. L'évaluation consisterait à vérifier la connaissance et l'organisation du parcours de soins par le patient via le recours à la visualisation et l'explicitation de ce parcours. Il s'agirait de comprendre le cheminement de pensée du patient (cet outil s'inspire de l'outil carte conceptuelle). Son format pourrait être « papier » ou informatique.

CINQUIEME PARTIE: DISCUSSION

1. Discussion sur le modèle d'ETP

1.1. Les besoins éducatifs et le référentiel de compétences

Les entretiens réalisés auprès des patients ont mis en évidence des problèmes de compréhension du traitement AVK et de la prise en charge nécessaire. De nombreuses connaissances erronées ainsi que des absences de connaissances ont été identifiées lors de ces entretiens. Nous avons pu constater que le nom du médicament, sa dose, son mode d'action, le nom du test biologique et sa zone thérapeutique étaient généralement connus des patients interrogés. Ces résultats sont conformes à ce que nous avions retrouvés dans la littérature lors de la scoping study: les connaissances les plus souvent acquises par les patients appartenaient au domaine cognitif de niveau mémorisation (Saligari, 2003 ; McCormack, 1997 ; Fairbairn-Smith, 2011 ; Roche-Nagle, 2003). Concernant le nom du médicament, il est cependant nécessaire de préciser qu'avant l'entretien, tous les patients avaient relu la lettre d'information (cf. Annexes 1 et 3) qui comportait les noms des quatre spécialités d'AVK disponibles en France.

S'agissant du mode d'action du médicament, nous avons observé que les termes utilisés appartiennent au registre de la fluidité ou de la consistance du sang. Ceci a également été retrouvé dans de nombreuses études et est probablement la conséquence du fait que le terme « fluidifiant » est le plus fréquemment utilisé pour expliquer le mode d'action des AVK aux patients (Taylor, 1994). Cependant, nous avons remarqué que la notion de variation de la consistance « solide/liquide » du sang n'était pas toujours comprise par les patients. Une étude recommande d'ailleurs de clarifier cette notion de « fluidifiant » (Cheah, 2003).
Dans les verbatims des patients, nous avons retrouvé plusieurs références au modèle galénique du corps humain. En effet, selon Galien, le corps est divisé en deux parties ; la partie basse étant le siège d'humeur et de fermentation. La santé résulte d'un équilibre entre ces humeurs. Au contraire, les déséquilibres appelés sautes d'humeurs entrainent l'apparition de maladies physiques ou psychiques. Pour rétablir la santé, une évacuation de l'excès d'humeur doit être réalisée par le moyen d'une purge ou d'une saignée. En effet, puisque le sang est considéré comme corrompu, il est nécessaire de l'évacuer. Etonnamment les verbatims des patients interrogés montrent que cette représentation perdure. Les expressions

« clarifier le sang », « le sang est plus clair », « *l'hémorragie […] parce qu'on est vidée, on* est vidée. », « *pour tout me nettoyer, me vider comme on vide quelqu'un* » (cf. entretiens P3, P11 et P18 par exemple), pour expliquer le mode d'action de l'AVK, fait référence à cette théorie. Une étude réalisée chez les femmes ménopausées (Delanoe, 2007) avait également retrouvé ces mêmes représentations ainsi que des références au fait que le sang puisse être porteur d'un mal. C'est pourquoi, lorsqu'il ne s'écoule plus, il se transforme en cancer. Nous n'avons pas retrouvé dans la littérature de données similaires concernant les patients traités par AVK. Néanmoins, il nous paraît important de prendre en compte ces représentations et d'analyser leur lien avec la perception qu'ont les patients vis-à-vis des modifications de consistance du sang et leurs conséquences liées au médicament.

Même si le mode d'action des AVK était connu des patients, la mise en lien avec d'une part, les risques hémorragiques et thrombotiques et d'autre part, les signes de surdosage et sous-dosage en AVK ne semblait pas évidente. Les soignants-éducateurs ont d'ailleurs soulevé ce problème de compréhension et l'ont identifié comme constituant un besoin éducatif fondamental. En outre, nous avons constaté que les connaissances des patients sur les signes d'alerte étaient faibles, entre autres, les saignements externes étaient plus fréquemment évoqués par les patients que les saignements internes. Ces résultats sont conformes avec les études ayant montré que les connaissances de ces signes d'alerte étaient insuffisantes (Roche-Nagle, 2003 ; Saligari, 2003 ; Labrosse, 2006 ; Fairbairn-Smith, 2011 ; Taylor, 1994 ; Baker, 2011 ; Janoly, 2011 ; Lane, 2006). Certains patients semblaient conscients de cette lacune puisqu'au cours des entretiens, plusieurs d'entre eux ont exprimé le besoin de connaitre ces signes. Il est possible que ces insuffisances de connaissances soient liées à des difficultés de compréhension du traitement AVK en général. Si nous nous référons à la taxonomie de Bloom, simplifiée par Guilbert, ces lacunes correspondent à des connaissances de niveau 2 « interprétation de données » et de niveau 3 « résolution de problèmes », c'est-à-dire à des niveaux supérieurs à celui de la mémorisation simple. Or, la mise en lien de plusieurs concepts est nécessaire pour gérer en toute sécurité ce traitement. Moreland et al ont d'ailleurs montré que le faible niveau de connaissances était lié à la capacité des patients à évaluer les risques et notamment le degré d'urgence d'une situation (Moreland, 2013). A titre d'exemple de réaction inappropriée vis-à-vis du risque, 42% des patients de l'étude de McCormack et al déclarent qu'ils contacteraient l'hôpital s'ils se coupaient au doigt, mais la majorité d'entre eux ne considérait pas utile de prévenir leur dentiste qu'ils prenaient un AVK (McCormack, 1997). Enfin, il a été démontré que les patients avaient tendance à sous-estimer le risque d'effets indésirables, quel que soit leur médicament (Cullen, 2006). L'ensemble de

ces éléments contribue à expliquer l'insuffisance de connaissance des risques liés aux AVK par les patients.

De surcroit, le sang est un élément caché du corps (de même que les os) (Bernard, 1983). Il n'est possible de le voir et de le toucher que lorsqu'il sort du corps, c'est-à-dire en cas d'hémorragie. Ainsi, la vision du sang est associée depuis l'enfance à une situation de détresse. Le caractère de gravité est assimilé au sang qui coule, ce qui peut expliquer la peur de l'hémorragie par certains patients traités par AVK. En effet, au cours de nos entretiens, plusieurs patients ont déclaré avoir davantage peur de l'hémorragie que de la thrombose. A l'inverse, certains patients étaient plus effrayés par la récidive d'une thrombose ou d'un AVC que par le risque hémorragique. Une patiente nous a également indiqué que sa peur du caillot était associée à la mort et que ceci provenait du fait qu'autrefois, la cause annoncée de décès était fréquemment « il a eu un caillot » (cf. entretien P9). Ce sentiment de peur n'est pas anodin, compte-tenu que de nombreux patients modifient seuls leur dose d'AVK. La peur n'est probablement pas étrangère à la décision qu'ils prennent. Damasio montre en effet que les prises de décision ne découlent pas uniquement de nos connaissances mais sont également influencées par nos émotions (Damasio, 2010).

Les patients possèdent des connaissances déclaratives sur leur traitement AVK ; leur transfert dans des situations potentiellement à risque semble pourtant difficile. Ainsi, d'après les témoignages que nous avons recueillis, un patient craignant davantage l'hémorragie que la thrombose aura tendance à vouloir maintenir son INR dans la fourchette basse de la zone thérapeutique, ou même ne réagira pas lorsque l'INR sera en-deçà. A l'inverse, un patient craignant davantage la thrombose que l'hémorragie maintiendra plus volontiers son INR dans la fourchette haute de sa zone thérapeutique voire même au-delà. Une telle crainte induisant des conduites à risque a également été retrouvée chez les patients diabétiques (Harry, 2011 ; Reach, 2005). Certains patients en effet, par peur de l'hypoglycémie, n'hésitent pas à se maintenir en hyperglycémie. Ainsi, pour réduire les risques d'un tel comportement, des auteurs recommande d'avoir recours à un logiciel d'aide à la décision pour l'ajustement des doses d'insuline (Choleau, 2007). A l'heure actuelle, ce type de logiciel existe également pour l'adaptation des doses d'AVK. Il est mis à disposition des professionnels de santé qui prennent en charge des patients traités par AVK et notamment dans le cadre des cliniques des anticoagulants (CAC) (The International Warfarin Pharmacogenetics Consortium, 2009 ; Rachline, 2011 ; Cambus, 2013). Une utilisation de ce logiciel par les patients qui le souhaitent pourrait être utile à la gestion de leur traitement. Toutefois, nous n'avons retrouvé que peu de verbatims se rapportant à l'automesure de l'INR et à l'autogestion du traitement

AVK. Ce constat diffère de la littérature internationale. Il peut s'expliquer par le fait qu'en France, très peu de patients ont eu accès à ces pratiques d'automesure et d'autogestion. De plus, nous nous sommes limitée dans notre enquête à une population de patients adultes, excluant de ce fait les parents d'enfants traités par AVK, et les patients fréquentant une CAC. Or, ces deux populations sont justement celles qui utilisent un appareil d'automesure de l'INR et pratiquent éventuellement l'autogestion.

Dans notre étude, seuls deux patients ont évoqué l'existence d'un antidote. Nous n'avons retrouvé que très peu d'études évoquant cette notion, dont celle de Newall et al qui a montré que cette connaissance était acquise par les parents d'enfants traités par warfarine (Newall, 2008).

Bien que la dose de l'AVK soit connue des patients, nous avons constaté que la fréquence des changements de dose ne semblait pas comprise. Il est à noter que les AVK possèdent quelques particularités au regard des représentations communes sur les médicaments. En effet, leur dose varie plus ou moins fréquemment en fonction de la valeur de l'INR. Ces modifications de dose ne sont pas usuelles car, de manière générale, un médicament se prend à une dose fixe. En outre, pour la majorité des médicaments, une augmentation de la dose est mentalement associée à une aggravation de la maladie et une diminution à une amélioration de l'état de santé. Cette représentation a été retrouvée dans les verbatims des patients interrogés. Cette variabilité de la dose de l'AVK semble créer des représentations erronées chez les patients. La compréhension de cette particularité de l'AVK nous a semblé constituer un besoin éducatif.

Le nom du test biologique était connu, même si nous avons retrouvé chez les patients interrogés une confusion entre le TP et l'INR (cf. patient 8). Mais cette erreur n'est pas mentionnée dans la littérature où il n'est question que de l'INR. Ceci peut s'expliquer par la longue durée du traitement par AVK dans notre population d'enquête, en moyenne neuf ans et un maximum de 25 ans. Plusieurs patients ont vu ainsi leur surveillance biologique passer de la mesure du TP à celle de l'INR ; parfois même ces deux mesures leur sont encore prescrites. L'avantage de l'INR étant sa moins grande variabilité d'un appareil de mesure à un autre, il permet une meilleure comparaison des résultats même si le patient change de lieu d'analyse. Certains patients emploient encore la notion de norme en fonction du TP. Cette confusion n'entraine pas de problème, tant que les patients connaissent les valeurs de leur zone

thérapeutique. Cependant, ceci souligne une défaillance des explications données aux patients, mais également un problème chez les professionnels de santé puisque l'intérêt de voir figurer le résultat du TP est nul pour un patient et peut engendrer un risque d'erreur. Pourtant, les laboratoires d'analyses biologiques et médicales continuent à faire figurer ce dosage sur le compte-rendu des résultats. Bien que le nom INR et les valeurs de la zone thérapeutique soient connus des patients, nous avons observé que la compréhension de ce que ce résultat représente pour eux était difficile. En effet, plusieurs patients ont interrogé le chercheur sur la signification d'un INR à 1, sur la notion de zone thérapeutique ainsi que sur les valeurs possibles de l'INR. Concernant cette zone thérapeutique, l'utilisation des termes « INR cible » et « zone cible » semble créer une confusion chez les patients, d'autant plus grande quand leur médecin leur explique que « *l'idéal c'est d'être à 2,5* ». De plus, nous avons constaté que la variabilité de l'INR leur posait des difficultés de compréhension. Ainsi, certains patients attribuaient cette labilité de l'INR à une erreur qu'ils auraient commise, d'autres allant même jusqu'à modifier la dose d'AVK lorsque l'INR était à 2,7, c'est-à-dire différait de 2,5 bien que cette valeur appartienne à la zone thérapeutique. Nous n'avons pas retrouvé d'études sur la compréhension de ces fréquentes variations de l'INR. Néanmoins, nous retrouvons le même problème pour une autre donnée bioclinique, la pression artérielle. Au final, il apparait fondamental que les patients comprennent cette variabilité « normale » de l'INR afin d'éviter d'adopter des conduites à risque, mais également de se sentir responsables d'une « inefficacité » supposée de leur médicament. Enfin, nous avons noté des difficultés de compréhension concernant le délai entre deux contrôles d'INR. Ceci est probablement lié à l'absence de connaissances ou à l'incompréhension des notions de délai et de durée d'action de l'AVK. Ce besoin d'explication a d'ailleurs été formulé par deux patients et un des experts a pointé ces deux notions comme étant fondamentales pour la compréhension globale par les patients de la gestion du traitement.

Nous avons pu constater que la notion de norme était également très présente dans les verbatims des patients lorsqu'ils évoquent la valeur de l'INR. L'importance d'être dans la norme s'est révélée fondamentale pour de nombreux patients. Lorsque cette notion venait à manquer, ils prenaient des décisions pouvant générer un risque. En effet, leur compréhension du lien existant entre la valeur de l'INR et la dose d'AVK n'étant pas optimale, ils pouvaient agir à l'opposé de la conduite à tenir recommandée. Remarquons à ce sujet que la médecine occidentale a une forte tendance normative, c'est-à-dire que l'imposition d'une norme par les soignants est fréquente. Selon Thorndike, un individu accomplit d'autant plus volontiers une

tâche qu'il en attend un effet (Thorndike, 1911). Ainsi, un patient observant attend un effet positif de l'effort qu'il réalise. Dans le cas d'une maladie chronique, par exemple du traitement anticoagulant à vie, la guérison, qui est la motivation la plus forte mais qui manque ici, pourrait être remplacée psychologiquement par l'obtention de « bonnes » valeurs chiffrées. Ces chiffres deviennent alors des signaux de récompense ou au contraire de punition. Dans le cas du diabète, maladie qui se soigne mais dont on ne guérit pas, obtenir un « bon » chiffre de glycémie peut être interprété par le patient comme les résultats d'un effort (diététique ou activité physique). En ce qui concerne le traitement par AVK, ce « bon » chiffre est celui de l'INR. Plusieurs patients ont d'ailleurs mis l'INR au centre de leurs préoccupations. Cet INR étant, par nature, variable il est essentiel que cette notion soit bien comprise par le patient. Ce besoin de compréhension a d'ailleurs été évoqué par plusieurs patients. Dans le cas contraire, le patient se sent en échec dès que cette valeur change, même lorsqu'elle est correcte au regard de la zone thérapeutique définie par le médecin. La compréhension par le patient de cette zone thérapeutique et de ses limites est également fondamentale pour la gestion optimale du traitement. En effet, les messages donnés par les professionnels de santé sur cet INR, sur ses valeurs cible et sur ses limites entrainent de nombreuses confusions chez les patients. La norme imposée par les soignants aboutit à ce que certains patients paniquent quand l'INR est très légèrement au-dessus ou en-dessous de la valeur ou zone définie, c'est-à-dire aux valeurs limites. C'est ainsi que pour pallier à la rigidité de la norme, nous proposons, dans les séances d'ETP portant sur la gestion du traitement, de définir avec le patient une zone d'INR d'autogestion, qui peut donc se trouver être plus large que la zone thérapeutique. On retrouve ici tout l'intérêt d'une autonormativité du patient telle qu'elle est définie et proposée par Philippe Barrier dans le but d'atteindre à une véritable alliance thérapeutique (Barrier, 2010).

Nous avons constaté que la plupart des patients interrogés a souligné avoir une bonne observance médicamenteuse. Ces données ont été retrouvées dans l'étude de Davis et al qui a montré une association entre l'âge élevé des patients et une bonne observance (Davis, 2005). Pour rappel, la moyenne d'âge de notre population était de 73,2 ans. Dans l'étude de Davis et al, le niveau global d'observance aux AVK était identique à celui de patients atteints d'autres maladies chroniques, c'est-à-dire ne dépassant pas 50%. Dans l'étude de Kimmel et al, la non-observance était évaluée à plus de 40% (Kimmel, 2007) [. Le tiers des patients que nous avons interrogés a déclaré oublier rarement son médicament ; cette proportion est identique à celle de l'étude de McCormack et al (McCormack, 1997). Dans notre étude, l'oubli de la prise

d'AVK est associé à l'existence d'une routine ou à l'inverse, à un changement d'habitudes. Les patients avaient mis en place des stratégies et semblaient connaitre la conduite à tenir en cas d'oubli. Ces résultats diffèrent de ceux de la littérature puisque dans notre scoping study, moins de la moitié des patients avait une réaction adaptée en cas d'oubli. Cette différence peut s'expliquer par le fait que notre population ne comporte que 22 patients traités par AVK depuis neuf ans en moyenne. Bien que nos patients se sentent concernés par l'importance de ne pas oublier leur AVK, ils ne semblaient pas connaître les conséquences d'un oubli, c'est-à-dire d'un sous-dosage de leur médicament avec le risque de thrombose associé. Ce besoin éducatif a d'ailleurs été identifié par deux des soignants-éducateurs interrogés.

Concernant les connaissances des patients sur leur maladie, nous avons noté que le lien entre l'indication et le traitement était établi peu fréquemment par les patients. Nous pouvons citer l'exemple de ce patient qui pensait que son AVK servait à contrôler le rythme cardiaque. Cette erreur se retrouve également chez les patients qui savaient pourtant que l'AVK fluidifiait le sang. Ce résultat est important car pour les patients de plus de 65 ans, il a été démontré que le temps passé dans la zone thérapeutique d'INR (TTR) était d'autant plus long qu'ils connaissaient l'indication de leur anticoagulant. Ainsi, l'efficacité du traitement était corrélée à la connaissance de son l'indication (Barcellona, 2002). De plus, les connaissances de nos patients atteints de fibrillation auriculaire sur leur maladie étaient faibles. Ce fait est retrouvé dans la littérature (Janoly, 2011 ; Koponen, 2008 ; Lip, 2002). Une étude de Fuller et al a montré que cette insuffisance de connaissances des patients atteints de FA pouvait être attribuée à un manque d'informations de la part des professionnels de santé et d'un manque d'une éducation appropriée (Fuller, 2001). En conséquence, ni l'intérêt du traitement anticoagulant ni ses risques ne sont bien perçus par les patients (Fuller, 2004). Or, les croyances des patients atteints de fibrillation auriculaire vis-à-vis de leur prise en charge ont été identifiées comme des facteurs influençant leur décision d'accepter, refuser ou d'être observant au traitement par warfarine (Howitt, 1999 ; Protheroe, 2000). Dans le groupe de patients interrogés, seuls deux d'entre eux étaient traités par AVK en raison de la présence d'une valve mécanique cardiaque. Le lien entre l'indication et le traitement était semble-t-il plus établi que pour les patients atteints de fibrillation auriculaire. Rocha et al ont d'ailleurs montré que les connaissances des patients traité par warfarine dans le cadre d'une valve mécanique étaient modérées (Rocha, 2010). De plus, le lien entre la fibrillation auriculaire et le risque de thrombose s'est révélé difficile à comprendre. Par conséquent, les patients de l'étude se sont interrogés sur la possibilité d'arrêter le traitement anticoagulant quand les

symptômes liés la fibrillation auriculaire ne se font pas sentir. Une méconnaissance identique a été retrouvée dans l'étude de Koponen (Koponen, 2007). En cas de fibrillation auriculaire, le traitement est généralement donné à vie. Cependant, nous avons retrouvé des incompréhensions concernant la durée du traitement.

Nous avons pu constater que l'interaction médicamenteuse entre l'aspirine et l'AVK était la plus fréquemment citée par les patients. Ce résultat est identique à celui retrouvé dans la littérature (McCormack, 1997). Néanmoins, lorsque nous demandions aux patients si des médicaments leur étaient interdits, certains d'entre eux répondaient le plus souvent non. C'est seulement lorsque nous abordions l'automédication qu'ils nous citaient l'aspirine. Le paracétamol était le médicament le plus souvent cité par les patients interrogés en remplacement de l'aspirine. Ceci a été également souligné dans la littérature.
Dans l'étude de Janoly-Duménil et al, les patients ne connaissaient pas bien les risques de l'automédication (Janoly-Duménil, 2011). Dans notre étude par contre les patients ont le plus souvent indiqué qu'ils ne prenaient pas de médicaments sans l'avis de leur médecin ou de leur pharmacien. Leurs verbatims montrent qu'ils perçoivent le risque lié à cette automédication. Fainzang a d'ailleurs rapporté que l'automédication faisait l'objet de craintes parmi les usagers (Fainzang, 2012). Néanmoins, les patients de notre enquête ont déclaré prendre du paracétamol, avoir recours à l'homéopathie ou encore aux médicaments de leur armoire à pharmacie en cas de fièvre, de rhume, d'état grippal, d'une douleur (mal de tête ou liée à l'arthrose). L'utilisation de ces différents médicaments ne semble pas perçue par les patients comme une action d'automédication : en effet, ils avaient été prescrits, à un moment donné, par leur médecin ou conseillés par leur pharmacien. Pourtant, le risque spécifique de l'automédication réside justement dans ce mésusage potentiel : le patient a une mauvaise appréciation de la nature et de la dose du médicament qu'il prend en réponse à un épisode pathologique donné (Fainzang, 2012). Nous retrouvons dans les verbatims des patients interrogés ce que Fainzang a identifié comme « un glissement sémantique de symptômes connus à médicaments connus, d'une part, et de médicaments connus à médicaments bénins, d'autre part ». Enfin, la forme galénique d'un médicament, et par conséquent sa voie d'administration, semblent jouer sur la perception qu'ont les patients de leur automédication. Nous pouvons citer par exemple la patiente 18 : « quand je dois prendre quelque chose je prends chez le pharmacien, *c'est* sur les jambes mais pas par la bouche », « *C'est des crèmes pour n'importe quoi des crèmes de peau je prends mais pas ni de gélules ni d'ampoules* ».

A l'heure actuelle, de nombreux spécialistes s'accordent sur l'impact limité qu'a l'alimentation sur l'équilibre du traitement AVK, à l'exception de quelques cas très particuliers (expression de gène etc.). La notion d'interdit alimentaire était pourtant fortement présente dans les verbatims des patients interrogés. Ceci peut s'expliquer par le fait que les professionnels de santé ne sont pas tous des spécialistes de la coagulation et qu'ils font référence à une notion qui n'a plus cours aujourd'hui sur les interactions entre les AVK et les aliments riches en vitamine K. On retrouve là le problème souligné par d'Ivernois et Gagnayre d'une « archéologie » des savoirs sur la santé chez les patients, constituée de connaissances qui leur ont été enseigné autrefois mais que l'évolution très rapide de la science a rendu aujourd'hui caduques (d'Ivernois, 2011). Les patients interrogés ont d'ailleurs indiqué clairement qu'ils préfèreraient une consigne simplifiée comportant une liste d'aliments qu'ils n'auraient pas le droit de manger, c'est-à-dire une liste de restrictions alimentaires. Plusieurs patients connaissaient d'ailleurs les teneurs en vitamine K de certains aliments ou se référaient à une liste donnée par leur médecin pour composer leur repas. Cela ne les empêchait néanmoins pas de déclarer « braver » l'interdit de temps en temps et « se risquer » à une salade de tomates lorsque la saison vient ou quelques fourchettes de choucroute (cf entretiens P8 ou P21). Par ailleurs, une incompréhension plus générale sur le message diététique a été remarquée lors des entretiens. En effet, les patients en surpoids ont fréquemment évoqué la notion de « régime alimentaire ». Ainsi, la compréhension de l'interaction entre les aliments riches en vitamine K et l'AVK s'est révélée faible.

Les études évaluant le pourcentage de ces connaissances ont rapporté un faible niveau des connaissances des patients concernant l'alimentation. Il est à noter qu'aucun patient n'a mentionné l'alcool lors des entretiens ; seule la femme d'un patient l'a évoqué. Plusieurs soignants-éducateurs nous avaient d'ailleurs alertée sur cette méconnaissance. Ce résultat est encore conforme aux données de la littérature : plusieurs études rapportent un faible niveau de connaissances sur l'interaction : alcool et AVK (Baker, 2011 ; Roche-Nagle, 2003 ; McCormack, 1997). Cependant, ces connaissances peuvent être améliorées par des interventions éducatives (Taylor, 1994 ; Jank, 2008). Ainsi, bien que les compétences en lien avec les interactions AVK-aliments ne soient pas « essentielles », nous les avons intégrées dans le registre de compétences de notre modèle (gérer les situations à risque) car elles correspondent aux besoins éducatifs actuels des patients.

La notion de contraintes a été fortement exprimée par les patients interrogés : plus de la moitié d'entre eux a déclaré que ce traitement était contraignant. Ce résultat contredit celui

rapporté par Davis et al selon lequel seulement 19% des patients déclarent que le traitement impacte négativement leur qualité de vie (Davis, 2005). De plus, deux autres études ont conclu à une absence d'impact négatif du traitement sur la qualité de vie des patients (Lancaster, 1991 ; Barcellona, 2000). Mais ces études ont été réalisées dans des cliniques des anticoagulants où la prise en charge est différente de celle effectuée en France. Néanmoins, neuf patients de notre population ont été interrogés peu après leur passage aux urgences (et/ou une hospitalisation). Il est possible que le moment de l'entretien ait pu impacter leur perception du traitement.

Dans notre étude, l'entourage du patient était fréquemment associé à la gestion du traitement. Nous relevons le rôle actif de l'entourage concernant l'observance médicamenteuse mais aussi le rappel pour la réalisation de l'INR ainsi que la surveillance de l'alimentation.

Enfin, nous avons retrouvé dans nos entretiens avec les patients des éléments caractérisant leur relation avec les professionnels de santé, en particulier avec leur médecin généraliste. Le professionnel de santé a été perçu par eux comme une personne de confiance mais également comme quelqu'un à ne pas déranger. Plusieurs patients ont évoqué le fait qu'ils prenaient seuls des décisions sur leur dose de l'AVK pour éviter de déranger leur médecin. Cette relation au médecin n'est pas une particularité des patients traités par AVK. Cependant, les modifications de posologie qu'ils effectuent constituent une prise de risque évitable, d'autant plus que leurs connaissances vis-à-vis du traitement ne sont pas optimales. C'est pourquoi parmi les thèmes abordés au cours des séances éducatives, il nous est apparu fondamental de « dédramatiser » le recours au médecin ainsi que l'appel au SAMU. Cette notion de « peur de déranger » doit en effet être abordée dans le cadre de l'ETP afin de protéger les patients.

Ainsi, cette analyse qualitative des besoins éducatifs des patients nous a permis d'identifier des connaissances insuffisantes sur le traitement AVK et des difficultés de compréhension et de mise en lien des concepts. Nous avons pu en partie caractériser leurs mécanismes de compréhension et les erreurs de raisonnement qu'ils commettent. Nous avons également identifié certaines représentations pouvant faire obstacle à leur compréhension. Nous n'avons pas retrouvé dans la littérature d'analyse des besoins éducatifs des patients traités par AVK, à proprement parler. Cependant, les thématiques abordées dans les interventions éducatives existantes nous renseignent sur les besoins des patients tels qu'ils sont perçus par les soignants-éducateurs. Plusieurs besoins éducatifs que nous avons

identifiés dans notre étude sont similaires avec les données retrouvées dans la littérature, en particulier ceux concernant les apports de connaissances sur les médicaments et les aliments interagissant avec l'AVK, les facteurs pouvant modifier l'INR, les signes annonciateurs d'un surdosage ou d'un sous-dosage et la conduite à tenir en cas d'oubli. D'autres besoins éducatifs que nous avons identifiés dans notre étude n'étaient pas présents dans la littérature. Ils concernent la connaissance de la durée du traitement, la compréhension des particularités d'un AVK, de la variabilité de l'INR, du lien entre ses valeurs limites et les risques réellement encourus ainsi que la compréhension par le patient de son parcours de soins et du rôle des acteurs impliqués dans celui-ci.
C'est à partir de cette analyse des besoins éducatifs que nous avons construit un référentiel de compétences. L'apport du regard des experts nous a permis de l'enrichir. Ce référentiel comporte huit compétences.

Le modèle systémique de l'ETP de d'Ivernois et Gagnayre conporte deux référentiels de compétences (d'Ivernois, 2011). Le premier concerne les compétences d'autosoins, c'est-à-dire « *des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie* sur sa santé » (OMS, 2004). Le second définit des compétences d'adaptation à la maladie c'est-à-dire « des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. Elles font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales » (OMS, 2003). Notre propre référentiel comporte sept compétences d'autosoins et une compétence d'adaptation à la maladie, auxquelles sont rattachés 21 objectifs pédagogiques. La majorité d'entre eux appartient au domaine cognitif et se rapporte aux trois niveaux de ce domaine taxonomique : mémorisation, interprétation de données et résolution de problème (Bloom, 1969 ; Guibert, 1991). En effet, les principales difficultés que rencontrent les patients sont en lien avec l'intelligibilité du traitement. Les compétences psychosociales correspondent au rapport du patient aux soignants et à son entourage. Enfin, le domaine sensori-moteur ne concerne actuellement qu'une proportion très faible de la population traitée par AVK puisque les compétences correspondantes concernent essentiellement l'utilisation de l'appareil d'automesure de l'INR. Or, en France, cet appareil n'est remboursé que pour les enfants.

Les compétences d'autosoins que nous avons identifiées sont cohérentes avec les thématiques des interventions éducatives décrites dans la littérature (Léger, 2004 ; Labrosse, 2006 ;

McFee-Winans, 2010 ; Eickhoff, 2010 ; Singla, 2003 ; Bauman, 2009 ; Stafford, 2012 ; Cheah, 2003 ; Wofford, 2008 ; Lozano Orihuela ; 2014). Elles permettent en effet d'aborder les notions de coagulation, de médicament AVK, de suivi biologique ainsi que les signes cliniques en cas de surdosage, les interactions alimentaires (dont l'alcool) et médicamenteuses et les situations à risque dans la vie quotidienne. Néanmoins, nous n'avons pas retrouvé de référentiel de compétences à proprement parler. Une étude de Pautas et al décrit bien cinq objectifs éducatifs à adapter aux patients âgés de plus de 75 ans et/ou leurs aidants (Pautas, 2014) ; cependant, ces objectifs ne recoupent que partiellement notre référentiel de compétences. Cette quasi absence de description du référentiel de compétences n'est pas spécifique aux programmes d'ETP concernant les AVK mais constitue une problématique générale de l'ETP (Jourdain, 2014).

Nous avons décliné ces compétences en objectifs pédagogiques contributifs pour en faciliter la compréhension ; ils dérivent directement des besoins exprimés par les patients et perçus par les soignants et nous-même.

Enfin, nous n'avons pas retrouvé dans la littérature de compétence semblable à celle dite transversale que nous avons intitulée : « gérer son parcours de soins ». Celle-ci nous semble pourtant fondamentale dans une perspective d'autogestion des risques par le patient.

De notre point de vue, 6 objectifs pédagogiques parmi les 21 visent à garantir la sécurité du patient : deux objectifs concernent l'INR, deux autres la prise du traitement, un autre l'identification des situations à risque et le dernier le parcours de soins du patient.

Pour rappel, l'INR est le test biologique permettant d'évaluer l'efficacité du traitement AVK et la connaissance de sa zone thérapeutique est essentielle au patient. De même, l'identification des risques associés à un INR hors zone thérapeutique permet au patient de concourir à la gestion de ses propres risques.

Pour que ce médicament soit efficace, il est nécessaire que le temps passé dans la zone thérapeutique d'INR soit supérieur à 70% (Fédération italienne des cliniques des anticoagulants, 1998). De nombreux facteurs font varier cet INR, dont l'observance du patient. Ainsi, la connaissance des modalités de prise du médicament et la capacité à préparer le traitement permettent au patient de diminuer les risques d'inefficacité de celui-ci.

L'identification par le patient des situations à risque liées au traitement AVK est également définie comme un objectif de sécurité car il permet au patient d'adopter un comportement d'autogestion des risques.

Enfin, la compréhension du parcours de soins par le patient apparaît fondamentale au vu des risques existants dans ce parcours, des interactions actuelles entre les professionnels de santé et du recours actuel du patient à ces professionnels. En effet, si nous prenons l'exemple de la modification de dose de l'AVK, certains patients ont déclaré appeler le cardiologue ou le médecin généraliste, l'un ou l'autre sans réelle distinction, les critères étant le dernier prescripteur (alors que celui-ci change lorsqu'un patient fait sa visite bi-annuelle chez le cardiologue) et la disponibilité du médecin à un moment donné. Cette absence de suivi biologique crée donc un risque. De plus, le suivi nécessaire de nombreux paramètres biologique et clinique ainsi que la capacité du patient a repéré les rôles des professionnels de santé lui permettrait de choisir un professionnel de santé référent. Ceci participe à la diminution de ses risques.

Enfin, tous les objectifs pédagogiques sont formulés de la façon suivante : ils comprennent un verbe d'action et un contenu définissant ce sur quoi porte l'action. Ils sont observables et mesurables. Ces formulations répondent aux recommandations de formulation des objectifs pédagogiques (Guilbert, 1991 ; d'Ivernois, 2004). Les qualités de pertinence et de réalisme des objectifs pédagogiques seront déterminées lors de l'adaptation de ceux-ci au patient.

Le modèle d'ETP que nous proposons est fondé sur des compétences qui en constituent l'ossature en cohérence avec les recommandations de la HAS (HAS, 2007). Elles ne sont pas réductibles car elles correspondent à la gestion intelligible et sans danger d'un traitement anticoagulant. En d'autres termes, elles sont nécessaires à la compréhension de ce qu'est un traitement anticoagulant et à son application au quotidien. Enfin, les modalités pratiques, notamment les contenus des séances éducatives, découlent de ce référentiel de compétences.

1.2. Les modalités de mise en œuvre du modèle d'ETP

1.2.1. La structure du modèle d'ETP

Notre modèle comporte quatre étapes : diagnostic éducatif, contrat éducatif, mise en œuvre des séances éducatives et évaluation, en cohérence avec le modèle systémique de d'Ivernois et Gagnayre (d'Ivernois, 2011) et les recommandations nationales (HAS, 2007). Dans la littérature, la description des interventions éducatives était fréquemment réduite aux étapes de mise en œuvre des séances et d'évaluation. Elle précisait, le cas échéant, les

modalités de déroulement de celles-ci. Le modèle systémique auquel nous nous référons semble moins connu dans les pays anglosaxons qu'en France. Nous ne sommes donc pas en mesure de comparer la structure de notre modèle aux études internationales. Néanmoins, nous avons constaté que les différences portaient sur les deux premières étapes -le diagnostic et le contrat éducatifs- qui semblent manquantes. Le diagnostic éducatif ne figurait d'ailleurs pas dans les quatre études françaises décrivant leur programme d'ETP (Saligari, 2003 ; Léger, 2004 ; Labrosse, 2006 ; Turc-Dessertine, 2005). Or, ces deux étapes sont fondamentales puisqu'elles permettent de déterminer les compétences à acquérir par le patient. Enfin, dans la littérature, l'évaluation ne concernait généralement que le patient.

Le **diagnostic éducatif** a pour objectifs d'identifier les besoins éducatifs des patients traités par AVK, d'explorer leurs représentations, en particulier sur le sang et les médicaments, et de rechercher leur niveau de health literacy et leurs connaissances sur leur parcours de soins. Comme cela est décrit dans le modèle systémique, ce diagnostic permettra de faire ressortir les compétences pédagogiques, psychosociales et biomédicales du patient (Gagnayre, 1991). Il permet également de prendre en compte les éventuels obstacles socioculturels réduisant l'accessibilité à l'ETP. Nous recommandons deux outils pour réaliser ce diagnostic éducatif : un guide d'entretien et le recours à la carte conceptuelle. D'ailleurs, le guide d'entretien était fréquemment utilisé dans les interventions éducatives décrites dans la littérature. Par contre, cela ne semble pas être le cas pour la carte conceptuelle. Ces deux outils sont complémentaires et permettent une réflexion du patient sur ses actions et pratiques de soins ainsi que l'expression de sa singularité, en cohérence avec les caractéristiques du diagnostic éducatif (Iguenane, 2004). Le guide d'entretien devra être majoritairement composé de questions ouvertes afin de faciliter l'expression du patient dans une discussion ouverte et confiante (d'Ivernois, 2004). La carte conceptuelle se définit comme une représentation écrite, organisée, hiérarchisée d'un ensemble de concepts et de relations de sens qui les relient (Marchand, 2004). Elle permet notamment au patient d'expliciter ses connaissances. De plus, elle respecte son langage et facilite l'identification des thèmes d'apprentissage. Son utilisation dans le cadre de l'éducation des patients traités par AVK nous semble justifiée au regard des difficultés de mise en lien des concepts par les patients et par conséquent, des problèmes de compréhension du traitement. Enfin, un troisième outil prenant appui sur les parcours de soins permettrait également de réaliser ce diagnostic éducatif.

Le **contrat éducatif** a pour objectifs d'une part, de déterminer les compétences à acquérir par le patient pour gérer son traitement AVK, et d'autre part, d'expliquer et de négocier avec le patient les compétences à atteindre au terme de l'ETP (d'Ivernois, 2011). Ces compétences à acquérir appartiennent aux domaines cognitif, sensori-moteur et psycho-affectif. Un des enjeux de ce contrat éducatif est de réussir à faire comprendre au patient l'importance des objectifs de sécurité. Cette étape n'était pas formellement décrite dans les études que nous avons retrouvées. Certains auteurs suggéraient son existence en mentionnant que les objectifs étaient adaptés aux patients (Pautas, 2014).

La **mise en œuvre des séances éducatives** dépend du contrat éducatif. Dans notre modèle d'ETP, l'ordre d'acquisition des compétences n'est pas défini au préalable et la planification des séances sera individualisée. Nous estimons que plusieurs séances éducatives seront nécessaires. Or, de nombreuses interventions éducatives décrites dans la littérature ne comportaient qu'une seule séance, d'une durée variable (n'excédant le plus souvent pas une heure) et non répétées dans le temps (Léger, 2004 ; McFee Winans, 2010 ; Eickhoff, 2010 ; Singla, 2003 ; Tang, 2010). Nous n'avons qu'une seule étude dans laquelle le programme était constitué de plusieurs séances se déroulant au domicile (Stafford, 2012). Nous remarquons que la quantité de concepts à comprendre et à maitriser par le patient traité par AVK est importante et qu'un temps d'appropriation par le patient semble nécessaire avant que celui-ci puisse rendre ses connaissances opérationnelles et gérer son traitement en toute sécurité. Une adaptation des programmes d'ETP en plusieurs séquences espacées dans le temps nous paraît nécessaire.

Enfin, l'**évaluation** est impérative en ETP (d'Ivernois, 2011). Sa répétition dans le temps est également nécessaire. Dans notre revue de la littérature, nous avons relevé que les interventions éducatives entrainaient une acquisition de connaissances vis-à-vis du traitement AVK par les patients. Cependant, l'absence d'évaluation systématique à distance de ces interventions n'a pas permis de conclure à une amélioration des connaissances perdurant dans le temps. De plus, l'évaluation du patient que nous proposons est à la fois pédagogique, psychosociale et bioclinique. Elle est pédagogique en cela qu'elle vérifie les connaissances et les compétences acquises par le patient ; elle est bioclinique en mesurant le temps passé dans la zone thérapeutique d'INR ; elle est psychosociale en cela qu'elle authentifie plusieurs sentiments liés au traitement et à sa gestion, ainsi que l'observance des patients. Ces trois domaines ont été retrouvés dans la littérature avec une plus grande part d'évaluation

bioclinique et pédagogique. Dans notre modèle, l'évaluation concerne également le programme d'ETP et les acteurs. Ces dernières composantes de l'évaluation n'ont pas été retrouvées dans la littérature.

Ainsi, la structure de notre modèle d'ETP est conforme à différentes recommandations. Il est à noter qu'une des caractéristiques de l'ETP est d'être centrée sur le patient. Dans notre modèle, cette centration tient de l'organisation, par le patient, de son parcours éducatif, notamment dans le choix de l'ordre des compétences à acquérir et par conséquent, des séances éducatives à réaliser.

1.2.2. Les modalités pédagogiques

L'enjeu de notre modèle d'ETP est de rendre la gestion du traitement AVK intelligible et compréhensible par le patient. Pour cela, les techniques pédagogiques utilisées s'appuient sur le courant socioconstructiviste.

Les **contenus** proposés des séances éducatives sont issus des connaissances erronées des patients et de leurs représentations, identifiées au cours des entretiens que nous avons menés pour cette recherche. Ils s'appuient également sur les données de la littérature. Le recours à l'analogie nous paraît indispensable dans l'explication des concepts liés au traitement AVK. Elle permet de faciliter la compréhension des patients. L'analogie nous semble particulièrement utile dans l'explication du phénomène de coagulation. En effet, comme les os, le sang est un élément caché du corps (Bernard, 1983). Il n'est donc possible de le voir et de le toucher qu'en cas d'hémorragie. Ainsi, appréhender les concepts de la circulation sanguine et de fluidité du sang nécessite un effort de compréhension de la part des patients et une éventuelle modification de leurs représentations. Par exemple, chez les patients hémophiles, plusieurs obstacles psychocognitifs ont été identifiés : ils ne comprennent pas pourquoi les articulations saignent car dans la représentation commune, l'os est blanc et ils ne savent pas que la surface cartilagineuse est nourrie par le sang. Chez les patients traités par AVK, les obstacles psychocognitifs relèvent de la difficulté à se représenter la coagulation du sang et ses conséquences. Depuis l'enfance, nous avons été peu confrontés à des exemples de coagulation, et en particulier des risques liés à celle-ci lorsqu'elle n'est pas physiologique. L'utilisation de l'analogie avec la coagulation du blanc d'œuf sous l'effet de la chaleur nous parait pertinente au vu de l'expérience a priori commune qu'elle représente. L'analogie est,

de notre point de vue, également utile dans l'explication de la zone thérapeutique d'INR et de ses limites. En effet, la compréhension des patients concernant ces concepts a été reconnue difficile. L'exemple du compteur de vitesse pourrait permettre aux patients de se représenter cette zone de non danger qu'est la zone thérapeutique d'INR. De plus, cette analogie leur permettrait également d'appréhender le fait qu'aux valeurs limites de cette zone, le risque encouru est faible ; et que celui-ci augmente significativement lorsque l'INR est très en dehors de cette zone.

Dans la majorité des études, la moyenne d'âge des patients se situait entre 65 et 70 ans. Une étude a montré que le niveau de connaissances des patients diminuait lorsqu'ils étaient âgés de plus de 65 ans (Cheah, 2003). Cette étude suggérait que les méthodes éducatives devaient probablement être adaptées à cette population. En effet, le vieillissement naturel n'est pas un obstacle aux capacités d'apprentissage des sujets âgés. Celui-ci est facilité par des techniques s'appuyant sur un processus d'essais-erreurs, mobilisant l'expérimentation et dont le contexte apporte un soutien suffisant (Trévidy, 2013 ; Verheye, 2014). Au cours de nos entretiens, plusieurs patients ont d'ailleurs mentionné le fait qu'ils avaient appris à gérer leur traitement au fur et à mesure du temps, en observant les décisions du médecin, en lui posant des questions et enfin en modifiant eux-mêmes la dose de leur médicament. Ainsi, il paraît important d'accompagner cet apprentissage pour amener la personne à élaborer ses propres connaissances en les contextualisant à sa situation. De plus, quel que soit l'âge des patients, l'éducation thérapeutique doit leur permettre d'apprécier de façon optimale les risques liés à leur AVK afin de pouvoir les gérer en toute sécurité.

Lors de nos entretiens avec les patients, nous avons remarqué que les liens qu'ils établissaient entre les différents concepts contributifs du traitement AVK n'étaient pas systématiquement bidirectionnels. Lorsque la valeur de l''INR était trop élevé, les patients étaient capable de reconnaître un risque hémorragique ; par contre, lorsqu'ils présentaient des hémorragies, ils n'étaient pas capables d'en déduire que la valeur de l'INR était trop élevée. C'est la raison pour laquelle il nous paraît absolument nécessaire de s'assurer que les patients ont bien compris les deux sens d'un même phénomène.
Enfin, les techniques pédagogiques proposées sont mises en lien avec les « types » d'objectifs pédagogiques. A titre d'exemple, nous proposons d'utiliser l'exposé interactif pour permettre aux patients d'acquérir des objectifs de niveau « mémorisation ».

L'ensemble des techniques pédagogiques a pour objectif de permettre aux patients d'adopter une position réflexive. D'ailleurs, Barcellona et al ont montré que le TTR (temps passé dans la zone thérapeutique d'INR) des patients était amélioré après qu'ils aient répondu à un questionnaire d'évaluation de leurs connaissances. Les patients de cette étude fréquentaient un centre de thrombose : il s'agit d'une structure de prise en charge des patients pouvant s'apparenter à une clinique des anticoagulants. Ils avaient reçu des informations concernant leur traitement au moment de leur première venue au centre (Barcellona, 2002). De même, Fairbairn-Smith et al ont montré que la remise d'un livret contenant des informations sur le traitement AVK améliorait les connaissances des patients (Fairbairn-Smith, 2011).

Peu d'études ont exploré le lien entre l'efficacité du traitement anticoagulant et la health literacy, la health numeracy, l'ETP et les connaissances des patients. Selon les études, les résultats ne sont pas concordants. Cependant, la prise en compte de la health literacy et de la health numeracy est fondamentale pour adapter les contenus éducatifs aux capacités et au niveau des patients et pour adapter le processus de décision partagée au niveau des patients. A ce propos, Wilson et al ont montré que les outils éducatifs utilisés étaient d'un niveau scolaire trop élevé par rapport aux capacités des patients (Wilson, 2003). Un réel effort doit être accompli dans ce sens pour rendre l'éducation culturellement accessible.

Dans notre modèle, les techniques et des outils pédagogiques que nous proposons le sont à titre indicatif. En effet, le contexte d'application du modèle pourra remettre en cause l'utilisation de certaines méthodes pour des raisons de commodité, de praticabilité et en fonction des caractéristiques des patients. De même, le choix d'un format de séances collectives, individuelles ou via l'e-learning dépendra du contexte dans lequel ce modèle sera mis en place. Cette dernière modalité pédagogique représente une possibilité d'apprentissage à distance et à un moment opportun pour le patient. Elle peut être utilisée pour répondre aux éventuels problèmes d'accessibilité géographique à l'ETP ou de temps dédié à l'ETP.
Le modèle que nous proposons étant concentré sur les invariants que sont les compétences à acquérir, nous pensons que sa structure est par conséquent adaptable à différents contextes de soins, qu'ils s'agissent des soins de premier recours ou de l'hôpital, comme cela sera détaillé plus loin au paragraphe 1.4. L'équipe éducative et l'accessibilité de l'ETP.

Les **outils pédagogiques** que nous proposons correspondent à ceux utilisés pour l'acquisition d'objectifs cognitifs des trois niveaux (mémorisation, interprétation de données et résolution de problèmes). Dans la majorité des études retrouvées dans la littérature, trois principaux types d'outils pédagogiques étaient utilisés par les équipes éducatives :

- des diaporamas sous forme numérique ou « papier » (Saligari, 2003 ; Eickhoff, 2010 ; Singla, 2003 ; Newall, 2008),
- des brochures (Hassenplug, 2006 ; Fang, 2006 ; Bauman, 2009 ; Newall, 2008 ; Turc-Dessertine, 2005),
- et/ou des carnets ou livrets (Saligari, 2003 ; Léger, 2004 ; Labrosse, 2006 ; McWinans, 2010 ; Fairbairn-Smith, 2011 ; Lane, 2006 ; Tang, 2010 ; Turc-Dessertine, 2005).

Ces outils servent au cours des séances éducatives mais également en tant que remis patient. Ils permettent l'acquisition de compétences cognitives de niveau mémorisation. Or, la gestion du traitement AVK nécessite que les patients acquièrent également des compétences d'interprétation de leur INR et de résolution de problèmes en cas de situations à risque. C'est pourquoi nous proposons d'autres types d'outils. Lorsque les séances d'éducation seront proposées à des patients déjà traités par AVK au moment de l'ETP, il sera notamment important de questionner ces patients sur les outils qu'ils utilisent pour gérer leur traitement. En effet, au cours des entretiens que nous avons menés, les patients nous ont indiqués avoir recours à de nombreux outils de gestion « faits maison ». L'intégration de ces outils dans les séances d'ETP est en adéquation avec la nécessaire centration sur le patient, fondamentale en éducation thérapeutique du patient.

Le carnet d'information et de suivi du traitement (« carnet AVK ») est un outil créé en France, afin que les patients suivent leurs résultats d'INR. Au cours des entretiens, seuls neuf patients étaient en possession de ce carnet. De plus, ils ont fréquemment déclaré ne pas s'en servir ; ils avaient recours à d'autres outils pour effectuer le suivi de leur INR. Néanmoins, le suivi de l'INR est fondamental pour la gestion du traitement. Il est donc pertinent de proposer un outil, qui soit une alternative à ce carnet pré-rédigé. Nous pensons faire construire un « carnet AVK » aux patients, au fur et à mesure des séances éducatives. Ainsi, le contenu de ce carnet sera personnalisé et l'appropriation par le patient de cet outil de gestion de son traitement probablement facilitée.

Enfin, étant donné la quantité conséquente de notions que les patients doivent comprendre pour gérer leur traitement en toute sécurité, l'utilisation de remis patient nous paraît indispensable. De plus, il nous semble que des outils pédagogiques permettant la mise en lien

des concepts clés dans la compréhension de la gestion du traitement AVK devraient être développés. En effet, à l'heure actuelle, nous n'avons pas retrouvé d'outil de ce type dans la littérature. C'est pourquoi nous émettons des propositions à ce sujet. Le disque AVK correspond à cet objectif. Il a en effet pour but d'aider les patients à mettre en lien la consistance du sang, la valeur de l'INR et la variation de la dose d'AVK.

1.3. Les modalités d'évaluation

L'évaluation du modèle d'ETP comporte plusieurs volets : l'évaluation du patient, du programme et de l'équipe éducative. Ceci est conforme au modèle systémique d'ETP et aux recommandations nationales (d'Ivernois, 2011 ; HAS, 2007).

L'**évaluation du patient** est de trois ordres : bioclinique, pédagogique et psychosociale. Elle est à la fois formative et sommative. Elle doit être réalisée avant la mise en œuvre des séances éducatives, après celles-ci et doit être répétée dans le temps. En effet, ceci permet d'une part, d'évaluer la progression des patients et, d'autre part, d'évaluer l'évolution, le maintien et la transformation des compétences acquises.

L'évaluation bioclinique consiste en la mesure du temps passé dans la zone thérapeutique *d'INR* (TTR). Il s'agit en effet de la mesure de référence de l'efficacité du traitement AVK (Rosendaal, 1993). Cette mesure est d'ailleurs fréquemment utilisée par les équipes éducatives pour démontrer l'efficacité d'une intervention éducative (Saligari, 2003 ; McCormack, 1997 ; Fairbairn-Smith, 2011 ; Roche-Nagle, 2003 ; Davis, 2005 ; Bauman, 2009). Néanmoins, des résultats discordants ont été retrouvés concernant la corrélation entre le niveau de connaissances des patients sur leur traitement et le contrôle adéquat de l'INR. Davis et al ont retrouvé de corrélation entre le niveau de connaissance des patients et le contrôle de l'anticoagulation, évalué par le TTR (Davis, 2005). Cette même corrélation existait dans l'étude de Tang et al, dans laquelle le contrôle de l'anticoagulation était évalué par le nombre d'INR dans la zone thérapeutique (Tang, 2003). Cependant, d'autres études ont montré une absence d'association significative entre ces deux paramètres (Locadia, 2004 ; Laporte, 2003 ; Baker, 2011). Cette difficulté de mise en évidence d'une corrélation « attendue » peut s'expliquer par les nombreux facteurs pouvant déstabiliser le traitement AVK mais également par le fait que l'apport de connaissances déclaratives est insuffisant pour permettre au patient de gérer son traitement. L'apport de connaissances procédurales est nécessaire.

L'évaluation pédagogique du patient repose sur quatre types d'outils différents. S'agissant de l'évaluation de l'acquisition des connaissances, les questionnaires vrai/faux (VF) et les QCM permettent d'évaluer les connaissances déclaratives, et accessoirement conditionnelles. De plus, le recours aux questionnaires est pratique pour les équipes éducatives et l'utilisation de cet outil ne nécessite pas de formation particulière. Toutes les études de notre scoping study décrivant l'évaluation des connaissances des patients utilisent d'ailleurs des questionnaires d'évaluation des connaissances. La formulation des questions est généralement fermée. Seule une étude associe à cet outil une échelle de type Likert à dix niveaux (Eickhoff, 2010). D'après la littérature, l'évaluation des connaissances des patients sur leur traitement AVK n'est pas uniforme. En effet, il existe une grande hétérogénéité dans les questionnaires d'évaluation des connaissances utilisés, de même que pour les valeurs limites servant à déterminer si les connaissances des patients sont suffisantes. La majorité des questionnaires sont « faits maison ». A l'heure actuelle, seuls deux questionnaires d'évaluation des connaissances des patients traités par warfarine ont été scientifiquement validés: il s'agit du questionnaire Anticoagulation Knowledge Assessment (AKA) et du test Oral Anticoagulation Knowledge (OAK) (Briggs, 2005 ; Zeolla, 2006). Ces deux questionnaires sont en langue anglaise et à notre connaissance, leur traduction en français n'a jamais été validée. De notre point de vue, il y aurait un intérêt à traduire ces questionnaires en vue de leur utilisation plutôt que de créer de nouveaux questionnaires d'évaluation des connaissances. En effet, comme l'ont démontré par Wong et al, il existe à l'heure actuelle peu d'études randomisées contrôlées de qualité (Wong, 2013). Le recours à des outils communs d'évaluation, de même qu'à des stratégies éducatives communes, permettrait de réaliser des méta-analyses concluant à l'efficacité de l'ETP pour ces patients (Wofford, 2008 ; Clarkesmith, 2013).

Nous proposons d'associer à nos questionnaires le degré de certitude du patient selon la méthodologie développée par Leclercq et Bruttomesso et al (Leclercq, 2009 ; Bruttomesso, 2003). Le recueil du degré de certitude sera réalisé à l'aide d'une échelle numérique : pour chaque question, il sera demandé au patient de choisir entre 4 pourcentages de certitude : 50%, 60%, 80% et 100%. Pour certains patients, il sera probablement nécessaire d'expliquer les pourcentages de certitude par des consignes verbales (peu sûr, moyennement sûr, sûr et complètement sûr). L'utilisation du degré de certitude des patients permet d'analyser la qualité des réponses comme résumé dans le tableau XXXVIII (Leclercq, 2009). En effet, il a été démontré que la confiance qu'un individu a en ses connaissances a une grande influence sur ses actes, notamment sur ses décisions d'action, de vérification ou de

demande d'aide (Reach, 2005). Comme l'ont démontré ces auteurs, dans un contexte où le patient doit mobiliser ses connaissances pour effectuer une adaptation de son traitement, la confiance qu'il accorde à celles-ci est essentielle. Plus le patient est sûr de ce qu'il sait, plus il se sentira confiant dans sa décision de modifier les paramètres de son traitement. Ainsi, l'amélioration du degré de certitude vis-à-vis d'une réponse correcte peut constituer un critère d'efficacité du programme.

Tableau XXXVIII: Spectre des qualités des réponses exprimé en Etats des ressources cognitives. D'après Leclercq, 2009.

Méconnaissance (ou méprise)					Ignorance reconnue			Connaissance (ou maîtrise)				
Imprudente ou ignorante ou fallacieuse			Prudente ou reconnue					Avec doute		Confiante		
-100	-80	-60		-50				50		60	80	100
Totale	Elevée téméraire	Réservée		Maximale				Maximum		Réservée	Elevée	Totale
Nuisible			Inutilisable							Utilisable		

Une troisième technique d'évaluation repose sur l'utilisation de mises en situation. Celles-ci sont adaptées à l'évaluation des connaissances de niveau résolution de problèmes (d'Ivernois, 2011 ; Rogiers, 2000 ; Jonnaert, 2010). Une attention particulière devra être portée à la formulation et la construction des situations problèmes (De Vecchi, 2007).

Une quatrième possibilité d'évaluation des connaissances que nous proposons est l'utilisation de la carte conceptuelle. En effet, comme nous l'avons précédemment souligné, les difficultés des patients sont relatives à la compréhension de la mise en lien des concepts contributifs du traitement AVK. Ainsi, le recours à la carte conceptuelle nous semble pertinent.

Enfin, le recours à un outil prenant appui sur le parcours de soins du patient permettrait également de réaliser une évaluation globale des connaissances du patient.

Dans le cadre de l'évaluation psychosociale du patient, nous n'avons pas choisi d'évaluer l'impact de l'ETP sur la qualité de vie des patients traités par AVK. En effet, il n'existe pas d'outil consensuel permettant cette évaluation. Nous proposons plutôt d'évaluer l'impact de l'ETP sur les sentiments de contrainte vis-à-vis du traitement et de peur du patient vis-à-vis des risques liés aux AVK. Völler et al ont d'ailleurs évalué le sentiment de peur des patients et ont montré une diminution de celui-ci après ETP (Völler, 2004). Cette notion de contrainte et le sentiment de peur par rapport aux risques hémorragiques et thrombotiques ont été fortement exprimés par les patients interrogés. Cette peur des AVK est liée à leur perception

des risques liés à ces médicaments. Elle est également renforcée par les déclarations des professionnels de santé à propos des AVK et, en particulier, du risque hémorragique. Ce sentiment les amène d'ailleurs à modifier la dose de leur AVK ou encore à sauter une prise, c'est-à-dire à prendre un risque. Ces comportements ne sont pas particuliers aux patients traités par AVK. Ils ont été décrits pour l'ensemble des patients, quels que soient les médicaments concernés (Fainzang, 2012). L'évaluation de l'observance des patients est également nécessaire : Kimmel et al ont montré qu'il y avait une association significative entre le niveau d'observance et le contrôle de la coagulation (Kimmel, 2007). Pour cette évaluation, le recours au score de Morisky semble adapté au regard des similitudes entre la prise en charge de l'hypertension artérielle et le traitement AVK : ils sont asymptomatiques, le traitement est sur le long cours et le principal objectif du traitement est la prévention d'une morbi-mortalité future (David, 2005). Enfin, le sentiment d'efficacité personnelle et le sentiment de compétences peuvent venir compléter cette évaluation du patient (Bandura, 1977; Bandura, 2003 ; Chen, 2014 ; Yehle, 2010).

L'évaluation du programme d'éducation thérapeutique et de son équipe éducative porte sur l'activité, la qualité du processus et l'atteinte des objectifs. Les critères et indicateurs d'évaluation du programme proposés sont issus aux guides d'autoévaluation annuelle et quadriennale de la HAS (HAS, 2012 ; HAS, 2014). D'autres critères et indicateurs telle que l'intégration dans l'offre de soins locale nous paraissent indispensables à ajouter. Ce choix s'effectuera en fonction du contexte de mise en place du programme. De surcroit, l'amélioration continue de la qualité de l'éducation thérapeutique nécessitera d'inclure d'autres indicateurs concernant les évolutions du programme lors de la mise en place du programme. Ces évolutions concernent aussi bien la mise en œuvre du programme, les indicateurs qui lui sont associés ainsi que la structure de celui-ci (HAS, 2012).

1.4. L'équipe éducative et l'accessibilité de l'ETP

Dans la littérature, les principaux acteurs de l'ETP étaient le médecin, l'infirmier et le pharmacien. A l'étranger, la prise en charge éducative est largement réalisée au sein des CAC. Le contexte français ne nous permet pas, à l'heure actuelle, d'envisager le développement de cette ETP uniquement dans ce type de structure, bien que l'efficacité des CAC soit démontrée (Cambus, 2013). Le maillage territorial de l'offre de soins en France nous a conduite à envisager d'impliquer pour cette ETP les professionnels de santé hospitaliers et de premier recours. Il n'est pas possible en effet de résoudre le problème de l'accessibilité de l'ETP par

le recours unique à l'hôpital ; d'autres ressources sont nécessaires. En France, l'ETP s'est majoritairement développée au sein de structures hospitalières. Néanmoins, le temps passé à l'hôpital par les patients, quelle que soit leur pathologie, est de plus en plus réduit. Un rapport de l'Organisation de coopération et de développement économique a montré qu'en France, la durée d'hospitalisation toutes causes confondues était passée de 10,7 jours à 9,2 jours entre 2001 et 2011 (OCDE, 2013). Deux conséquences découlent de ce constat : à l'hôpital, le temps laissé à disposition des soignants pour leur pratique éducative se restreint, de même que celui des patients pour y participer. Or, l'apprentissage de la gestion du traitement AVK nécessite un temps a priori incompatible avec ces durées d'hospitalisation. De plus, l'objectif étant de permettre aux patients d'autogérer leur traitement, il semble logique de proposer cette prise en charge éducative au plus près de leur lieu de vie et au moment où les situations problématiques apparaissent. D'un point de vue pédagogique, ces moments représentent d'ailleurs une opportunité d'apprentissage et facilitent la triade « contextualisation, décontextualisation et recontextualisation ». Ainsi, les professionnels de santé composant une partie de l'équipe pluridisciplinaire peuvent être des professionnels de santé hospitaliers et de premier recours. Ces derniers peuvent exercer en solo ou appartenir à des structures de type maisons de santé pluri-professionnelles (MSP), centres de santé, pôles de santé, réseaux de santé ou encore services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

A priori, le **médecin généraliste** semble le mieux placé pour évaluer au cours du temps le rapport bénéfice/risque d'un traitement AVK chez ses patients. Il dispose en effet de toutes les données cliniques, para-cliniques et sociales du patient. Dans le traitement AVK, il a été démontré que la période la plus à risque d'accidents était son initiation jusqu'aux trois à six premiers mois (Palareti, 2000). Une deuxième période à risque se situe après 96 mois de traitement (Marquet, 2014). Le médecin généraliste fait partie des prescripteurs initiaux de ce traitement. De plus, lorsque le traitement AVK est mis en place à l'hôpital, les patients consultent leur médecin généraliste dans les sept jours suivant leur sortie d'hospitalisation. Enfin, le médecin généraliste représente le principal praticien en charge du suivi du traitement. Ainsi, sa place dès le début du programme d'ETP est pertinente. De plus, dans notre recherche, les patients ont déclaré avoir une relation de confiance avec leur médecin généraliste et l'ont identifié comme un professionnel de santé ressource. Une étude de Cornec et al avait également montré que les patients étaient demandeurs d'information par leur médecin généraliste (Cornec, 2011). Pour les patients diabétiques, le rapport du Haut Conseil de Santé Publique recommande d'ailleurs que l'ETP soit initiée par les médecins généralistes

dans le cadre de son intégration aux soins de premiers recours (Haut Conseil de Santé Publique, 2009). Enfin, la loi HPST place le médecin généraliste au cœur de l'ETP (Loi HPST, 2009).

Pourtant, dans l'étude réalisée en Isère, Savoie et Haute-Savoie en 2006, il apparait que le médecin généraliste ne remet pas suffisamment en cause l'indication du traitement : 96,1% des traitements AVK lui semblaient justifiés alors que 21,4% d'entre eux ne l'étaient pas. En outre, même s'il estimait que le traitement était injustifié, il déclarait ne l'arrêter que dans 14,3% des cas. Dans ces conditions, on peut se demander si le médecin généraliste est suffisamment « armé » pour prendre en charge ses patients traités par AVK. Enfin, des difficultés de mise en place de l'ETP existent au niveau des médecins généralistes. Celles-ci ont été étudiées dans le cadre du diabète et les principales difficultés identifiées concernaient le manque de temps, le manque d'outils pédagogiques, le manque de formation, le manque de motivation et d'adhésion des patients (Bourit, 2007). D'autres travaux ont également montré que le manque de financement était un frein à la participation des médecins généralistes à l'ETP (Fournier, 2011 ; Peccoux-Levorin, 2011). Le rapport de l'Académie nationale de médecine évoque également ces problématiques de temps et de financement et exprime le souhait que les médecins de soins primaires puissent dédier des consultations à l'ETP (Académie nationale de médecine, 2014).

Un autre acteur de premier recours est proposé dans notre modèle : il s'agit du **pharmacien d'officine**. Sa place nous semble justifiée par les éléments suivants : sa présence dans le parcours de soins du patient, sa proximité, son accessibilité, sa gratuité et ses connaissances sur le traitement AVK. En effet, la répartition territoriale des pharmacies d'officine est dense et en font un professionnel géographiquement accessible (ARS, 2011). De plus, à l'étranger, des expériences de gestion du traitement par les pharmaciens ont été menées, notamment des gestions de CAC par des pharmaciens d'officine, et ont montré des résultats positifs sur le TTR et la survenue d'évènements hémorragiques et thrombotiques (Chiquette, 1998 ; Anderson, 2001 ; Giotis, 1998 ; Tschol, 2002 ; Amruso, 2004). Par ailleurs, cette participation des pharmaciens pourrait permettre de libérer du temps aux médecins généralistes et d'améliorer la satisfaction des pharmaciens vis-à-vis de leur métier (Bartle, 2002). Dans notre étude, les patients ont identifié le pharmacien d'officine comme étant un professionnel de santé ressource en cas de problèmes avec leur traitement. Cependant, il existe peut-être un biais de réponse en lien avec les modalités de recrutement des patients du groupe « incident » qui nous ont été adressés par des pharmaciens d'officine. Néanmoins, la place des

pharmaciens et surtout le rôle des pharmaciens sont peu connus des patients. Cet acteur de santé peine encore à être reconnu pour ses compétences spécifiques sur le médicament et à être identifié par les patients comme un professionnel de santé ressource dans la gestion du traitement AVK. De plus, dans le secteur libéral, la question de la rémunération peut se poser dès lors que des moyens sont investis dans une nouvelle activité. En France, depuis 2013, les entretiens pharmaceutiques ont été mis en place et sont rémunérés sur la base d'un forfait de 40 euros par patient et par an pour la réalisation d'au minimum deux entretiens avec un patient traité par AVK (Journal Officiel de la République française, 2013). Ces entretiens ont pour objectif de favoriser le bon usage des AVK afin de prévenir les accidents iatrogéniques. La mise en place de ces entretiens nécessite différentes formations, notamment de remise à niveau sur les AVK. L'Assurance maladie a créé plusieurs supports dématérialisés et sous forme de documentation écrite afin d'accompagner les pharmaciens dans cette nouvelle démarche. Le rôle du pharmacien dans le suivi du patient traité par AVK évolue et nécessite une adaptation de son exercice officinal (Michiels, 2014). Ces entretiens sont un complément à l'exercice officinal actuel et s'inscrivent dans une perspective de plan de gestion de risque. L'évolution de ces entretiens pharmaceutiques vers une réelle séance éducative semble possible. D'ailleurs, le Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française (CESPHARM), la commission permanente de l'Ordre national des Pharmaciens et l'Académie nationale de médecine soutiennent l'implication des pharmaciens d'officine dans l'ETP. De même, le cadre législatif stipule qu'ils peuvent participer à l'ETP (loi HPST, 2009). Enfin, l'information des pharmacies d'officine et la création du dossier pharmaceutique (DP) permettent de faciliter la création d'un dossier d'éducation informatisé, partagé avec les autres personnes de l'équipe éducative. Ainsi, le pharmacien apparait comme un acteur ressource.

Les **infirmiers diplômés d'Etat** (IDE) peuvent être également un acteur significatif pour l'éducation des patients traités par AVK. Au même titre que les pharmaciens d'officine, ils ont également une répartition territoriale plus dense que celle des médecins généralistes (ARS, 2011). De plus, l'éducation thérapeutique du patient fait partie du rôle propre de l'infirmier. Dans leur pratique libérale, ils peuvent être amenés à rencontrer régulièrement les patients lors du contrôle de leur INR et de la préparation des traitements médicamenteux. Dans notre revue de la littérature, de nombreuses études ont d'ailleurs montré que les IDE participent largement aux programmes d'ETP existants.

Deux autres professionnels de santé sont envisagés dans notre modèle : le biologiste et le médecin spécialiste. Dans la prise en charge actuelle des patients traités par AVK, le suivi de l'INR est au cœur du dispositif. L'implication des biologistes dans l'ETP pourrait être bénéfique : en effet, il s'agit du premier professionnel de santé au courant de la réalisation (ou non) de l'INR par le patient. Cependant, nous n'avons pas retrouvé d'étude intégrant ces professionnels dans des interventions éducatives.

Dans le cadre d'une application à l'hôpital du modèle d'ETP, ces diverses professions à l'exception du médecin généraliste peuvent être sollicitées. Il peut être envisagé que dans le développement de nouveaux espaces articulant l'hôpital et le territoire, des expériences d'ETP soient « téléportées » au plus près du patient.

Ainsi, les acteurs envisagés dans ce modèle correspondent aux fonctionnalités du parcours éducatif, lequel parcours coïncide avec le parcours de soin. Nous ne proposons pas de schéma dans lequel les rôles professionnels seraient prédéfinis. Nous suggérons plutôt une sollicitation des acteurs en fonction de leurs compétences, leurs rôles possibles dans le projet éducatif du patient et leurs disponibilités. Chaque acteur interviendra lorsque le parcours du patient le rendra nécessaire. C'est ainsi que nous imaginons l'organisation de la pluridisciplinarité et le partage du travail à effectuer par les différents soignants-éducateurs. L'intégration de la notion de patient acteur, fondamentale en ETP, change les paradigmes et notamment la construction pluridisciplinaire. La cohérence de l'équipe pluridisciplinaire et le partage des « tâches » éducatives permettront également de régler les flux de financement. A l'heure actuelle, « l'idée » des nouveaux modes de rémunération est d'affecter une somme d'argent à un ensemble pluridisciplinaire qui prend en charge sa redistribution. Enfin, l'organisation de l'ETP nécessitera une coordination des professionnels de santé ainsi qu'une très bonne connaissance des offres éducatives destinées aux patients traités par AVK.

La place des **patients-intervenants** (ou patients éducateurs ou patients ressources) dans ce modèle d'ETP est fondamentale. L'intérêt d'inclure des patients dans la construction, la mise en œuvre et l'évaluation d'un programme d'ETP est aujourd'hui largement reconnu et a démontré son efficacité (loi HPST, 2009 ; Sandrin-Berton, 2007 ; Brown, 2007). Il existe d'ailleurs des guides encadrant leurs recrutement et interventions (Direction Générale de la Santé, 2014). L'élaboration de notre modèle d'ETP fait appel aux patients concernés par la problématique. Nous avons en effet élaboré notre référentiel de compétences sur les besoins

éducatifs des patients qui ont été identifiés lors des entretiens. De plus, un patient traité par AVK faisait partie de notre groupe d'experts assurant la validation théorique de ce modèle. Lors de la mise en œuvre effective du programme d'ETP, il nous parait évident qu'un patient intervenant doive faire partie intégrante de l'équipe éducative. Ces patients peuvent avoir un champ d'intervention extrêmement large, allant du témoignage à l'expertise. Lors de la validation pratique du modèle au niveau local, il sera nécessaire d'avoir des retours de patients, c'est-à-dire de patients capables d'interpeller sur la pertinence du modèle, sa cohérence et son amélioration. A l'heure actuelle, il n'existe qu'une association seule virtuelle de patients traités par AVK agréée au titre de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique. Or, il est nécessaire que les patients, si possible via des associations, fassent valoir leur point de vue spécifique, et ce au-delà d'usagers de santé (Lecimbre, 2002). Concernant les patients traités par AVK, il est fort probable qu'au sein d'autres associations, par exemple en cardiologie, la problématique du traitement AVK soit évoquée. Des partenariats sont donc à envisager au niveau local.

Enfin, au cours de notre recherche, nous avons pu rencontrer une patiente ayant une perception de ses symptômes suffisamment fine pour être capable de déterminer la valeur de son INR sans le contrôler par une prise de sang. Ainsi, cette patiente semblait avoir la faculté de percevoir des signes précoces d'un INR qui serait trop élevé, ce lui permettait de diminuer les risques thrombotiques et hémorragiques du traitement AVK. En effet, cette perception précoce lui permet de modifier la dose de son AVK dès que l'INR sort de sa zone thérapeutique. Au cours de cet entretien informel, cette patiente a déclaré connaitre d'autres patients capables de déterminer leur INR sans faire de test biologique. Ce type de patients, appelés des patients sentinelles, a été identifié dans deux pathologies : le diabète et l'hémophilie (Crozet, 2009 ; Baeza, 2014). La participation de ces patients à la construction des programmes d'ETP mais également aux séances éducatives serait un atout pour la qualité de l'ETP.

En résumé, notre modèle se veut applicable à différents contextes car il repose sur un référentiel de compétences. La manière dont ces compétences vont être traitées peut varier : chaque séance éducative peut être divisée en séquences, l'ordre d'acquisition des compétences n'est pas défini au préalable, le choix d'un format en collectif, en individuel ou via l'e-learning sera réalisé en fonction du contexte dans lequel ce modèle sera mis en place. La compréhension des concepts liés au traitement AVK et à sa gestion est difficile et nécessite un ensemble de contenus éducatifs ne pouvant être ni évacués ni simplifiés à

l'extrême. Il y a, par ailleurs, des enchainements de concepts qu'il n'est pas possible « d'enjamber ». Ainsi, l'éducation des patients traités par AVK prend un certain temps. Enfin, les techniques pédagogiques ont pour objectif de contextualiser cette ETP et utilisent par conséquent des exemples concrets. L'utilisation d'une pédagogie interactive permet au soignant de pouvoir vérifier la compréhension du patient, de l'évaluer, en ayant recours aux exemples venant des patients.

Notre modèle propose des réponses didactiques aux problèmes d'intelligibilité et de compréhensibilité des patients traités par AVK. La réponse organisationnelle à la problématique de l'accessibilité géographique dépend du contexte dans lequel ce modèle sera appliqué. La répartition de l'offre de soins sur le territoire fait envisager une autre dimension de la pluridisciplinarité, c'est-à-dire de réfléchir au partage des rôles au regard des ressources disponibles. Ce contexte devra également prendre en compte l'accessibilité temporelle et financière des patients. Enfin, l'accessibilité socioculturelle du modèle d'ETP a vocation à être explorée en particulier au cours du diagnostic éducatif.

2. Limites de cette recherche

Notre recherche comporte plusieurs limites découlant des choix méthodologiques que nous avons effectués, de notre posture impliquée de chercheur et de l'applicabilité du modèle que nous avons élaboré.

2.1. Limites de la méthode

Notre méthode s'appuie en partie sur une technique de recherche qualitative : l'analyse thématique de contenu. Un biais de sélection des patients peut exister. En effet, toutes les personnes interrogées, qu'ils soient patients, soignants-éducateurs ou experts, ont accepté de participer à notre recherche. Nos échantillons sont donc tous constitués de sujets volontaires. Concernant les patients du groupe « incident », ils nous ont tous été adressés par un pharmacien d'officine. La consigne donnée à ce dernier était de ne pas choisir les patients mais bien de proposer à tous de participer à notre recherche. Nous avons d'ailleurs remarqué que de nombreux patients de ce groupe citaient le pharmacien comme professionnel de santé ressource. Ce phénomène a été moins observé dans le groupe « accident ». Cependant, nous avons utilisé la technique de saturation pour l'analyse des entretiens de patients. Cela nous a permis de recueillir des situations différentes.

Notre méthodologie s'appuie sur une triangulation des données. La revue de la littérature nous a permis de recueillir les éléments connus de la problématique. L'utilisation des entretiens semi-directifs pour le recueil des données issues des patients est cohérente avec notre objectif : ces entretiens permettent une analyse d'un problème complexe avec ses données et ses enjeux à l'aide de reconstitutions de processus d'action, d'expériences ou d'évènements du passé lointain ou récent (De Ketele, 1996). Ils permettent également de co-construire du sens à l'objet interrogé (Poupart, 2009). De plus, l'analyse de contenu est une méthode d'analyse des données qualitatives qui est définie comme étant « une technique de recherche pour la description objective, systématique et quantitative du contenu manifeste de la communication » par son fondateur (Berelson, 1952). Ainsi, elle nous permet de rendre compte de ce que les patients et les soignants-éducateurs nous ont dit de la façon la plus fiable et la plus objective possible. La rigueur de notre méthode est assurée par l'utilisation du principe de saturation. En effet, celui-ci « *est évidemment plus qu'un signal de fin : c'est une* garantie méthodologique de première importance, complémentaire de la triangulation. En différant la fin de la recherche sur un thème ou un sous-*thème jusqu'à ce qu'on ne recueille* plus de données nouvelles sur ce thème ou ce sous-*thème, on s'oblige à ne pas se contenter de* données insuffisantes ou occasionnelles, on se soumet à une procédure de validation relative *des données, on s'ouvre à la possibilité d'être confronté à des données divergentes ou* contradictoires. » (Schwartz, 1993). De plus, l'analyse thématique de contenu a été réalisée sur la version intégralement retranscrite des entretiens avec les patients et les soignants : ceci permet de limiter les interprétations (Auerbach, 2003). Enfin, nous avons également eu recours à une analyse partielle par un autre chercheur afin de limiter ce biais d'interprétation.

Le nombre de patients interrogés peut paraître faible mais il ne semble pas avoir d'impact sur les résultats qualitatifs de notre recherche. En effet, nous avons pris la précaution de diversifier le profil de notre population d'étude sur des critères géographique (lieux de recrutement des patients) et d'expérience vis-à-vis du traitement AVK (deux groupes de patients). De plus, cette population possède des caractéristiques semblables à la population de patients adultes traités par AVK en France (ANSM, 2014). En effet, la moyenne d'âge de notre échantillon était de 73,2 ans (versus 72,5 ans), le sexe ratio homme/femme de 0,5 (versus 51,7%) et l'indication principale était la prévention des emboles en cas de troubles du rythme cardiaque suivie du traitement de la MTEV. Enfin, la principale molécule utilisée était le Previscan®. En France, le nombre d'enfants prenant ce traitement est estimé de 500 à 1000 enfants, très encadrés médicalement (HAS, 2008). De plus, aucun patient utilisant un appareil

d'automesure n'a été interrogé. Or, dans ces deux populations, des besoins éducatifs en lien avec l'automesure et l'autogestion auraient probablement émergé : les compétences du « techniques » correspondantes n'ont pas été abordées.

2.2. La posture impliquée du chercheur

Une autre limite de notre recherche est liée à l'appartenance professionnelle du chercheur, pharmacien assistant hospitalo-universitaire exerçant à l'hôpital Emile Roux (Groupe hospitalier Henri Mondor, AP-HP) et à la faculté de pharmacie de l'Université Paris Sud (Université Paris-Saclay).

Nos connaissances pharmaceutiques ont pu entrainer un biais dans la formulation des questions lors des entretiens avec les patients ou les soignants-éducateurs, et lors de leur interprétation.

Cependant, notre profession de pharmacien n'était pas indiquée aux patients que nous avons interrogés, auxquels nous nous sommes présentée comme étudiante. Certains nous ont d'ailleurs « expliqué » leur traitement. De plus, cette posture impliquée du chercheur a présenté plusieurs avantages, notamment dans la compréhension des verbatims des patients ou dans notre capacité, après l'entretien, à répondre à certaines interrogations des patients, ou encore dans notre compréhension de la prise en charge des patients et du système de soins.

2.3. Limites liées à l'applicabilité du modèle

Une première limite est la modalité de validation de ce modèle d'ETP. En effet, nous avons choisi d'avoir recours à une validation théorique en interrogeant un groupe d'experts. Il n'en résulte donc que quelques confrontations de points de vue d'experts. Nous n'avons pas réalisé de validation pratique de notre modèle. Cette validation pratique sera à effectuer dans différents contextes d'application et sa mise en place s'accompagnera de la rédaction de conducteurs de séance pour chaque objectif pédagogique. Cependant, ce modèle prend appui sur le modèle systémique d'ETP élaboré par JF d'Ivernois et R Gagnayre, lequel a déjà été éprouvé par la pratique. De plus, les éléments structurants du modèle sont déjà connus et ont été validés. L'élaboration des compétences s'est appuyée sur des deux référentiels validés (d'Ivernois, 2011). Dans le cadre de ce travail, il s'agissait de proposer une contribution à la problématique de l'éducation thérapeutique des patients traités par AVK dans la perspective que ce modèle soit appliqué.

Une seconde limite de ce modèle concerne la problématique de l'accessibilité. En effet, nous n'avons pas proposé de « schéma » géographique et pédagogique d'application du modèle. En effet, la problématique de l'offre d'ETP aux AVK est complexe. Cette complexité est tout à la fois géographique et culturelle. L'offre d'ETP est actuellement insuffisante et hétérogène sur le territoire français mais l'accessibilité cognitive et culturelle (incluant la problématique plus générale de la health literacy) représente également une barrière importante. Toute proposition d'un schéma simplificateur se serait révélée veine.
Ainsi, l'application du modèle que nous proposons serait spécifique au contexte et aux ressources locales. Les structures dans lesquelles il pourrait être mis en place sont variées, impliquant le secteur hospitalier et le secteur ambulatoire. En ce qui concerne l'accessibilité aux savoirs, l'utilisation des méthodes pédagogiques que nous proposons dépendra du niveau de formation des acteurs, c'est-à-dire des ressources de l'équipe éducative. La participation de patients éducateurs ou patients intervenants à ces programmes devrait contribuer à renforcer l'intelligibilité de leurs messages. Enfin, une proposition de réponse à ces deux « problèmes » est le recours à une modalité pédagogique en e-learning, à la condition que le critère d'accessibilité numérique soit rempli par le patient.

Une troisième limite que nous avons identifiée concerne le champ d'application de notre modèle. En effet, étant donné la population de patients et de soignants-éducateurs interrogés, ce modèle est destiné à une population de patients adultes n'utilisant pas d'appareil d'automesure de l'INR. Cependant, pour la population pédiatrique, il s'agit de s'adapter à l'âge de l'enfant, à sa maturité et à sa capacité d'autonomisation (HAS, 2009). Il sera donc nécessaire d'adapter les modalités pédagogiques envisagées, notamment en fonction du bénéficiaire de l'ETP, l'enfant et/ou le parent. Le référentiel de compétences reste le même mais la planification de l'acquisition de celles-ci est à adapter aux potentialités de l'enfant et à son développement physique et psychique. Enfin, pour les patients utilisant un appareil d'automesure, au moins une compétence du domaine du savoir-faire doit être ajoutée à ce référentiel (Koertke, 2005 ; Menendez-Jandula, 2005 ; Völler, 2004 ; Khan, 2004). Elle concerne l'apprentissage du maniement de l'appareil qui doit être réalisé sur une période de temps long. De plus, certains patients évoquent des inquiétudes quant à la fiabilité de ces appareils. Ainsi, il apparait nécessaire d'ajouter un objectif pédagogique concernant la comparaison entre les résultats d'un INR réalisé par prise de sang et un INR réalisé grâce à l'appareil. Cet objectif est d'ailleurs intégré dans un programme réalisé en Suisse (Siegenthaler, 2003).

Une objection plus importante concerne un nouveau type d'anticoagulant : les anticoagulants oraux directs (AOD). Ceux-ci constituent une alternative aux AVK, quoiqu'ils soient prescrits dans des conditions très encadrées. Compte-tenu des caractéristiques de cette nouvelle classe de médicaments, le modèle d'ETP que nous proposons serait-il caduque compte-tenu qu'ils ne nécessitent pas de suivi biologique ? Nous ne le pensons pas. En effet, l'absence de nécessité de suivi biologique des AOD entraine l'absence de nécessité d'un apprentissage lié au suivi de l'INR. Néanmoins, en parallèle, l'apprentissage de l'identification des signes évocateurs d'une hémorragie et d'une thrombose et de leur détection apparaissent d'autant plus fondamental. De plus, un risque de banalisation du traitement anticoagulant existe. En effet, certains patients traités par AVK nous ont déclaré qu'ils les considéraient de la même manière que les autres médicaments, c'est-à-dire qu'ils n'avaient pas de place particulière ni d'importance particulière. Ainsi, aucune précaution particulière n'était prise, il n'y avait pas vraiment de notion de danger associé à l'AVK et seul l'INR, examen biologique de référence, permettait de différencier le médicament en pratique. Ainsi, le risque associé aux AOD est donc une diminution voire une absence de vigilance par les patients (et par les soignants), engendrant des risques hémorragiques et thrombotiques. Par conséquent, le modèle d'ETP que nous proposons vis-à-vis des AVK pourrait être appliqué aux AOD car à ce niveau encore se pose une problématique de l'intelligibilité de la coagulation et des effets positifs et négatifs du traitement. Plusieurs équipes de soins ont d'ailleurs commencé à développer des programmes d'éducation thérapeutique pour les patients traités par ces anticoagulants.

Enfin, une dernière limite de notre modèle que nous pouvons envisagée concerne la formation des professionnels de santé. En effet, les connaissances des professionnels de santé sur le traitement AVK semblent insuffisantes. En 2006, le rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales, sur les conditions de mise sur le marché et de suivi des médicaments, pointait déjà les lacunes en pharmacologie lors de la formation des médecins par cet extrait : « les questions thérapeutiques apparaissent comme le parent pauvre de *l'enseignement de la faculté de médecine* » (Hermange, 2006). Leur formation sur cette classe thérapeutique est limitée. Il n'existe pas de « spécialiste » clinicien des AVK et c'est pourquoi la gestion de ce traitement peut reposer sur plusieurs médecins. Les indications de ces médicaments font qu'ils sont utilisés dans de nombreuses spécialités médicales. Cependant, le médecin généraliste est le plus impliqué dans la gestion du traitement. Une étude canadienne

a montré que les brochures d'information à destination des patients comportaient des insuffisances et des erreurs, concernant par exemple les conseils sur la prise d'alcool (Diamantouros, 2013). Ce type d'erreur a également été rapporté par les soignants-éducateurs lors des entretiens. Les patients interrogés nous ont, eux-aussi, fait part d'erreurs de la part des professionnels de santé qu'ils avaient repérées par des discours discordants. Leurs conséquences sur la qualité de vie des patients peuvent être importantes. Par exemple, la majorité des patients a déclaré avoir modifié son alimentation depuis qu'ils prenaient un AVK. Or, ces restrictions alimentaires qu'ils s'imposent sont la plupart du temps inutiles. Un déficit de connaissances sur les AVK semble donc exister.

De plus, tout comme les patients, les professionnels de santé ont acquis des représentations sur les AVK qui font écran à leurs connaissances. Nous avons remarqué que les terminologies utilisées pour le sous-dosage et pour le surdosage d'AVK appartiennent à des registres différents. En effet, le sous-dosage correspond à une inefficacité du médicament, parfois il y est fait référence par le terme : évènement thrombotique. Le surdosage, quant à lui, correspond à un effet indésirable du médicament mais il est toujours évoqué en termes d'accident hémorragique ou de saignement. La notion de danger semble prégnante. Il existe probablement une hiérarchisation de la gravité d'un traitement AVK mal contrôlé chez les professionnels de santé, à savoir que dans la représentation commune, le surdosage est assimilé à un plus grand danger que le sous-dosage. Pour rappel, le surdosage présente un risque hémorragique alors que le sous-dosage, un risque thrombotique, ou exprimé d'une autre manière, le risque de récidive de l'accident ayant conduit à la prescription dans le cadre de la prise en charge d'une MTEV. Plusieurs éléments corroborent cette hypothèse de moindre peur du risque thrombotique versus le risque hémorragique. Tout d'abord, entre un quart et un tiers des patients atteints de fibrillation auriculaire court un risque thrombotique évitable puisqu'il est dû à une insuffisance de prescription des AVK. Lee et al ont d'ailleurs montré que les barrières des médecins à l'utilisation de la warfarine en cas de fibrillation auriculaire concernent leur manque de connaissances et d'adéquation aux recommandations et une surestimation du risque hémorragique (Lee, 2013). La warfarine est donc sous-utilisée pour ces patients. De plus, les études Afssaps de 2000 et 2003 montrent que deux phénomènes se sont produits simultanément : il s'agit de la réduction du pourcentage d'INR trop élevé et de l'augmentation du pourcentage d'INR insuffisant. Ceci est particulièrement vrai en gériatrie où les INR des patients sont plus fréquemment infra-thérapeutiques. Une étude de Cambus et al évoque d'ailleurs cette hypothèse comme explication de deux phénomènes observés : les temps passés dans les zones thérapeutiques 2,5 à 3,5 et 3 à 4,5 sont

moins bons que celui passé dans la zone 2 à 3. Ils sont en général en-dessous de la zone thérapeutique. Le second phénomène est que la fréquence des INR est plus élevée pour ces deux zones que pour la zone 2 à 3. Pourtant, cette fréquence n'est pas corrélée à une plus grande efficacité du traitement (Cambus, 2013). En outre, Choudry et al ont montré que les prescriptions de warfarine des médecins généralistes étaient influencées par l'expérience d'un saignement chez un de leurs patients. Par contre, les évènements indésirables imputables à un sousdosage n'avaient aucun impact sur les prescriptions (Choudry, 2006). Enfin, d'après les témoignages que nous avons recueilli, en pratique courante, il est fréquent que le laboratoire d'analyses biologiques et médicales prenne contact avec le médecin ou le patient lorsque l'INR est supérieur à la zone thérapeutique mais cette pratique n'est a priori pas courante (voire inexistante) lorsque l'INR se situe en-dessous de cette zone.

Ces représentations des soignants pourraient-elles à leur tour entrainer des représentations des patients qui impacteraient leur stratégie de gestion des risques ?

Enfin, une limite non spécifique à l'éducation thérapeutique des patients traités par AVK est la formation actuellement encore insuffisante des professionnels de santé à l'ETP. Ce manque de formation initiale et continue a d'ailleurs été souligné par l'Académie Nationale de Médecine (Académie Nationale de Médecine, 2014). Cependant, les formations continues à l'ETP se sont largement développées. De nombreux organismes proposant ces formations d'ailleurs sont « labellisés » « organisme gestionnaire de développement professionnel continu » (OGDPC), permettant ainsi aux professionnels de santé de répondre à leur obligation règlementaire de développement professionnel continu (Loi HPST, 2009). De plus, la formation à l'ETP fait partie intégrante des programmes de formation initiale des IFSI, des facultés de pharmacie et de certaines facultés de médecine. Il en est de même pour de nombreuses autres professions de santé.

3. Perspectives

Les difficultés de compréhension et de mise en lien des concepts constitutifs du traitement AVK ouvre un champ d'investigation sur l'utilisation d'outils pédagogiques et d'évaluation spécifiques non encore utilisés en éducation des patients traités par AVK.

L'identification d'au moins un patient sentinelle nous permet d'envisager la co-construction d'une séance éducative aidant les patients à développer leurs compétences perceptives, c'est-à-dire d'acquérir une écoute plus fine et plus analytique des messages que leur corps leur envoie.

L'amélioration du niveau de compétences des patients, et en particulier la capacité d'adaptation de la posologie de l'AVK permettrait de « supprimer » un des obstacles actuels à une utilisation plus large des dispositifs d'automesure et permettrait de « rattraper » le retard sur l'autogestion de ce traitement (Tamayo, 2013). Il en est de même pour le développement de cette ETP, principal argument pour le remboursement de cet appareil. Ainsi, la validation par l'expérimentation du modèle en ville et à l'hôpital permettrait à terme sa diffusion sur le territoire.

Notre modèle étant fondé sur un référentiel de compétences, une autre modalité d'applicabilité serait son insertion dans des programmes d'ETP ayant pour thématique une pathologie. La population concernée par cette ETP est majoritairement composée de patients âgés, fréquemment atteints de plusieurs pathologies. Pour ces patients, les programmes d'ETP monothématiques ne semblent pas adaptés à leurs problématiques. C'est pourquoi le développement de programmes sur la pluripathologie est nécessaire (d'Ivernois, 2013 ; Deccache, 2014). Là encore, notre référentiel de compétences pourra s'intégrer à ces programmes.

Conclusion

La prise en charge des patients traités par AVK représente un problème majeur de santé publique en France. En effet, leur iatrogénie, connue depuis de nombreuses années, est importante. Ces médicaments sont à l'origine d'environ 4000 décès par an et 17000 hospitalisations évitables par an. Les deux principaux risques des AVK sont thrombotiques et hémorragiques. Ainsi, nous avons étudié les traitements anticoagulants afin d'en comprendre leurs spécificités d'un point de vue pharmacologique mais également en terme de prise en charge de ces patients. Cette dernière partie nous a notamment permis d'appréhender la complexité du parcours de soins de ces patients.

De nombreuses connaissances et compétences sont à acquérir par le patient afin de garantir une utilisation optimale de ces médicaments et par conséquent, pour garantir sa sécurité. En effet, ces médicaments possèdent de nombreuses particularités impliquant que leur efficacité thérapeutique puisse être altérée. De plus, étant donné leurs indications, il est logique de constater que la majorité des patients concernés appartient à la population des sujets âgés. Les caractéristiques physiologiques de ces patients âgés impliquent qu'ils sont considérés comme étant une population plus à risque. Une étude a montré que le meilleur facteur prédictif de saignements dans une population de patients âgés traités par AVK était l'insuffisance d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Ainsi, nous nous sommes intéressée à la place de cette ETP dans le parcours de soins de ces patients.

Un état des lieux de l'existant en éducation thérapeutique du patient (ETP) traité par AVK en France et à l'étranger a été réalisé. Cet état des lieux nous a permis de mettre en évidence deux problématiques concernant l'éducation thérapeutique de ces patients. Elles sont de type organisationnel et didactique. Nous avons également pu mettre en lumière les différences entre les pratiques d'ETP en France et à l'étranger.

Il en résulte que la prise en charge des patients traités par AVK en France possède quelques particularités, des « exceptions françaises ». Tout d'abord, la molécule la plus fréquemment utilisée, la fluindione (Previscan®), ne constitue pas la référence au niveau international. En effet, nous avons pu remarquer que la très grande majorité des patients était traitée par de la

warfarine (Coumadine® en France). Outre les transferts de résultats des études en termes de pharmacologie, la conséquence majeure pour le patient est l'indisponibilité de ce médicament lorsqu'il sort du territoire français. De plus, le recours à un appareil de l'automesure de l'INR est très faible en France. Ce dispositif n'est d'ailleurs remboursé que pour les enfants traités par AVK. Enfin, la principale différence entre la France et l'étranger concernant la prise en charge des patients est le développement tout à fait insuffisant des cliniques des anticoagulants dans notre pays (CAC). Ces structures prennent totalement en charge les patients, ce qui inclut une éducation thérapeutique. Leur absence limite les possibilités d'apprentissage de l'autogestion du traitement AVK ainsi que le développement de l'autonomie du patient.

Notre cadre conceptuel découle de ces problématiques. Nous avons choisi un paradigme épistémologique croisant la gestion des risques, le socioconstructivisme, la psychologie cognitive et l'accessibilité. Ce cadre nous permet d'envisager le patient traité par AVK comme autogestionnaire de ses propres risques. En effet, la gestion du risque clinique est fondée sur une collaboration entre le soignant et le patient. La gestion des risques nous a permis d'analyser le parcours de soins des patients comme un système et d'en repérer les défaillances. A chaque étape du parcours de soins, des risques d'erreurs existent. Ces erreurs sont en partie attribuables au patient et résultent d'un défaut de connaissances. En outre, les concepts constitutifs du paradigme du traitement AVK sont nombreux et leur compréhension est difficile. L'apport de la psychologie cognitive nous a permis d'analyser la construction des connaissances des patients. L'apprentissage des patients en situation, selon les principes du socioconstructivisme, est fondamental. En utilisant le modèle socioconstructiviste et interactif, nous avons fait le choix d'un travail sur les compétences des patients dans le cadre de l'élaboration d'un modèle d'éducation thérapeutique (ETP). Le concept d'accessibilité nous a permis de prendre en compte les facteurs facilitants et les barrières à un apprentissage du patient au travers de l'ETP.

Notre recherche s'est donnée pour objectif l'élaboration d'un modèle d'éducation thérapeutique du patient traité par anticoagulants oraux, en en identifiant le socle des compétences, d'autosoins et d'adaptation à la maladie, communes à des patients hétérogènes et en en précisant le programme, les méthodes pédagogiques.

Le protocole de recherche comporte trois techniques de recueil des données : une revue de la littérature sur les connaissances des patients, des entretiens de type semi-directifs de patients traités par AVK et de soignants-éducateurs afin d'identifier les besoins éducatifs, et enfin des entretiens avec un groupe d'experts afin de valider de façon théorique notre modèle.

La revue de la littérature sur les connaissances des patients vis-à-vis de leur traitement AVK nous a permis de déterminer que ces connaissances étaient fréquemment faibles. Elle nous a également permis d'identifier les connaissances les plus fréquemment acquises par les patients ainsi que celles qui faisaient défaut dont certaines peuvent être reliées à une faible health literacy.

Pour contextualiser et approfondir ces résultats, nous avons interrogé des patients traités par AVK, principaux bénéficiaires du modèle d'ETP en cours d'élaboration. En effet, notre objectif était de construire un référentiel de compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie à partir des besoins exprimés par les patients et perçus par les soignants. Nous avons également conçu ce référentiel à partir des erreurs relatées par les patients lors des entretiens, mais aussi de leur raisonnement et leur processus de décision. Les entretiens semi-directifs ont été réalisés avec 22 patients traités par AVK. Ces 22 patients étaient répartis en deux groupes : « incident » et « accident ». La technique de saturation a été utilisée pour chaque groupe. Cet « échantillonnage » est issu de notre cadre théorique comportant la gestion des risques liés à ce traitement et le paradigme socioconstructiviste. En effet, les expériences différentes des patients vis-à-vis des risques liés au traitement AVK impactent la construction de leurs connaissances sur la gestion du traitement. De plus, la définition des compétences de sécurité est issue des erreurs/incompréhensions majeures repérées dans les discours des patients. Ces entretiens, ainsi que ceux des huit soignants-éducateurs, nous ont également permis de conduire une réflexion sur les contenus du programme d'ETP et les outils pédagogiques. En effet, l'analyse des entretiens a mis en évidence des lacunes et des représentations sur lesquelles nous nous sommes appuyée pour élaborer le programme et penser l'apprentissage en termes de didactique.

Enfin, nous avons eu recours à un groupe d'experts pour préciser nos résultats et affiner notre modèle d'ETP.

Ainsi, nous avons élaboré un modèle organisé en compétences à acquérir à un moment donné dans la vie du patient avec son traitement médicamenteux. Ces huit compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie correspondent à la gestion intelligible et sans danger d'un traitement anticoagulant ; en d'autres termes, elles sont nécessaires pour comprendre ce qu'est un traitement anticoagulant et le gérer dans son quotidien. Vingt-un objectifs pédagogiques sont rattachés à ces huit compétences. Nous proposons également des techniques et outils pédagogiques ainsi que des outils d'évaluation. Ils ont pour but de contextualiser cette ETP et utilisent par conséquent des exemples concrets. L'utilisation d'une pédagogie interactive permet au soignant de pouvoir vérifier la compréhension du patient, de l'évaluer, en ayant recours aux exemples venant des patients. Le patient se situe au centre de ce modèle et est envisagé comme un autogestionnaire des risques liés à son traitement anticoagulant. Six acteurs ont été identifiés comme ressources éducatives : cinq professionnels de santé issus de l'hôpital ou des soins de premiers recours et le patient intervenant. Ces professionnels de santé sont le médecin généraliste, le pharmacien, l'infirmier, le médecin spécialiste et le biologiste. La répartition de l'offre de soins sur le territoire fait envisager une autre dimension de la pluridisciplinarité, c'est-à-dire de réfléchir au partage des rôles au regard des ressources disponibles.

L'éducation thérapeutique s'adresse majoritairement à des patients porteurs d'une maladie chronique ; elle vise à leur faire comprendre la maladie et son traitement et à les rendre capables de vivre au quotidien avec cette maladie. Mais il existe d'autres cas où la problématique de l'intelligibilité ne concerne pas une maladie mais un traitement médicamenteux : c'est le cas des AVK. Dans les deux situations, bien comprendre et s'approprier les concepts utiles à la décision peuvent souvent sauver la vie du patient. Cette thèse interroge l'intelligibilité qui constitue un des fondements de l'éducation thérapeutique. Elle tente de proposer un modèle pédagogique permettant d'en faciliter l'acquisition par les patients. C'est ce que nous avons nommé : « accessibilité cognitive et culturelle » de l'ETP aux AVK. Notre modèle se veut applicable à différents contextes car il repose sur un référentiel de compétences. La manière dont ces compétences vont être traitées peut varier : chaque séance éducative peut être divisée en séquences, l'ordre d'acquisition des compétences n'est pas défini au préalable, le choix d'un format en collectif, en individuel ou via l'e-learning sera réalisé en fonction du contexte dans lequel ce modèle sera mis en place. Compte-tenu du nombre de patients traités par AVK (plus d'un million) et compte-tenu des conséquences désastreuses d'une mauvaise compréhension par ces patients du traitement qui

leur été prescrit, l'ETP devrait pouvoir être proposée à toutes ces personnes. Or, il n'en est rien. Nous constatons que l'accessibilité géographique de l'ETP est mauvaise. Nous avons par conséquent cherché, à la suite d'entretiens et d'une revue extensive de la littérature, à proposer un « modèle » qui soit applicable en tout lieu et toutes conditions de sorte qu'un parcours éducatif coïncide avec le parcours de soins des patients recevant des AVK.

Au-delà de ces résultats, d'autres perspectives s'ouvrent. Elles concernent essentiellement la validation par la pratique de ce modèle théorique et son utilisation possible dans l'éducation des patients atteints de pluripathologies. Enfin, une autre perspective de recherche s'ouvre sur la perception précoce chez certains patients de symptômes associés à un niveau d'INR (patient sentinelle).

Ce travail prétend modestement rendre accessible au plus grand nombre des patients traités par AVK le moyen de leur faire comprendre un traitement relativement complexe et potentiellement dangereux. Il cherche à répondre à la problématique de la compréhension du traitement chez des personnes potentiellement défavorisées par l'âge, la situation sociale, le niveau culturel, l'éloignement des lieux de soins. En cela il s'agit d'une proposition s'inscrivant dans une problématique d'éducation et de santé publique.

Références bibliographiques

1. Articles de périodiques

1. Amruso NA. Ability of clinical pharmacists in a community pharmacy setting to manage anticoagulation therapy. J Am Pharm Assoc 2004 ; 44 : 467-71.
2. Ansell J, Hirsh J, Dalen J, Bussey H, Anderson D, Poller L et al. Managing oral anticoagulant therapy. Chest 2001 ; 119 (1 suppl) : 22S-38S.
3. Ansell J, Hasenkam JM, Voller H, Jacobson A, Levy J. Guidelines for implementation of patient self-testing and patient self-management of oral anticoagulation. Internat J Cardiology 2004 ; 99 : 37-45.
4. Baeza C, Verheye JC, Crozet C, De Andrade V, Sannié T, Lambert T et al. Perception des signes précoces d'hémarthroses : vers une sémiologie personnelle issue des patients hémophiles sentinelles. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2014; 6(2): 20106.
5. Baker JW, Pierce KL, Ryals CA. INR Goal Attainment and Oral Anticoagulation Knowledge of Patients Enrolled in an Anticoagulation Clinic in a Veterans Affairs Medical Center. J Manag Care Pharm. 2011 ; 17(2) : 133-42.
6. Bandura, A. Self-efficacy : toward a unifying theory of behavioral change. Psychological Review 1977 ; 84 : 191-215.
7. Barcellona D, Contu P, Marongiu F. Patient education and oral anticoagulant therapy. Haematologica 2002 ; 87 : 1081-6.
8. Barker WF, Hickman EB, Harper JA, Lungren J. Venous interruption for pulmonary embolism: the illustrative case of Richard M. Nixon. Ann Vasc Surg. 1997 ; 11(4) : 387-90.
9. Bartle WR, Geerts W. Venous thrombosis and the pharmacist. CJHP 2002 ; 55 (5) : 302-3.
10. Bates DW, Spell N, Cullen DJ, Burdick E, Laird N, Pertersen LA et al. The costs of adverse drug events in hospitalized patients. Adverse Drug Events Prevention Study Group. JAMA 1997 ; 277 : 307-11.
11. Bauman ME, Black K, Kuhle S, Wang L, Legge L, Callen-Wicks D et al. KIDCLOT©: The importance of validated educational intervention for optimal long term warfarin management in children. Thrombosis Research 2009 ; 123 : 707–9.
12. Becquemont L. Evidence for a pharmacogenetic adapted dose of oral anticoagulant in routine medical practice. Eur J Clin Pharmacol 2008 ; 64 : 953-60.

13. Benhamou Y, Le Cam-Duchez V, Schneller JM, Cailleux N, Magne JC, Soubrane JC et al. Expérience d'un centre de suivi et de conseil des traitements anticoagulants oraux en médecine de ville : résultats à cinq ans. La revue de médecine interne 2009 ; 30 : 567-72.
14. Berrettini M. Anticoagulation clinics : The Italian experience. Haematologica 1997 ; 82(6) : 713-7.
15. Bertaux D. L'approche biographique : sa validité, ses potentialités. Cahiers internationaux de sociologie 1980 ; 69 : 197-225.
16. Blaise S, Satger B, Fontaine M, Yver J, Rastel D, Toffin L et al. Évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique pour les traitements anticoagulants oraux : expérience du réseau Ville-Hôpital GRANTED du secteur Sud-Isère. Journal des maladies vasculaires 2009 ; 34 (5) : 346-53.
17. Blendon RJ, DesRoches CM, Brodie M, Benson JM, Rosen AB, Schneider E et al. Views of practicing physicians and the public on medical errors. N Engl J Med 2002 ; 347 :1933-40.
18. Boccalon H. La clinique des anticoagulants : un concept incontournable. Ann Cardiol Angeiol 2006 ; 55(1) : 22-6.
19. Boneu B, Léger P. Le traitement anticoagulant oral : modalités pratiques et intérêt des cliniques d'anticoagulant. Ann Cardiol Angéiol 2002 ; 51 : 164-8.
20. Bourit O, Drahi E. Education thérapeutique du diabétique et médecine générale: une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret. Médecine. 2007 ; 3(5) : 229‑34.
21. Breukink-Engbers WG. Monitoring therapy with anticoagulants in The Netherlands. Semin Thromb Hemost. 1999 ; 25 : 37-42.
22. Briggs AL, Jackson TR, Bruce S, Shapiro NL. The development and performance validation of a tool to assess patient anticoagulation knowledge. Research in Social and Administrative Pharmacy 2005 ; 1 : 40-59.
23. Britten N. Medication errors: the role of patients. Br J Clin Pharmacol 2009 ; 67 (6) : 646–50.
24. Bruttomesso D, Gagnayre R, Leclercq D, Crazzolara D, Butasata E, d'Ivernois JF et al. The use of degrees of certainty to evaluate knowledge. Patient Educ Couns 2003 ; 51 : 29-37.
25. Budnitz DS, Lovegrove MC, Shehab N, Richards CL. Emergency hospitalizations for adverse drug events in older Americans. N Engl J Med 2011 ; 365 : 2002-12.

26. Brown C, Hennings J, Caress AL, Partridge MR. Lay educators in asthma self management : reflections on their training and experiences. Patient Educ Couns. 2007 ; 68(2) : 131-8.
27. Cambus JP, Magnin D, Ambid-Lacombe C, Bura A, Desgrippes F, Schneller JM et al. Les cliniques d'anticoagulants sont-elles efficaces en France ? Evaluation des performances de six cliniques dans la gestion des traitements par antivitamines K. La Revue de médecine interne 2013 ; 34 : 515-21.
28. Castoriadis C, Daniel Mothé. Autogestion et hiérarchie. CFDT Aujourd'hui, 1974(8). En ligne sur : http:// infokiosques.net/article.php3?id_article=247.
29. Charlemagne A, Blacher J, Cohen A, Collet JP, Diévart F, de Groote P. Epidemiology of atrial fibrillation in France : extrapolation of international epidemiological data to France and analysis of French hospitalization data. Arch Cardiovasc Dis. 2011 ; 104(2) : 115-24.
30. Chassin MR, Galvin RW, and the National Roundtable on Health Care Quality. The Urgent Need to Improve Health Care Quality. Institute of Medicine National Roundtable on Health Care Quality. JAMA 1998 ; 280 : 1000-5.
31. Cheah G, Martens K. Coumadin Knowledge Deficits: Do Recently Hospitalized Patients Know How to Safely Manage the Medication? Home Healthcare Nurse: The Journal for the Home Care and Hospice Professional 2003 ; 21(2) : 94-100.
32. Chen AMH, Yehle KS, Albert NM, Ferraro KF, Mason HL, Murawski MM, et al. Relationships between health literacy and heart failure knowledge, self-efficacy, and self-care adherence. Res Social Adm Pharm. 2014 ; 10(2) : 378-86.
33. Chiquette E, Amato MG, Bussey HI. Comparison of an anticoagulation clinic with usual medical care. Arch Intern Med 1998 ; 158 : 1641-7.
34. Choleau C, Albisser AM, Bar-Hen A, Bihan H, Campinos C, Zohra G et al. A novel Method for Assessing Insulin Dose Adjustmens by Patients with Diabetes. J Diabetes Sci Technol. 2007 ; 1(1) : 3-7.
35. Chopard P. Les risques de la thérapeutique médicamenteuse. Rev Med Ch 2003. revue.medhyg.ch/article.php3?sid=22977
36. Choudry NK, Anderson GM, Laupacis A, Ross-Degnan D, Normand SLT, Soumerai SB. Impact of adverse events on prescribing warfarin in patients with atrial fibrillation: matched pair analysis. BMJ 2006. doi:10.1136/bmj.38698.709572.55
37. Claes N, Buntinx F, Vijgen J, Arnout J, Vermylen J, Fieuws S et al. The Belgian improvement study on oral anticoagulation therapy: a randomized clinical trial. Eur Heart J 2005 ; 26 : 2159-65.

38. Clarkesmith DE, Pattison HM, Lane DA. Educational and behavioural interventions for anticoagulant therapy in patients with atrial fibrillation. Cochrane Database of Systematic Reviews 2013, Issue 6. Art. No.: CD008600.
39. Coldefy M, Com-Ruelle L, Lucas-Gabrielli V. Distances et temps d'accès aux soins en France métropolitaine. Questions d'économie de la santé 2011 ; 164 : 1-8.
40. Cohen AT, Tapson VF, Bergmann JF, Goldhaber SZ et al. Venous thromboembolism risk and prophylaxis in the acute hospital care setting (ENDORSE study): a multinational cross-sectional study. Lancet 2008 ; 371 : 387-94.
41. Connock M, Stevens C, Fry-Smith A, Jowett S, Fitzmaurice D, Moore D, Song F. Clinical effectiveness and cost-effectiveness of different models of managing long-term oral anticoagulation therapy : a systematic review and economic modelling. Health Technol Assess 2007 ; 11(38) : iii-iv, ix-66.
42. Cornec B, Nabbe N, Oger E. Knowledge and wishes of patients as regards vitamin K antagonists: a cross-sectional survey in Western Brittany, France. Thérapie 2011 ; 66(4) : 363-8.
43. Cromheecke ME, Levi M, Colly LP, de Mol BJ, Prins MH, Hutten BA et al. Oral anticoagulation self-management and management by a specialist anticoagulation clinic: a randomised cross-over comparison. Lancet 2000 ; 356 : 97-102.
44. Crozet C, Van Bockstael V, Devos J, d'Ivernois JF. Évaluation d'un programme national en France d'éducation thérapeutique pour des patients du régime agricole atteints de maladies cardio-vasculaires. Evaluation of a national program of therapeutic patient education for farmers with cardiovascular diseases in France. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2009 ; 1 : 33-8.
45. Cruess DG, Localio AR, Platt AB, Brensinger CM, Christie JD, Gross R et al. Patient Attitudinal and Behavioral Factors Associated with Warfarin Non-adherence at Outpatient Anticoagulation Clinics. Int J Behav Med. 2010 ; 17(1) : 33–42.
46. Cruickshank JM, Gorlin R, Jennett B. Thromboembolism and air travel. Lancet. 1988 ; 2(8626-8627) : 1501.
47. Cullen G, Kelly E, Murray FE. Patients' knowledge of adverse reactions to current medications. Br J Clin Pharmacol 2006 ; 62 : 232-6.
48. Davis K, Drey N, Gould D. What are scoping studies? A review of the nursing literature. International Journal of Nursing Studies 2009 ; 46 : 1386-400.
49. Davis NJ, Billett HH, Cohen HW, Arnsten JH. Impact of adherence, knowledge and quality of life on anticoagulant control. Ann Pharmacother 2005 ; 39 : 632-6.

50. Debray M, Pautas E, Couturier P, Franco A, Siguret V. Anticoagulation orale en pratique gériatrique. Rev Med Inter 2003 ; 24(2) : 107-17.
51. Deci EL, Ryan RM. Intrinsic and extrinsic motivations: classic definitions and new directions. Contemp Educ Psychol 2000 ; 25 : 54–67.
52. Denizard-Thompson NR, Singh S, Stevens SR, Miller DP, Wofford JL. iPodTM technology for teaching patients about anticoagulation: a pilot study of mobile computer-assisted patient education. Primary health care research and development. 2012 ; 13(1) : 42-7.
53. Diamantouros A, Bartle W, Geerts W. Patient information about warfarin: an assessment of accuracy and readability. Jama Intern Med 2013 ; 173(7) : 582-3.
54. Ditisheim S, Goossens N, Spahr L, Hadengue A. Coagulation et cirrhose: un nouveau regard. Rev Med Suisse 2012 ; 8 : 1652-6.
55. d'Ivernois JF, Gagnayre R. Éducation thérapeutique chez les patients pluripathologiques Propositions pour la conception de nouveaux programmes d'ETP. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2013; 5(1): 201-4.
56. d'Ivernois JF, Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. ADSP 2001 ; 36 : 11-3.
57. d'Ivernois JF, Gagnayre R. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique. ADSP 2002 ; 39.
58. d'Ivernois JF, Gagnayre R et les membres du groupe de travail de l'IPCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2011 ; 3(2) : S201-5.
59. Douglas M, Calvez M. The self as risk taker : a cultural theory of contagion in relation to AIDS. The sociological review 1990 ; 38 : 3.
60. Dupuis G, Gravel A, Jubinville C, Vachon D. L'exposé oral interactif. Québec français 1997 ; 107 :67-70.
61. Eickhoff JS, Wangen TM, Notch KB, Ferguson TJ, Nickel TW, Schafer AR et al. Creating an anticoagulant patient education class. J Vasc Nurs 2010 ; 28 : 132-5.
62. Estrada CA, Hryniewicz MM, Peek BT, Collins C, Byrd JC. Literacy and numeracy skills and anticoagulation control. Am J Med Sci. 2004 ; 328 : 88-93.
63. Estrada CA, Hryniewicz MM, Higgs VB, Collins C, Byrd JC. Anticoagulant patient information material is written at high readability levels. Stroke 2000 ; 31(12) : 2966-70.

64. Fairbairn-Smith L, Cope W, Robinson B, Kamali F, Wynne H. Effect of provision of the NHS NPSA oral anticoagulant therapy patient information pack upon patients' knowledge and anticoagulant control. J Thromb Haemost 2011 ; 9 : 231-3.
65. Fang MC, Machtinger EL, Wang F, Schillinger D, Health literacy and anticoagulation outcomes among patients taking warfarin. J Gen Intern Med 2006 ; 21: 841-6.
66. Fannelo S, Dutartre N, Jousset N. Les personnes âgées et leurs médicaments : niveau de connaissance et influence du séjour hospitalier. La revue de gériatrie 2000 ; 25 : 161-7.
67. Fédération italienne des cliniques d'anticoagulant. Guide sur le traitement anticoagulant par voie orale (2ème partie). STV 1998 ; 10(6) : 360-73.
68. Fihn SD, Callahan CM, Martin DC. The risk for and severity of bleeding complications in elderly patients treated with warfarin. The National Consortium of Anticoagulation Clinics. Ann Intern Med 1997 ; 126(8) : 660-1.
69. Fihn SD, Mc Donell M, Martin D, Henikoff J, Vermes D, Kenbt D et al. Risk factors for complications of chronic anticoagulation, a multicenter study. Warfarin optimalized outpatient follow-up study groups. Ann Intern Med. 1993 ; 118 : 511-20.
70. Fransen MP, von Wagner C, Essink-Bot ML. Diabetes self-management in patients with low health literacy: ordering findings from literature in a health literacy framework. Patient Educ Couns 2012 ; 88(11) : 44-53.
71. Fortier C. Le lait, le sperme, le dos. Et le sang ? ». Cahiers d'études africaines 2001 ; 161 [En ligne] [consulté le 03 février 2013] Disponible sur : http://etudesafricaines.revues.org/68
72. Fuller R, Dudley N, Blacktop J. Risk communication and older people-understanding of probability and risk information by medical inpatients aged 75 years and older. Age Ageing 2001 ; 30 : 473-6.
73. Fuller R, Dudley N, Blacktop J. Avoidance hierarchies and preferences for anticoagulation: semi qualitative analysis of older patients' views about stroke prevention and the use of warfarin. Age Ageing 2004 ; 33 : 608-11.
74. Gadisseur APA, Kaptein AA, Breukink-Engbers WGM, van der Meer FJM, Rosendaal FR. Patient self-management of oral anticoagulant care vs management by specialized anticoagulation clinics: positive effects on quality of life. J Thromb Haemost 2004 ; 2 : 584-91.
75. Gage BF, Waterman AD, Shannon W, Boechler M, Rich MW, Radford MJ. Validation of clinical classification schemes for predicting stroke: results from the National Registry of Atrial Fibrillation. JAMA 2001 ; 285 : 2864-70.

76. Gage BF, Eby C, Johnson JA, Deych E, Rieder MJ, Ridker PM et al. Use of pharmacogenetic and clinical factors to predict dose of warfarin. Clin Pharmacol Ther 2008 ; 84 : 326-31.
77. Gagnayre R, d'Ivernois JF. L'éducation du patient: Rôle de la formation pédagogique des soignants. Cahiers Santé 1991 ; 1 : 334-8.
78. Garcia-Alamino JM, Ward AM, Alonso-Coello P, Perrera R, Bankhead C, Fitzmaurice D et al. Self-monitoring and self- management of oral anticoagulation. Cochrane Library 2010 ; 4. Art. No: CD003839.
79. Garcia DA, Witt DM, Hylek E, Wittkowsky AK, Nutescu EA, Jacobson A et al. Delivery of optimized anticoagulant therapy: consensus statement from the Anticoagulation Forum. Ann Pharmacother 2008 ; 42 : 979-88.
80. Garros B. Contributions du HCSP aux réflexions sur la lutte contre l'iatrogénie. ADSP 1998 : 9-12.
81. German PS, Lein LE, Mcphee SJ, Smith CR. Knowledge of and compliance with drug regimen in the elderly. Journal of the American Geriatrics Society 1982 ; 30(9) : 568-71.
82. Giotis A, Paradiso-Hardy F, Bartle WR, Hardy B. Pharmacy-directed warfarin dosing program in post-operative heart valve replacement patients [abstract]. Can J Hosp Pharm 1998 ; 51 : 88.
83. Glurich I, Burmester JK, Caldwell MD. Understanding the pharmacogenetic approach to warfarin dosing. Heart Fail Rev 2010 ; 15 : 239-48.
84. Gomes T, Mamdani MM, Holbrook AM, Paterson JM, Hellings C, Juurlink DN. Rates of hemorrhage during warfarin therapy for atrial fibrillation. CMAJ 2013 ; 185(2) : E121-7.
85. Gozalo C, Pernod G, Sié P, pour le groupe de travail des recommandations. Epidémiologie et facteurs de risque hémorragique des traitements par les antivitamines K. STV 2008 ; 20 : 21-55.
86. Graham DJ, Reichman ME, Wernecke M, Zhang R, Southworth RS, Levenson M et al. Cardiovascular, Bleeding, and Mortality Risks in Elderly Medicare Patients Treated with Dabigatran or Warfarin for Non-Valvular Atrial Fibrillation. Circulation 2014; DOI: 10.1161/CIRCULATIONAHA.114.012061.
87. Gras-Champel V, Voyer A, Lematte C, Pakula P, Roussel B, Lefrère JJ et al. Evaluation à l'occasion de leur hospitalisation de la qualité de l'anticoagulation orale chez des patients traités par antivitamines K. Thérapie 2005 ; 60(2) : 149-57.
88. Gray DR, Garabedian-Ruffalo SM, Chretien SD. Cost justification of a clinical pharmacist-managed anticoagulation clinic. Drug Intell Clin Pharm 1985 ; 19 : 575-80.

89. Hackel R, Butt L, Banister G. How nurses perceive medication errors. Nurs Manage 1996 ; 27(1) : 31, 33-4.
90. Hart RG, Benavente O, McBride R, Pearce LA. Antithrombotic therapy to prevent stroke in patients with atrial fibrillation: a meta-analysis. Ann Intern Med. 1999 ; 131 : 492-501.
91. Hassenplug KL, Burkiewicz JS, Jackson TL. Educating patients in self-management of epistaxis in an anticoagulation clinic. Am J Health Syst Pharm 2006 ; 63 : 909-11.
92. Heneghan C, Alonso-Coello P, Garcia-Alamino JM, Perera R, Meats E, Glasziou P. Self-monitoring of oral anticoagulation : a systematic review and meta-analysis. Lancet 2006 ; 367 : 404-11.
93. Heneghan C, Ward A, Perera R. Self-Monitoring Trialist Collaboration, Bankhead C, Fuller A et al. Self-monitoring of oral anticoagulation: systematic review and meta-analysis of individual patient data. Lancet 2012 ; 379(9813) : 322-34.
94. Hirsh J, Dalen J, Guvatt G, American College of Chest Physicians. The sixth (2000) ACCP guidelines for antithrombotic therapy for prevention and treatment of thrombosis. Chest 2001 ; 119 : 1S-2S.
95. Hixson-Wallace JA, Dotson JB, Blakey SA. Effect of regimen complexity on patients compliance and satisfaction with warfarin therapy. Clin Appl Thromb Hemost 2001; 7 : 33-7.
96. Howitt A, Armstrong D. Implementing evidence-based medicine in general practice: audit and qualitative study of antithrombotic treatment for atrial fibrillation. BMJ 1999 ; 318 : 1324-7.
97. Hylek EM, Evans-Molina C, Shea C, Henault LE, Regan S. Major hemorrhage and tolerability of warfarin in the first year of therapy among elderly patients with atrial fibrillation. Circulation 2007 ; 115 : 2689-96.
98. Iguenane J. L'éducation thérapeutique du patient : une approche. L’escarre 2002 ; 15 : 6-7.
99. Iguenane J, Gagnayre R. L’éducation thérapeutique du patient. Le diagnostic éducatif. Kinésithérapie Les cahiers 2004 ; 29-30 : 58-64.
100. Isaac LM, Tamblyn RM. Compliance and cognitive function : a methodological approach to measuring unintentional errors in medication compliance in the elderly. The gerontologist 1993 ; 33 : 772-81.
101. Ishikawa H, Yano E, Fujimori S, Kinoshita M, Yamanouchi T, Yoshikawa M et al. Patient health literacy and patient-physician information exchange during a visit. Family Practice 2009 ; 26(6) : 517-23.

102. Jank S, Bertsche T, Herzog W, Haefeli WE. Patient knowledge on oral anticoagulants: results of a questionnaire survey in Germany and comparison with the literature. Int J Clin Pharmacol Ther. 2008 ; 46(6) : 280-8.

103. Janoly-Duménil A, Bourne C, Loiseau K, Luauté J, Sancho P-O, Ciancia S et al. Oral anticoagulant treatment – Evaluating the knowledge of patients admitted in physical medicine and rehabilitation units. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine. 2011 ; 54(3) : 172-80.

104. James JT. A new, evidence-based estimate of patient harms associated with hospital care. Journal of patient safety 2013; 9: 122-128.

105. Albano MG, Jourdain P, De Andrade V, Domenke A, Desnos M, d'Ivernois JF. Therapeutic patient education in heart failure: do studies provide sufficient information about educational program ? Archives of cardiovascular diseases 2014 ; 107(5) :328-39.

106. Jowett S, Bryan S, Murray E, McCahon D, Raftery J, Hobbs FDR, Fitzmaurice D. Patient self-management of anticoagulation therapy : a trial-based cost-effectiveness analysis. Br J Haematol 2006 ; 134 : 632-9.

107. Kagansky N, Knobler H, Rimon E, Ozer Z, Levy S. Safety of anticoagulation therapy in well-informed older patients. Arch Intern Med. 2004 ; 164 : 2044-50.

108. Karni A, Holtzman R, Bass T, Zorman G, Carter L, Rodriguez L et al. Traumatic head injury in the anticoagulated elderly patient: a lethal combination. Am Surg 2001 ; 67(11) : 1098-100.

109. Khan Ti, Kamali F, Kesteven P, Avery P, Wynnes H. The value of education and self-monitoring in the management of warfarin therapy in older patients with unstable control of anticoagulation. Br J Haematol 2004 ; 126 : 557-64.

110. Kim MM, Metlay J, Cohen A, Feldman H, Hennessy S, Kimmel S et al. Hospitalization costs associated with warfarin-related bleeding events among older community-dwelling adults. Pharmacoepidemiology and Drug Safety 2010 ; 19 : 731–6.

111. Kimmel S, Chen Z, Price M, et al. The influence of patient adherence on anticoagulation control with warfarin. Arch of Intern Med 2007 ; 167 : 229-35.

112. Kimmel SE. Warfarin therapy: in need of improvement after all these years. Expert Opin. Pharmacother. 2008 ; 9 : 677-86.

113. Koertke H, Zittermann A, Mommertz S, El-Arousy M, Litmathe J, Koerfer R. The Bad, Oeynhausen concept of INR self-management. J Thromb Thrombolysis. 2005 ; 19(1) : 25-31.

114. Koponen L, Rekola L, Ruotsalainen T, Lehto M, Leino-Kilpi H, Voipio-Pulkki LM. Patient knowledge of atrial fibrillation: 3-month follow-up after an emergency room visit. J Adv Nurs. 2008 ; 61(1) : 51-61.

115. Labrosse H, Vantard N, Garcia K, Leboucher G, Charpiat B. Consultation de pharmacie et niveau de connaissances des patients hospitalisés traités par des médicaments anti-vitamine K. Ann Pharm Fr 2006 ; 64 : 344-9.

116. Landefeld CS, Beyth RJ. Anticoagulant-related bleeding: clinical epidemiology, prediction, and prevention. Am J Med. 1993 ; 95(3) : 315-28.

117. Lane DA, Ponsford J, Shelley A, Sirpal A, Lip GYH. Patient knowledge and perceptions of atrial fibrillation and anticoagulant therapy: effects of an educational intervention programme. The West Birmingham Atrial Fibrillation Project. Int J Cardiol. 2006 ; 110(3) : 354-8.

118. Lapostolle F, Surget V, Borron SW, Desmaizières M, Sordelet D, Lapandry C et al. Severe Pulmonary Embolism Associated with Air Travel. N Engl J Med 2001 ; 345(11) : 779-83.

119. Laporte S, Quenet S, Buchmuller-Cordier A, Reynaud J, Tardy-Poncet B, Thirion C et al. Compliance and stability of INR of two oral anticoagulants with different half-lives: a randomized trial. Thromb Haemost 2003 ; 89 : 458-67.

120. Leape LL, Lawthers AG, Brennan TA, Johnson WG. Preventing Medical Injury. Qual Rev Bull 1993 ; 19(5) : 144-9.

121. Lecimbre E, Gagnayre R, Deccache A, d'Ivernois JF. Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France. Santé publique. 2002 ; 14(4) : 389-401.

122. Leclercq D. La connaissance partielle chez le patient: pourquoi et comment la mesurer. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2009 ; 1 : 201-12.

123. Lecroart I, Sencey M, Dupouy Dupon C, Roumilhac JJ, Kosellek D. Traitement anticoagulant au long court par anti-vitamine K ; qualité de la prise en charge et suivi biologique en Aquitaine. Rev Prat Med Gen 2005 ; 19 : 235-8.

124. Lee VWY, Tam CS, Yan BP, Yu CM, Lam YY. Barriers to Warfarin Use for Stroke Prevention in Patients With Atrial Fibrillation in Hong Kong. Clin. Cardiol. 2013 ; 36 (3) : 166–71.

125. Léger S, Allenet B, Calop J, Bosson JL. Éducation thérapeutique des patients sous anticoagulants oraux pour maladie thromboembolique veineuse : description du programme Educ'AVK. J Mal Vasc 2004 ; 29 : 145-51.

126. Léger S, Allenet B, Pichot O, Figari G, Calop J, Carpentier P, Bosson JL. Impact d'un programme d'éducation thérapeutique sur les attitudes de prévention vis-à-vis du risque iatrogène : étude pilote contrôlée visant les patients sous anticoagulants oraux pour maladie thromboembolique veineuse. J Mal Vasc 2004 ; 29 : 152-8.

127. Legrand M, Mateo J, Aribaud A, Ginisty S, Eftekhari P, Tran Ba Huy P et al. The use of dabigatran in elderly patients. Arch Intern Med 2011 ; 171 : 1285-8.

128. Levy S, Maarek M, Coumel P et al. Characterization of different subset of atrial fibrillation in general practice in France: the ALPHA study. The College of French cardiologist, Circulation 1999 ; 99 : 3028-35.

129. Lindroos M, Kupari M, Heikkila J et al. Prevalence of aortic valve abnormalities in the elderly : an echocardiographic study of a random population sample. J Am Coll Cardiol 1993 ; 21 : 1220-5.

130. Linkins LA, Choi PT, Douketis JD. Clinical impact of bleeding in patients taking oral anticoagulant therapy for venous thromboembolism: a meta-analysis. Ann Intern Med. 2003 ; 139(11) : 893-900.

131. Lip GYH, Frison L, Halperin JL, Lane DA. Comparative validation of a novel risk score for predicting bleeding risk in anticoagulated patients with atrial fibrillation: the HAS-BLED (Hypertension, Abnormal Renal/Liver Function, Stroke, Bleeding History or Predisposition, Labile INR, Elderly, Drugs/Alcohol Concomitantly) score. J Am Coll Cardiol 2011 ; 57(2) : 173-80.

132. Lip GYH, Kamath S, Jafri M, Mohammed A, Bareford D. Ethnic Differences in Patient Perceptions of Atrial Fibrillation and Anticoagulation Therapy : The West Birmingham Atrial Fibrillation Project. Stroke. 2002 ; 33 : 238-242.

133. Locadia M, Van Geest-Daalderop JH, Sprangers MA, Hutten BA, Prins MH. The relationship between adherence and quality of treatment with vitamin K antagonists. J Thromb Haemost 2004 ; 2 : 362-3.

134. Lüderitz B, Jung W. Quality of life in patients with atrial fibrillation. Arch Intern Med 2000 ; 160(12) : 1749-57.

135. Mahé I, Bal dit Sollier C, Duru G, Lamarque H, Bergmann JF, Drouet L. Utilisation et suivi biologique des antivitamines K en pratique médicale courante. Résultats français de l'étude internationale ISAM chez des patients ayant une fibrillation auriculaire. Presse Med. 2006 ; 35 : 1797-803.

136. Manafo E, Wong S. Health literacy programs for older adults: a systematic literature review. Health Education Research 2012 ; 27 (6) : 947-60.

137. Marchand C, d'Ivernois C. Les cartes conceptuelles dans les formations en santé. Pédagogie médicale 2004 ; 5 : 230-40.

138. Marquet A, Pinaud V, Van richt M, Potel G, Ballereau F. Les anticoagulants oraux : source inépuisable d'évènements iatrogènes médicamenteux. Le Pharmacien Hospitalier et Clinicien 2014 ; 49 : 118-22.

139. Maslow A. A Theory of human motivation. Psychol Rev 1943 ; 50 : 370–96.

140. McBride D, Bruggenjurgen B, Roll S, Willich SN. Anticoagulation treatment for the reduction of stroke in atrial fibrillation: a cohort study to examine the gap between guidelines and routine medical practice. J Thromb Thrombolysis 2007 ; 24 : 65-72.

141. McCormack PM, Stinson JC, Hemeryck L, Feely J. Audit of an anticoagulant clinic: doctor and patient knowledge. Ir Med J. 1997 ; 90(5): 192-3.

142. McFee Winans AR, Rudd KM, Triller D. Assessing anticoagulation knowledge in patients new warfarin therapy. Ann Pharmacother 2010 ; 44 : 1152-7.

143. McMillin GA, Melis R, Wilson A, Strong MB, Wanner NA, Vinik RG et al. Gene-based warfarin dosing compared with standard of care pratices in an orthopedic surgery population : a prospective, parallel cohort study. Ther Drug Monit 2010 ; 32 : 338-45.

144. Meckley LM, Wittkowsky AK, Rieder MJ, Rettie AE, Veenstra DL. An analysis of relative effects of VKORC1 and CYP2C9 variants on anticoagulation related outcomes in warfarin-treated patient. Thromb Haemost 2008 ; 100 : 175-6.

145. Metlay JP, Hennessy S, Localio AR, Han X, Yang W, Cohen A et al. Patient reported receipt of medication instructions for warfarin is associated with reduced risk of serious bleeding events. J Gen Intern Med 2008 ; 23(10) : 1589-94.

146. Michel P, Lathelize M, Domecq S, Kret M, Bru-Sonnet R, Quenon JL et al. Les évènements indésirables graves dans les établissements de santé : fréquence, évitabilité et acceptabilité. Études et résultats 2011 ; 761 : 1-8.

147. Michelat G. Sur l'utilisation de l'entretien non directif en sociologie. Revue française de sociologie 1975 ; 16 : 229-247.

148. Michels Y, Pillon F, Hennequin D. Les entretiens AVK : bilan d'étape. Actualités pharmaceutiques 2014 ; 538 : 33-8.

149. Monagle P, Newall F, Campbell J. Anticoagulation in neonates and children : pitfalls and dilemnas. Blood Rev 2010 ; 24 : 151-62.

150. Moreau C, Bajolle F, Siguret V, Lasne D, Golmard JL, Elie C et al. Vitamine K antagonists in children with heart disease : height and $VKORC_1$ genotype are the main determinants of the warfarin dose requirement. Blood 2012 ; 119 : 861-7.

151. Moreland CJ, Kravitz RL, Paterniti DA, Li CS, Lin TC, White RH. Anticoagulation education: do patients understand potential medication-related emergencies? The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety 2013 ; 39 : 22-31.

152. Moyer TP, O'Kane DJ, Baudhuin LM, Wiley CL, Fortini A, Fisher PK et al. Warfarin sensitivity genotyping : a review of the literature and summary of patients experience. Mayo Clin Proc 2009 ; 84 : 1079-94.

153. Newall F, Bauman ME. Point-of-care monitoring of anticoagulant therapy in paediatric patients. Prog Pediatr Cardiol Hemostasis Issues Cardiovasc Med 2005 ; 21 : 53-61.

154. Nutescu EA. The future of anticoagulation clinics. J Thromb Thrombolysis 2003 ; 16 : 61-3.

155. Oake N, Fergusson DA, Forster AJ, van Walraven C. Frequency of adverse events in patients with poor anticoagulation: a meta-analysis CMAJ 2007 : 176 ; 1589.

156. Oger E. Incidence of venous thromboembolism: a community-based study in Western France. EPI-GETBP Study Group. Thromb Haemost. 2000 ; 83 : 657-60.

157. O'Shea SI, Arcasoy MO, Samsa GP, Cummings SE, Thames EH, Surwit RS et al. Direct-to-patient expert system and home INR monitoring improves control of oral anticoagulation. J Thromb Thrombolysis 2008 ; 26 : 14–21

158. Palareti G, Hirsh J, Legnani C, Manotti C, d'Angelo A, Pengo V et al. Oral anticoagulation treatment in the elderly : a nested, prospective, case-control study. Arch Intern Med 2000 ; 160 : 470-8.

159. Palareti G, Leali N, Coccheri S, Poggi M, Manotti C, d'Angelo A et al. Bleeding complications of oral anticoagulant treatment : an inception-cohort, prospective collaborative study (ISCOAT). Italian Study on Complications of Oral Anticoagulant Therapy). Lancet 1996 ; 348(9025) : 423-8.

160. Palareti G, Legnani C, Guazzaloca G, Lelia V, Cosmi B, Lunghi B et al. Ad hoc Study group of the italian federation of anticoagulation clinics. Risks factors for highly unstable response to oral anticoagulation: a case-control study. Br J Haematol 2005 ; 129 : 72-8.

161. Partoune C. La pédagogie par situations-problèmes. Puzzle ; 2002.

162. Pautas E, Bernard-Charrière S, Thiriat N, Peyron I. Expérience d'un programme hospitalier d'éducation thérapeutique destiné aux patients âgés traités par antivitamine K. Cah. Année Gérontol. DOI 10.1007/s12612-014-0437-z

163. Peatrik AM, « Véronique Moulinié, La Chirurgie des âges. Corps, sexualité et représentations du sang ». L'Homme 2003 : 167-168. [En ligne] [consulté le 03 février 2013]. Disponible sur : http://lhomme.revues.org/19502

164. Pelaccia T, Delplancq H, Triby E, Leman C, Bartier JC, Dupeyron JP. La motivation en formation : une dimension réhabilitée dans un environnement d'apprentissage en mutation. Pédagogie médicale 2008 ; 9 : 103–21.

165. Pengo V, Pegoraro C, Cucchini U, Liceto S. Worldwide management of oral anticoagulant therapy. The ISAM study. J Thromb Thrombolysis 2006 ; 21 : 73-7.

166. Platt AB, Localio AR, Brensinger CM, Cruess DG, Christie JD, Gross R et al. Can We Predict Daily Adherence to Warfarin? Results From the International Normalized Ratio Adherence and Genetics (IN-RANGE) Study. Chest 2010 ; 137 (4) : 883-9.

167. Pirmohamed M. Warfarin : almost 60 years old and still causing problems. Br J Clin Pharmacol 2006 ; 62 : 509-11.

168. Potvin L, Moquet MJ, Jones C. Réduire les inégalités sociales de santé. Saint-Denis : Dossiers Santé en action ; 2010.

169. Poller L, Shiach CR, Mc Callum P. Multicenter randomised study of computerised anticoagulant dosage. Lancet 1998 ; 352 : 1505-9.

170. Pourcel G, Meynié B, Bénier J et al. Evaluation du suivi des patients sous anti-vitamine K en Ile-de-France : Etude de l'URCAM Ile-de-France. Rev Prat Med Gen 2005 ; 19 : 495-500.

171. Pouyanne P, Haramburu F, Imbs JL, Bégaud B. Admissions to hospital caused by adverse drug reactions: cross sectional incidence study. BMJ 2000 ; 320(7241) : 1036.

172. Protheroe J, Fahey T, Montgomery AA, Peters TJ. The impact of patients' preferences on the treatment of atrial fibrillation: observational study of patient-based decision analysis. BMJ 2000 ; 320 : 1380-4.

173. Razurel C, Desmet H, Sellenet C. Stress, soutien social et stratégies de coping: quelle influence sur le sentiment de compétence parental des mères primipares? Recherche en soins infirmiers 2011 ; 106(3) : 47-58.

174. Reach G, Zerrouki A, Leclercq D, d'Ivernois JF. Adjusting insulin doses: from knowledge to decision. Patient Educ Couns 2005 ; 56 : 98-103.

175. Rhee MK, Cook CB, Georges CD et al. Barriers to diabetes education in urban patients. Perceptions, patterns, and associated factors. Diabetes Educator 2005 ; 31 (3) : 410-7.

176. Rocha HT, Rabelo ER, Aliti G, Souza EN. Knowledge of Patients with Mechanical Valve Prostheses Concerning Chronic Oral Anticoagulant Therapy. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2010 ; 18(4) : 696-702.

177. Roche-Nagle G, Chambers F, Nanra J, Bouchier-Hayes D, Young S. Evaluation of patient knowledge regarding oral anticoagulants. Ir Med J. 2003 ; 96(7) : 211-3.

178. Roos J, Allenet B, Gaudin P, Juvin R, Calop J. Education thérapeutique des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde : description du programme MédiPR. J Pharm Clin 2005 ; 24(4) : 217-23.

179. Rosand J, Eckman MH, Knudsen KA, Singer DE, Greenberg SM. The effect of warfarin and intensity of anticoagulation on outcome of intracerebral hemorrhage. Arch Intern Med. 2004 ; 164(8) : 880-4.

180. Rosendaal FR, Cannegieter SC, van der Meer FJ, Briët E. A method to determine the optimal intensity of oral anticoagulant therapy. Thromb Haemost 1993 ; 69 : 236-9.

181. Rudd R.E. Health literacy skills of US adults. Am J Health Behav 2007 ; 31 (suppl 1) : S8-18.

182. Ruivard M, Berger C Achaibi A, Campagne C, Philippe P. Physician compliance with outpatient oral anticoagulant guidelines in Auvergne, France. J Gen Intern Med 2003 ; 18(11) : 903-7.

183. Russmann S, Gohlke-Bärwolf C, Jähnchen, Trenk D, Roskamm H. Age-dependent differences in the anticoagulant effect of phenprocoumon in patients after heart valve surgery. Eur J Clin Pharmacol 1997 ; 52(1) : 31-5.

184. Ryan F, Byrne S, O'Shea S. Randomized controlled trial of supervised patient self-testing of warfarin therapy using an internet-based expert system. J Thromb Thrombolysis 2009 ; 7 : 1284-90.

185. Salazar CA, del Aguila D, Cordova EG. Direct thrombin inhibitors versus vitamin K antagonists for preventing cerebral or systemic embolism in people with non-valvular atrial fibrillation. Cochrane Database Syst Rev 2014 ; 3 : CD009893.

186. Saligari E, Belle L, Berry C, Gonod M, Poiré V, Picard A. Évaluation d'un programme d'éducation des patients sous antivitamine K. Ann Cardiol Angéiol 2003 ; 52 : 297-301.

187. Samsa GP, Matchar DB, Goldstein LB, Bonito AJ, Lux LJ, Witter DM et al. Quality of anticoagulation management among patients with atrial fibrillation. Arch Med Int 2000 ; 160 : 967-73.

188. Sandrin Berthon B, Carpentier PH, Quere I, Satger B. Associer les patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. Santé Publique. 2007 ; 19 (4) : 313-22.

189. Satger B, Blaise S, Fontaine M, Yver J, Allenet B, Baudrant M et al. Education thérapeutique des patients traités par anticoagulants oraux antivitamine K. Presse Med. 2009 ; 38 : 1780-7.

190. Sawicki PT. A structured teaching and self-management program for patients receiving oral anticoagulation: a randomized controlled trial. Working Group for the Study of Patient Self-Management of Oral Anticoagulation. JAMA 1999 ; 281 : 145-50.

191. Schved JF, de Moerloose D, Jude B, Toulon P. Utilisation des antivitamines K en pratique courante. STV 2000 ; 12 : 26-39.

192. Segal JB, McNamara RL, Miller MR, Powe NR, Goodman SN, Robinson KA et al. Anticoagulants or antiplatelet therapy for non-rheumatic atrial fibrillation and flutter. Cochrane Database Syst Rev. 2001 ; 1 : CD001938.

193. Sié P. Prise en charge des surdosages en antivitamines K, A propos d'une enquête observationnelle auprès de 70 établissements hospitaliers français. Urgence Pratique. 2002 ; 54 : 3-5.

194. Siegenthaler M, Schnetzler B, Pilloud D, Azar Pey N, de Moerloose P. Contrôle et gestion de l'anticoagulation orale par les patients. Rev Med Suisse 2003 ; 2421. http://www.revmed.ch/rms/2003/RMS-2421/22664

195. Siguret V, N'Guyen A, Harboun M, Chevallier A, Pautas E, Gouin-Thibault I et al. Diffusion d'une fiche d'aide à la prescription pour l'initiation d'un traitement par warfarine dans un hôpital gériatrique : intérêt et difficultés de mise en place. Annales de Biologie Clinique 2006 ; 64 : 245-51.

196. Siguret V, Esquirol C, Debray M, Gouin I, Andreux JP, Pautas E. Etude prospective sur les surdosages en antivitamine K dans une population de patients gériatriques hospitalisés. Presse Med 2003 ; 32 : 972-7.

197. Simonnet V, Cambus JP, Léger P, Boneu B. Antivitamines K : utilisation pratique. Encycl Méd Chir Hématologie, Masson, 13-022-D-50, 2003, 10 p.

198. Singla DL, Jasser G, Wilson R. Effects of group education on patient satisfaction, knowledge gained, and cost-efficiency in an anticoagulation center. J Am Pharm Assoc. 2003 ; 43 : 264-6.

199. Smith DE, Xuereb CB, Pattison HM, Lip GYH, Lane DA. TRial of an Educational intervention on patients' knowledge of Atrial fibrillation and anticoagulant therapy, INR

control, and outcome of Treatment with warfarin (TREAT). BMC Cardiovasc Disord 2010 ; 10 : 21.

200. Smith MB, Christensen N, Wang S, Strohecker J, Day JD, Weiss JP et al. Warfarin knowledge in patients with atril fibrillation: implications for safety, efficacy, and education strategies. Cardiology 2010 ; 116 : 61-9.

201. Société française de cardiologie. Recommandations de la Société française de cardiologie concernant la prise en charge des valvulopathies acquises et des dysfonctions de prothèse valvulaire. Indications opératoires et interventionnelles. Archives des maladies du cœur et des vaisseaux 2005 ; 98(2) : (suppl).

202. Soliman Hamad MA, van Eekelen E, van Agt T, van Straten AHM. Self-management program improves anticoagulation control and quality of life: a prospective randomized study. European Journal of Cardio-thoracic Surgery 2009 ; 35 : 265-9.

203. Sorensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health 2012 ; 12 : 80.

204. Spiers MV, Kutzik DM. Self reported memory of medication use by elderly. American Journal of Health System Pharmacology 1995 ; 52 : 985-90.

205. Stahmann MA, Huebner CF, Link KP. Studies on the Hemorrhagic Sweet Clover Disease V. Identification and Synthesis of the Hemorrhagic Agent. J Biol Chem. 1941 ; 138(2) : 513-27.

206. Stehle S, Kirchheiner J, Lazar A, Fuhr U. Pharmacogenetics of oral anticoagulant : a basis for dose individualization. Clin Pharmacokin 2008 ; 47 : 565-94.

207. Suarez J, Piccini JP, Liang L, Atherton JJ, Hayward CS, Krum H et al. International variation in use of oral anticoagulation among heart failure patients with atrial fibrillation. Am Heart J 2012 ; 163 : 804-11.

208. Tamayo Aguirre E, Vergara-Mitxeltorena I, Uranga Saez del Burgo E, Ostiza-Irigoyen A, Garcia-Carro A, Lopez-Fernandez I et al. Oral anticoagulation and self-management: analysis of the factors that determine the feasibility of using self-testing and self-management in primary care. BMC Cardiovasc Disord 2013 ; 13 : 59.

209. Tang EOYL, Lai CSM, Lee KKC, Wong RSM, Cheng G, Chan TYK. Relationship between patients' warfarin knowledge and anticoagulation control. Ann Pharmacother 2003 ; 37(1) : 34-9.

210. Taylor FC, Ramsay ME, Tan G, Gabbay J, Cohen H. Evaluation of patient's knowledge about anticoagulant treatment. Quality in Health Care 1994 ; 3 : 79-85.

211. Torn M, Bollen WLEM, van der Meer FJM, van der Wall EE, Rosendaal FR. Risks of oral anticoagulant therapy with increasing age. Arch Intern Med 2005 ; 165 : 1527-32.

212. Tschol N, Lai D, Brown G. Physician and pharmacist managed warfarin treatment in open heart surgery patients. J Informed Pharmacother 2002 ; 8 : 408-11.

213. Turc-Dessertine C. Evaluation de l'éducation thérapeutique des patients sous traitement anti-vitamines K en service de cardiologie/soins intensifs. Recherche en soins infirmiers 2005 ; 80 : 59-73.

214. Uchino K, Hernandez AV. Dabigatran association with higher risk of acute coronary events: meta-analysis of noninferiority randomized controlled trials. Arch Intern Med. 2012 ; 172(5) : 397-402.

215. Van de Werf F, Brueckmann M, Connolly SJ, Friedman J, Granger CB, Härtler S et al. A comparison of dabigatran etexilate with warfarin in patients with mechanical heart valves: The randomized, phase II study to evaluate the safety and pharmacokinetics of oral dabigatran etexilate in patients after heart valve replacement (RE-ALIGN). Am Heart J 2012 ; 163(6) : 931-7.

216. van Walraven C, Jennings A, Oake N, Fergusson D, Forster AJ. Effect of study setting on anticoagulation control: a systematic review and metaregression. Chest 2006 ; 129 : 1155-66.

217. Verheye JC, Brunie V, Trévidy F. La personne âgée, un apprenant particulier en éducation thérapeutique du patient ? Cah. Année Gérontol. 2014 ; 6 : 138-45.

218. Von Wagner C. Knight K, Steptoe A. Functional health literacy and health-promoting behavior in a national sample of British adults. J Epidemiol Community Health 2007 ; 61 (12) : 1086-90.

219. Voller H, Dovifat C, Glatz J, Kortke H, Taborski U, Wegscheider K. Self management of oral anticoagulation with the IN Ratio system: impact of a structured teaching program on patient's knowledge of medical background and procedures. Eur J Cardiovasc Prev Rehabil 2004 ; 11 : 442-7.

220. Walters JA. Nurses' perceptions of reportable medication errors and factors that contribute to their occurence. Appl Nurs Res 1992 ; 5(2) : 86-8.

221. Watzke HH, Forberg E, Svolba G, Jimenez-Boj E, Krinninger B. A prospective controlled trial comparing weekly self-testing and self-dosing with the standard management of patients on stable oral anticoagulation. Thromb Haemost 2000 ; 83 : 661-5.

222. Wilt VM, Gums JG, Ahmed OI, Moore LM. Outcome analysis of a pharmacist-managed anticoagulation service. Pharmacotherapy 1995 ; 15(6) : 732-9.

223. Wilson FL, Racine E, Tekieli V, Williams B. Literacy, readability and cultural barriers: critical factors to consider when educating older African Americans about anticoagulation therapy. J Clin Nurs. 2003 ; 12(2) : 275-82.

224. Wittorski R. De la fabrication des compétences. Education permanente 1998 ; 135 : 58-69.

225. Wofford JL, Wells MD, Singh S. Best strategies for patient education about anticoagulation with warfarin: a systematic review. BMC Health Serv Res 2008 ; 8 : 40.

226. Wolf MS, Davis TC, Shrank WH, Neuberger M, Parker RM. A critical review of FDA-approved medication guides. Patient Educ Couns. 2006 ; 62 (3) : 316-22.

227. Wong PYH, Schulman S, Woodworth S, Holbrook A. Supplemental patient education for patients taking oral anticoagulants: systematic review and meta-analysis. J Thromb Haemost. 2013 ; 11(3) : 491-502.

228. Yehle KS, Plake KS. Self-efficacy and educational interventions in heart failure: a review of the literature. J Cardiovasc Nurs. 2010 ; 25(3) : 175-88.

229. Zeolla MM, Brodeur MR, Dominelli A, Haines ST, Allie N. Development and validation of an instrument to determine patient knowledge : the Oral Anticoagulation Knowledge test. Ann Pharmather 2006 ; 40 : 633-8.

2. Ouvrages et chapitres d'un ouvrage collectif

230. Anderson JR. Cognitive psychology and its applications. 4e éd. San Francisco : W.H. Freeman ; 1985.

231. Assal JP. La maladie chronique: une autre gestion, une autre prise en charge. In : Grimaldi A, Cosserat J. La relation médecin-malade. Collection EMC référence, Paris : Elsevier ; 2004, pp. 83-125.

232. Astolfi JP, Develay M. La didactique des sciences. Coll. Que sais-je ? 6ème éd. Paris : PUF ; 2005.

233. Auerbach CF, Silverstein LB. Qualitative Data : An Introduction to Coding and Analysis. New York University Press ; 2003.

234. Ausubel DP. Educational psychology. A cognitive View. New York : Holt Rinehart and Winston ; 1968.

235. Bandura, A. Auto-efficacité, le sentiment d'efficacité personnelle. Paris : De Boeck ; 2003.
236. Barrier P. La blessure et la force. Paris : PUF ; 2010.
237. Berelson B. Content Analysis in Communication Research. Glence, Illinois : The Free Press ; 1952.
238. Bernard J. Le Sang et l'histoire. Paris ; Buchet-Chastel : 1983.
239. Bernard J. La légende du sang. Paris ; Flammarion : 1992.
240. Bideaud J. Chapitre 1. Jean Piaget hier, aujourd'hui et demain. In: Houdé O, Meljac C, Piaget J. L'esprit Piagétien : hommage international à Jean Piaget. Paris : PUF ; 2000.
241. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes. L'entretien. 2ème éd. Paris : A. Colin ; 2007.
242. Bloom BS. Taxonomie des objectifs pédagogiques (Trad. M. Lavallée). Montréal ; Education nouvelle : 1969.
243. Bourdet Y, Guillerm A. Clefs pour l'autogestion. Paris ; Editions Seghers : 1977.
244. Brien R. Sciences cognitives et formation. 3e éd. Sainte Foy : Presses de l'Université du Québec ; 1997.
245. Bruner JS, Le développement de l'enfant : savoir faire, savoir dire. Paris : PUF ; 1983.
246. Dalongeville A, Huber M. (Se) former par les situations-problèmes. Des déstabilisations constructives. Lyon : Chronique sociale ; 2000.
247. Damasio AR. L'erreur de Descartes: la raison des émotions. Paris : O. Jacob, impr. 2009; 2009. vi+396 p.
248. Deccache A. Éducation pour la santé, éducation du patient : quelques concepts et leur signification en médecine générale. In : Sandrin-Berthon B, Aujoulat I, Ottenheim C, Martin F. L'éducation pour la santé en médecine générale. De la fonction curative à la fonction éducative. Vanves : CFES ; 1997.
249. Deci EL, Ryan RM. Intrinsic motivation and selfdetermination in human behavior. New York : Ed. Plenum Press ; 1985.
250. Delanoë D. Sexe, croyances et ménopause. Paris : Hachette Editions ; 2006.
251. De Ketele JM, Roegiers X. Méthodologie du recueil d'informations. Fondements des méthodes d'observations, de questionnaires, d'interviews et d'études de documents. Méthodes en sciences humaines. 3e édition. Paris : De Boeck Université ; 1996.
252. De Landsheere V, De Landsheere G. Définir les objectifs de l'éducation. 6e édition. Paris : PUF ; 1989.

253. De Perretti A. Les points d'appui de l'enseignant : pour une théorie et une pratique de la pédagogie différenciée. Charenton-le-Pont : INRP ; 1984.
254. Desroches A, Leroy A, Vallée F. La gestion des risques principes et pratiques. 2e édition. Paris : Lavoiriser ; 2007.
255. Donabedian A. The definition of quality and approach to its management. Ann Arbor : Health Adm. Press ; 1980.
256. Douglas M. Risk and blame, essays in cultural theory. Londres : Routledge ; 1992.
257. Douglas M, Wildavsky A. Risk and culture. An essay on the selection of technological and environmental dangers. Berkeley : University of California Press ; 1982.
258. d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. 4ème éd. Paris : Maloine ; 2011.
259. Fainzang S. L'automédication ou les mirages de l'autonomie. Paris : PUF ; 2012.
260. Fourez G, Englebert-Lecomte V, Mathy P. Nos savoirs sur nos savoirs. Un lexique d'épistémologie pour l'enseignement. Bruxelles : De Boeck Université ; 1997.
261. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. Chicago, Etats-Unis : Aldine Pub. Co.; 1967.
262. Guilbert JJ. Guide pédagogique pour les personnels de santé. Genève : OMS ; 1991.
263. Jodelet D. Les représentations sociales. Paris : Presses universitaires de France ; 1989.
264. Jonnaert Ph, Vander Borght C. Créer les conditions d'apprentissage. Un cadre de référence socioconstructiviste pour la formation didactique des enseignants. Bruxelles : De Boeck Université ; 2010.
265. Jonnaert Ph. Compétences et socioconstructivisme. Un cadre théorique. 2e éd. Bruxelles : De Boeck Université ; 2012.
266. Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients : Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches. 3e éd. Collection Education du patient, Paris : Maloine ; 2011, pp. 11-41.
267. Lafortune L, Deaudelin C. Accompagnement socioconstructiviste. Pour s'approprier une réforme en éducation. Québec : Presses de l'Université de Québec ; 2001.
268. Legrand L. Pour une pédagogie de l'étonnement. Neuchâtel et Paris : Delachaux et Niestlé ; 1969.
269. Le Moigne JL. Les épistémologies constructivistes. Paris : PUF ; 1995.
270. Lombrail P, Gignon M, Le Rhun A, Le Vaillant P, Lamour P. Les conditions de l'accessibilité de l'ETP en ville : les principes, comment faire ? In : Education thérapeutique du patient en ville et sur le territoire. Paris : Maloine ; 2013.

271. Meirieu P. Apprendre... oui, mais comment. Paris : ESF ; 1987.
272. Mucchielli R. L'analyse du contenu des documents et des communications. ESF Editeur ; 1998.
273. Nadeau MA. L'évaluation de programme. Québec : Les Presses de Université Laval ; 1988.
274. Nielsen-Bohlman L, Panzer AM, Kindig DA. Editors, Committee on Health Literacy. Health Literacy: a prescription to end confusion. Washington DC : National Academies Press ; 2004.
275. Pays JF. Relation avec les malades originaires d'Afrique noire. In : Durand H, Biclet P, Hervé C. Éthique et pratique médicale. Paris : Doin ;1995.
276. Peretti-Watel P. La société du risque. Paris : Editions La Découverte ; 2010.
277. Piaget J. La filiation des structures. In Etudes d'épistémologie génétique, vol. XV, Paris : PUF ; 1963.
278. Perrenoud P. Construire des compétences dès l'école. Paris : ESF ; 1997.
279. Poupart J, Deslaurier JP, Groulx LH, Laperrière A, Mayer R, Pires AP. La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques. Montréal : Gaëtan Morin ; 2009.
280. Reason J. L'erreur Humaine. Paris : PUF ; 1993.
281. Roegiers X. Une pédagogie de l'intégration. Bruxelles : De Boeck ; 2000.
282. Schwartz O. L'empirisme irréductible. In Anderson N, Le Hobo. Sociologie du sans-abri. Paris : Nathan ; 1993. pp.270-271.
283. Tardif J. L'évaluation des compétences, documenter le parcours de développement. Montréal : Les Editions de la Chenelière ; 2006.
284. Tardif J. Pour un enseignement stratégique – L'apport de la psychologie cognitive. Québec : Ed. Logiques ; 1999.
285. Theys J. « Postface », In Dourlens C, Galland JP, Theys J, Vidal-Narquet P. Conquête de la sécurité, gestion des risques. Paris : L'Harmattan ; 1991.
286. Thorndike EL. Animal intelligence. New York : Macmillan ; 1911.
287. Vergnaud G. Apprentissages et didactique : où en est-on ? Paris : Hachette ; 1994.
288. Villemeur A. Sûreté de fonctionnement des systèmes industriels. Paris : Eyrolles, 1988.
289. Vincent C. Clinical Risk Management. Enhancing Patient Safety. 2nd edition. London : BMJ Books ; 2001.

290. Viollet P. Méthodes pédagogiques pour developer la competence. Manuel pratique à l'usage des formateurs. Bruxelles : De Boeck ; 2011.
291. von Glasersfeld E. « Questions et réponses au sujet du constructivisme radical ». In : Jonnaert P et Masciotra D. Constructivisme. Choix contemporains : Hommage à Ernst von Glasersfeld. Québec : Presses de l'Université de Québec ; 2004.
292. Vygotsky LS. Internalization of higher psychological functions. Mind in society. Cambridge, Massachusetts : Harvard University Press ; 1978.

3. Congrès

293. Anderson D, Wilson J, Burton E, Wells PS, Lewis G, Kovacs M. Anticoagulation clinic vs. family physician based warfarin monitoring: a randomized controlled trial [abstract P813]. International Society of Thrombosis and Haemostasis : Paris ; 2001.
294. Brunie V, d'Ivernois JF. Comparaison de l'éducation thérapeutique du patient traité par anticoagulants oraux en France et à l'étranger. IV congrès de la SETE : Bruxelles ; 2012.

4. Rapports

295. Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Mise au point sur le bon usage des médicaments antivitamine K (AVK). [en ligne] Saint-Denis : Afssaps ; 2009. [consulté le 10 janvier 2010] Disponible sur : Bon-usage-des-medicaments-antivitamine-k-afssaps.pdf.
296. Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Suivi biologique du traitement par AVK. Etude 2000 [en ligne] Saint-Denis : Afssaps ; 2000. [consulté le 10 janvier 2010] Disponible sur : ansm.sante.fr/content/download/20094/.../suivi-biologique-avk-2000.pdf
297. Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Suivi biologique du traitement par AVK. Etude 2003 [en ligne] Saint-Denis : Afssaps ; 2003. [consulté le 10 janvier 2010] Disponible sur : ansm.sante.fr/content/download/20095/.../suivi-biologique-avk-03.pdf
298. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES). Principes méthodologiques pour la gestion des risques en établissement de santé. [en ligne] Saint-Denis : ANAES ; 2003. [consulté le 4 avril 2012] Disponible sur : http://www.has-

sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/gestion_risques_2006_10_06__10_14_23_40.pdf

299. Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM). Le guichet erreurs médicamenteuses. Bilan d'activité de l'année 2009. [en ligne] Saint-Denis : ANSM ; 2009. [consulté le 18 mars 2011] Disponible sur : http://www.omedit-basse-normandie.fr/gallery_files/site/1533/1534/1571/2192/2824/4678.pdf

300. Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM). Les anticoagulants en France en 2012 : états des lieux et surveillance. [en ligne] Saint-Denis : ANSM ; 2012. [consulté le 25 février 2013] Disponible sur : ansm.sante.fr/var/ansm.../901e9c291a545dff52c0b41365c0d6e2.pdf

301. Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé. Les anticoagulants en France en 2014 : Etat des lieux et surveillance. [en ligne] Saint-Denis : ANSM ; 2014. [consulté le 20 novembre 2014] Disponible sur : ansm.sante.fr/content/.../2/file/ANSM-rapport_NACOs-avril+2014.pdf

302. Agence Régionale de Santé Ile-de-France. Les chiffres clés de la santé en Ile-de-France. La santé en Ile-de-France. [en ligne] Paris : ARS Ile-de-France ; 2011. [consulté le 26 avril 2011] Disponible sur : http://www.ars.iledefrance.sante.fr/fileadmin/ILE-DE-FRANCE/ARS/1_Votre_ARS/3_Nos_Actions/3_PRS/chiffres-cles-sante-idf.pdf

303. Association Française des Centres Régionaux de Pharmacovigilance. Modalités de prescription des anticoagulants et connaissance des patients de leur traitement-Etude 2000. [Internet] Lyon : AFCRPV : 2000 [consulté le 28 janvier 2013] Disponible sur : ansm.sante.fr/content/download/20092/243847/.../2/.../enquete2000.pdf.

304. Association Française des Centres Régionaux de Pharmacovigilance. Modalités de prescription des anticoagulants et connaissance des patients de leur traitement-Etude 2003. [En ligne] Lyon : AFCRPV ; 2003 [consulté le 28 janvier 2013] Disponible sur : ansm.sante.fr/content/download/20093/243855/.../2/.../enquete2003.pdf.

305. Boelen C. Vers l'unité pour la santé: défis et opportunités des partenariats pour le développement de la santé. [en ligne] Genève ; 2001. [consulté le 6 octobre 2013] Disponible sur : http://whqlibdoc.who.int/hq/2001/WHo_eip_osd_2000.9_fre.pdf

306. Chastagner M, Gault M, Lefevre Schmitt N, Chabrerie S, Van Keirsbilck. Le bon usage des antivitamines K. Programme Régional de l'Assurance Maladie 2002-2003. [en ligne] URCAM Limousin ; 2003. [consulté le 15 février 2011] Disponible sur : http://ars.sante.fr/fileadmin/LIMOUSIN/publications/avk_synthese_08aout2003.pdf

307. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). ENEIS : étude nationale sur les événements indésirables graves liés aux soins. Fascicule Etudes et Résultats n°398, mai 2005.

308. Direction Générale de la Santé. Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP. [en ligne] Paris : DGS ; 2014 [consulté le 07 novembre 14] Disponible sur: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_d_engagement_intervenants_programmes_ETP.pdf

309. Direction Générale de la Santé. Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP. [en ligne] Paris : DGS ; 2014 [consulté le 07 novembre 14] Disponible sur: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf

310. EMIR : Effets indésirables des Médicaments : Incidence et Risque, sur les hospitalisations liées à un effet indésirable médicamenteux. Coordination CRPV de Bordeaux. Décembre 2007.

311. Fournier C, Chabert A, Mosnier-Pudar H, Aujoulat I, Fagot-Campagna A, Gautier A. Etude ENTRED 2007-2010 - Rapport concernant : l'information et l'éducation reçues par les personnes diabétiques, les pratiques éducatives des médecins, ainsi que les attentes des personnes diabétiques et des médecins. Décembre 2011.

312. Giordan A, Pellaud F. La place de la chimie. In : Séminaire Conceptions. Bobigny ; 2008.

313. Groupe d'étude sur l'hémostase et la thrombose. Recommandations professionnelles du GEHT en partenariat avec la HAS. Prise en charge des surdosages en antivitamines K, des situations à risque hémorragique et des accidents hémorragiques chez les patients traités par antivitamines K en ville et en milieu hospitalier. Avril 2008.

314. Hameury T. Traitement par anti-vitamine K: étude de l'assurance maladie en Haute Normandie. 2005.

315. Haute Autorité de Santé, Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé. [en ligne] Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2011 [consulté le 28 janvier 2013] Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-07/coaguchek_xs-12_juillet_2011_3528_avis.pdf

316. Haute Autorité de Santé. Consommation médicamenteuse chez le sujet âgé. [en ligne] Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2009 [consulté le 28 janvier 2013] Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/pmsa_synth_biblio_2006_08_28__16_44_51_580.pdf

317. Haute Autorité de Santé. Délégation, transferts, nouveaux métiers… : comment favoriser des formes nouvelles de coopération entre professionnels de santé ? [en ligne] Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2008 [consulté le 16 novembre 2009] Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_497724/delegation-transfert-nouveaux-metiers-commentfavoriser-les-formes-nouvelles-de-cooperation-entre-professionnels-de-sante

318. Haute Autorité de Santé. Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation - Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes. [en ligne] Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2014 [consulté le 10 septembre 2014] Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/etp_questions-reponses_2012-04-04_16-28-53_250.pdf

319. Haute Autorité de Santé. Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. [en ligne] Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2014 [consulté le 16 juin 2014] Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_quadriennale_v2_2014-06-17_16-38-45_49.pdf

320. Haute Autorité de Santé. Guide Affection longue durée. La prise en charge de votre cardiopathie valvulaire. Vivre avec une prothèse valvulaire. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2008.

321. Haute Autorité de Santé. Recommandations professionnelles en éducation thérapeutique du patient. Mise en œuvre dans le champ des maladies chroniques. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2007.

322. Haute Autorité de Santé. Guide méthodologique : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. [en ligne]. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2008 [consulté le 16 juin 2014]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601290/fr/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques

323. Haute Autorité de Santé. Evaluation de l'autosurveillance de l'INR chez les patients adultes traités par antivitamines K. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2008.

324. Haut Conseil de la Santé Publique. Rapport - L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Paris : HCSP ; 2009.

325. Hermange MT, Payet AM. Rapport fait au nom de la commission des Affaires sociales sur les conditions de mise sur le marché et de suivi des médicaments. Session ordinaire 2005-2006. Annexe au procès-verbal de la séance du 8 juin 2006. Paris : Sénat ; 2006.

326. Knowles, James C. et Charlotte Leighton. 1997. La mesure de la réforme du secteur de la santé pour évaluer la performance du système: manuel des indicateurs. Initiative spéciale, Rapport no 1. Bethesda, MD (USA); Projet Partenariats pour la Réforme de la Santé, Abt Associates Inc.

327. Kohn LT, Corrigan JM, Donaldson MS. To err is human. Building a safer health system. Washington DC : Institute of Medecine ; 1999.

328. Legros M. Groupe de travail « santé et accès aux soins ». Pour un accès plus égal à la santé et aux soins. Conférence nationale de lutte contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale. 2012. [en ligne] [consulté le 10 mai 2014] Disponible sur : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/sante_couv.pdf

329. Michel P, Quenon JL, Djihoud A, Bru Sonnet R. Les événements indésirables liés aux soins extra-hospitaliers : fréquence et analyse approfondie des causes (étude EVISA). Bordeaux : 2008.

330. Ministère de la Santé et des Sports. L'exercice regroupé dans les services de santé. Une action coordonnée des professionnels en faveur des patients. [en ligne] Paris [consulté le 24 juin 2014] Disponible sur : www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche_exercice_regroupe_web.pdf

331. Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports et de la vie associative. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. [en ligne] Paris : Avril 2007 ; [consulté le 4 février 2013] http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/plan_maladies_chroniques/plan.pdf

332. Osborne RH, Hawkins M, Jordan JE. A quoi une approche systémique efficace de l'éducation du patient et de l'autogestion devrait-elle ressembler ? Point de vue de l'Australie. In : Inpes. Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux. 5e Journées de la prévention. [Internet] Paris : 2009 ; [consulté le 18 mars 2013] Disponible sur : http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1309.pdf

333. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Rapport présenté au Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Septembre 2008.

334. Société Française de Pharmacie Clinique (SFPC). Dictionnaire français de l'erreur médicamenteuse. 1ère édition. [en ligne] 2006 [consulté le 30 juin 2014] Disponible sur : http://www.omedit-basse-normandie.fr/gallery_files/site/1533/1534/1571/2192/2824/4679.pdf

335. Vergniory S. La technique de l'étude de cas. CRES CODES 2008. [en ligne] [consulté le 15 décembre 2014] Disponible sur : http://www.cresbretagne.fr

336. World Health Organization, Centre for Health Development. A glossary of terms for community health care and services for older persons. Kobe : WHO ; 2004.

337. World Health Organization. Skills for health. Geneva : WHO ; 2003.

338. World Health Organization. Report of a WHO working group. Therapeutic patient education. Geneva : WHO; 1998.

339. World Healh Organization. [en ligne] Geneva : WHO [consulté le 17 septembre 2014]. Disponible sur : http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/track2/en/

340. World Health Organization. Primary Health Care Alma-Ata: Report of the International Conference on Primary Health Care. Geneva : WHO ; 1978.

341. World Health Organization. Primary Health Care, Now More Than Ever, The World Health Report. Geneva : WHO : 2008.

5. Thèses et mémoires

342. Barbaza R. Education thérapeutique du patient sous AVK à l'hôpital d'Antibes [Mémoire IPCEM]. Paris ; 2009.

343. Bervas C. AVK, un enjeu éducatif. [Mémoire IPCEM]. Paris ; 2006.

344. Brunie V. Identification des obstacles didactiques des patients traités par AVK et élaboration de situations-problèmes. [Mémoire de Master 2 éducation et santé]. Bobigny : Université Paris 13 ; 2009.

345. Canivenc S. Autogestion et nouvelles formes organisationnelles dans la société de l'information, de la communication et du savoir. [Thèse de Sciences de l'information et de la communication]. Rennes : Université Européenne de Bretagne ; 2009.

346. Castets S, Leruste E. Le traitement par anti-vitamine K en médecine générale : indications, suivi et implication du praticien dans sa gestion. Etude sur 389 patients. [Thèse pour le diplôme d'Etat de doctorat en médecine]. Grenoble : Université Joseph Fournier ; 2006.

347. Chiron B. Surveillance biologique du traitement par AVK : enquête sur les pratiques et la coordination des soins entre les professionnels de santé en milieu urbain. [Thèse de médecine générale]. Brest : Université de Brest ; 2009.

348. Harry I. Analyse des échanges écrits entre patients adultes et parents d'enfants, diabétiques de type 1, sur les forums d'internet : implication pour l'éducation thérapeutique du patient. Sous-titre : Pour une compréhension des compétences d'auto-soins et d'adaptation mobilisées dans les situations de vie avec la maladie chronique. [Doctorat de Sciences de l'éducation]. Bobigny : Université Paris XIII ; 2011.

349. Herreros-Herz M. Prévalence des patients sous antivitamines K en médecine générale et modalités et type de prise en charge. [Thèse pour le diplôme d'Etat de doctorat en médecine]. Paris : Université Paris Diderot-Paris 7 ; 2009.

350. Karami. Evaluation de la validité et de l'utilité d'un appareil d'automesure en institution gériatrique. [Thèse pour le diplôme d'Etat de doctorat en médecine]. Paris : Université Paris XIII ; 2011.

351. Lozano Orihuela C. Evaluation de l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique aux AVK sur l'incidence des évènements cliniques majeurs d'origine iatrogène. [Thèse pour le diplôme d'Etat de doctorat en médecine]. Bordeaux : Université Bordeaux Segalen ; 2014.

352. Lucas-Barbré C. Surveillance biologique du traitement par antivitamines K : enquête sur les pratiques et la coordination des soins entre les principaux professionnels de santé concernés (médecin traitant, infirmière libérale et biologiste) dans le Finistère Nord. [Thèse pour le diplôme d'Etat de doctorat en médecine]. Brest : Université de Brest ; 2006.

353. Peccoux-Levorin C. Analyse des déterminants de l'implication des médecins généralistes dans l'éducation thérapeutique du diabète de type 2 et de l'apport d'une structure éducative mise en place dans un territoire de santé. [Thèse pour le diplôme d'Etat de doctorat en médecine]. Grenoble : Université Joseph Fourier ; 2011.

354. Poirot F. Contribution à l'amélioration de la sécurité de prescription des traitements par antagonistes de la vitamine K. [Thèse pour le diplôme d'Etat de doctorat en médecine]. Nancy : Université Henri Poincaré ; 2009.

355. Sasseigne G. Enquête sur la réalisation des prélèvements d'INR en milieu ambulatoire dans le nord de l'Eure-et-Loir. [Thèse pour le diplôme d'Etat de doctorat en médecine]. Tours : Université de Tours ; 2012.

6. Liste sites internet

356. AFSSA. Aliments riches en vitamine K. 2001. [Internet] [consulté le 15 octobre 2014] Disponible sur http://www.afssa.fr.

357. Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps). Les médicaments antivitamines K (AVK). Conseils pratiques pour le personnel soignant. Avril 2009. [Internet] [consulté le 20 juin 2014].

358. Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps). Vous et votre traitement par anticoagulant par AVK (AVK) Carnet d'information et de suivi du traitement [Internet] [consulté le 15 octobre 2014] Disponible sur : http://www.ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/9b94c260e22b9f6225dce0bf1b215c26.pdf

359. Agence Régionale de Santé Ile-de-France. CartoSante : le répertoire des programmes ETP [Internet] [consulté le 16 octobre 2014]. Disponible sur : http://www.ars.iledefrance.sante.fr/CartoSante-Ile-de-France.91598.0.html.

360. Agence Régionale de Santé Ile-de-France. La liste des programmes ETP autorisés en Ile-de-France. Mise à jour du 11 août 2014 [Internet] [consulté le 12 août 2014] Disponible sur : http://www.ars.iledefrance.sante.fr/Education-therapeutique-du-pat.97573.0.html

361. Agence Régionale de Santé. Parcours de santé, parcours de soins, parcours de vie. [Internet] [Consulté le 21/05/14] Disponible sur : http://www.ars.sante.fr/Parcours-de-soins-parcours-de.148927.199.html

362. Agence Régionale de Santé Ile-de-France [Internet] [consulté le 22 janvier 2013] Disponible sur : http://ars.sante.fr/Surveillance-des-patients-sous.56971.0.html.

363. American Medical Association. Health literacy and patient safety: help patients understand. 2007 [en ligne] [consulté le 12 mai 2014] Disponible sur: http://med.fsu.edu/userFiles/file/ahec_health_clinicians_manual.pdf

364. ANSES. Table de composition nutritionnelle Ciqual 2012. [Internet] [consulté le 15 octobre 2014] Disponible sur : http://www.afssa.fr/TableCIQUAL/index.htm.

365. ANSM. Annales du contrôle national de qualité, hématologie HEM2. [en ligne] [consulté le 19 décembre 2013] Disponible sur : http://www.ansm.sante.fr

366. AVKcontrol [Internet] [Consulté le 12 juillet 2009] Disponible sur : www.avkcontrol.fr.

367. Barlet M, Collin C, Bigard M, Lévy D. Offre de soins de premier recours : proximité ne rime pas toujours avec accessibilité. [Internet] [consulté le 18 octobre 2014] Disponible sur : http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1418

368. Boehringer Ingelheim discontinues Phase II trial in patients with artificial heart valves. Communiqué de presse de Boehringer Ingelheim du 11 décembre 2012.

369. European Society of Cardiology. The Joint Task Force on the management of valvular heart disease of the European Society of Cardiology (ESC) and the European Association for Cardio-Thoracic Surgery (EACTS). Guidelines on the management of valvular heart disease. 2012. [Internet] [consulté le 19 juin 2013] Disponible sur : http://www.escardio.org/

370. Gestion Individuelle Responsable du Traitement Anticoagulant GIRTAC [Internet] [Consulté le 30/10/2014] Disponible sur : http://www.girtac.be/

371. Groupe d'Etude sur l'Hémostase et la Thrombose (GEHT). Recommandations 2007 : prélèvements destinés aux tests d'hémostase. [Internet] [consulté le 23 avril 2010] Disponible sur : http://site.geht.org/site/Pratiques-Professionnelles/Documents-GEHT/Variables-Preanalytiques/Recommandations-Variables-preanalytiques_69_722.html

372. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Liste des formations diplômantes. 2008 [Internet] [consulté le 29 novembre 2009]. Disponible sur : http://www.inpes.sante.fr/index.asp?page=FormationsEpS/enquete.asp

373. Institute for Safe Medication Practices. [Internet] [consulté le 28 janvier 2013] Disponible sur : http://www.ismp.org/quarterwatch/pdfs/2011Q4.pdf.

374. ISMAAP [Internet] [Consulté le 30/10/2014] Disponible sur : www.ismaap.org.

375. Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA 3412, Agence Régionale de Santé Ile-de-France. CART'EP : le répertoire des programmes ETP en Ile-de-France [Internet]. Mise à jour en septembre 2014 [consulté le 17 septembre 2014]. Disponible sur : http://www.educationtherapeutique-idf.org

376. Rachline C, Postel-Vinnay N. Quand internet aide à gérer les AVK. Info respiration 2011 ; 103 : 27. Disponible sur: www.splf.org

377. Réseau thrombose Picardie [Internet] [Consulté le 16 janvier 2011] Disponible sur : www.thrombose-picardie.com.

378. Saout C, Charbonel B, Bertrand D. Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France, Paris, SFSP, Juin 2008.

379. Talon A, Boissier D, Peyras L. Analyse de risques : Identification et estimation : Démarches d'analyse de risques - Méthodes qualitatives d'analyse de risques. Mars 2009. [Internet] [Consulté le 24 avril 2010] Disponible sur : http://www.unit.eu/cours/cyberrisques/etage_3_aurelie/co/Module_Etage_3_synthese_11.html

380. The Anticoagulation Forum [Internet] [consulté le 14 janvier 2010] Disponible sur : www.acforum.org.

381. The European Health Literacy Project. [en ligne] [consulté le 12 mai 2014] Disponible sur: Final_report_-_Executive_summary_of_HLS-EU.pdf

382. Therapeutic Goods Administration [Internet] [consulté le 14 novembre 2011] Disponible sur : www.tga.gov.au/safety/alerts-medecine-dabigatran-111005.htm.

383. Thériaque. [Internet] [Consulté le ?] Disponible sur www.theriaque.org.

384. Vidal. [Internet] [Consulté le ?] Disponible sur www.vidal.fr

7. Lois et arrêtés

385. Arrêté du 4 janvier 2012 relatif au renouvellement de l'inscription du dispositif d'automesure de l'INR COAGUCHEK XS® de la société Roche Diagnostics et de l'INR INRatio de la société Inverness Medical France au chapitre 1er du titre Ier de la liste des produits et prestations remboursables prévue à l'article L. 165- 1 du code de la sécurité sociale. Journal Officiel de la République Française 2012 : Texte 21.

386. Arrêté du 18 juin 2008 relatif à l'inscription du dispositif d'automesure de l'INR COAGUCHEK XS® de la société Roche Diagnostics et de l'INR INRatio de la société Inverness Medical France au chapitre 1er du titre Ier de la liste des produits et prestations remboursables prévue à l'article L. 165- 1 du code de la sécurité sociale. Journal Officiel de la République Française 2008 : Textes 17 et 19.

387. Arrêté du 24 juin 2013 portant approbation de l'avenant n°1 à la convention nationale du 4 avril 2012 organisant les rapports entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'assurance maladie relatif à l'accompagnement des patients chroniques sous anticoagulants oraux. Journal Officiel de la République française n°0147 du 27 juin 2013.

388. Article 59. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, Journal Officiel de la République Française.

389. Article 84. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, Journal Officiel de la République Française.

UNIVERSITE PARIS 13

Ecole doctorale ERASME

N° attribué par la bibliothèque
|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

T H E S E
pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITE PARIS 13
Discipline: Santé Publique

présentée et soutenue publiquement

par

Vanida BRUNIE

Le 13 mars 2015

TITRE
Education thérapeutique des patients traités par anticoagulants oraux (AVK) :

problématiques didactique et organisationnelle

Sous titre :
Contribution à l'élaboration d'un modèle d'éducation thérapeutique

VOLUME 2 : ANNEXES

Directeur de thèse :

Monsieur le Professeur Jean-François d'IVERNOIS

JURY

Monsieur le Professeur Pierre LOMBRAIL, Président
Monsieur le Professeur Joël LADNER, Rapporteur
Monsieur le Professeur Christophe NIEWIADOMSKI, Rapporteur
Madame le Professeur Christine FERNANDEZ, Membre
Monsieur le Professeur Dieudonné LECLERCQ, Membre
Madame le Professeur Isabelle MAHE, Membre

Annexes

Annexe 1: Lettre d'information pour les patients recrutés *via* le pharmacien d'officine

Paris, le 5 juillet 2013,

Madame, Monsieur,

Je me permets de vous solliciter en ma qualité d'étudiante en doctorat de santé publique. En effet, je mène une recherche concernant les patients traités par l'un des médicaments suivants : Previscan®, Coumadine®, Sintrom® ou Mini-sintron®. Cette recherche a pour objectif d'aider au mieux les patients prenant l'un de ces médicaments. Pour cela, il m'est nécessaire de savoir si des informations vous ont été données à propos de ce médicament, et si oui lesquelles. Je souhaiterais également comprendre comment se passe la gestion de ce médicament dans votre vie quotidienne.

Votre pharmacien a accepté de m'aider dans ce travail et c'est pourquoi il vous a demandé si vous accepteriez de me rencontrer. Si vous êtes d'accord pour partager votre expérience avec moi, je vous remercie de bien vouloir autoriser votre pharmacien à me donner votre numéro de téléphone. Ainsi, nous pourrons convenir d'un rendez-vous dont vous fixerez le lieu et le moment.

Il est bien entendu que tout ce que vous aurez la gentillesse de partager avec moi sera strictement confidentiel. Aucune information nominative ne figurera dans ma thèse.

D'avance, je vous remercie de bien vouloir m'accorder un peu de temps.

Vanida Brunie
Doctorante en Santé Publique
06.62.78.38.54

Annexe 2: Formulaire de consentement de participation du patient à la recherche

Formulaire de consentement

Je, soussigné(e) ……, déclare accepter librement, et de façon éclairée, de participer à la recherche intitulée : « Besoins éducatifs des patients traités par AVK ». Cette recherche, non invasive, est conduite par Mlle Vanida Brunie, étudiante en doctorat de santé publique au laboratoire d'Educations et Pratiques de Santé EA 3412, sous la direction du Pr Jean-François d'Ivernois. Cette recherche porte sur les patients traités par l'un des médicaments suivants : Previscan®, Coumadine®, Sintrom® ou Minisintrom®.

J'ai bien été informé(e) des objectifs de cette recherche ainsi que de ses modalités. Ma participation consiste en un entretien avec l'étudiante, pour lesquels j'ai eu le choix du lieu et du moment. Il sera enregistré puis retranscrit par l'étudiante. Le contenu audio de cet entretien est strictement confidentiel. Il sera conservé de manière anonyme. La retranscription écrite de cet entretien me sera ensuite envoyée afin que je valide son contenu.

Le traitement informatique des données ne sera pas nominatif. La transmission des informations concernant le participant pour l'expertise ou la publication scientifique sera elle aussi anonyme.

J'ai également bien noté que je pouvais à tout moment retirer mon accord de participation à cette recherche, sans donner de raison et sans encourir aucune responsabilité ni conséquence. Dans ce cas, toutes les données me concernant seront effacées.

Fait à :

Date :

Signature :

Annexe 3: Lettre d'information pour les patients hospitalisés

Paris, le 12 mars 2014,

Madame, Monsieur,

Je me permets de vous solliciter en ma qualité d'étudiante en doctorat de Santé Publique. En effet, je mène une recherche concernant les patients traités par l'un des médicaments suivants : Previscan®, Coumadine®, Sintrom® ou Minisintrom®. Cette recherche a pour objectif d'aider au mieux les patients prenant l'un de ces médicaments. Pour cela, il m'est nécessaire de savoir si des informations vous ont été données à propos de ce médicament, et si oui lesquelles. Je souhaiterais également comprendre comment se passe la gestion de ce médicament dans votre vie quotidienne.

L'hôpital dans lequel vous avez été hospitalisé(e) a accepté de m'aider dans ce travail. Si vous êtes d'accord pour partager votre expérience avec moi, je vous remercie de bien vouloir autoriser le personnel soignant à me transmettre votre numéro de téléphone. Ainsi, nous pourrons convenir d'un rendez-vous dont vous fixerez le lieu et le moment.

Il est bien entendu que tout ce que vous aurez la gentillesse de partager avec moi sera strictement confidentiel. Aucune information nominative ne figurera dans ma thèse. En effet, toutes les données vous concernant que j'aurais recueillies seront identifiées par un numéro de code et vos initiales. Conformément aux dispositions de la CNIL (loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés), vous disposez d'un droit d'accès et de rectification. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. Vous pouvez également accéder directement à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique.

D'avance, je vous remercie de bien vouloir m'accorder un peu de temps.

Vanida Brunie
Doctorante en Santé Publique
06.62.78.38.54

Annexe 4: Courrier du Comité de Protection des Personnes

Comité de Protection des Personnes
Ile-de-France VII

Président : Françoise BOISSY
Vice Président : Pr Vincent GAJDOS
Trésorier : Claude COTTET

Secrétariat :
Madame Brigitte PILATE-DAUSSY
((Portail des Champs – Secteur Bleu – Porte 74 bis – RDC)
e.mail : cpp.idf7-bicetre@wanadoo.fr
site internet : http://cpp.idf7.bicetre.fr
Téléphone : 01 45 21 28 46 – Télécopie : 01 45 21 21 45
Portable : 06 21 25 49 30

Madame BRUNIE
LEPS EA 3412
UFR de Santé, Médecine et Biologie Humaine
Université Paris 13 – Campus de Bobigny
74 rue Marcel Cachin
93017 BOBIGNY CEDEX

Premier Collège
Florence FAYARD
Vincent GAJDOS
Renaud de BEAUREPAIRE
Hélène AGOSTINI
Simone BENHAMOU
Michel BOTTLAENDER
François HIRSCH

Anne-Marie TABURET
Danièle BLONDELON

Catherine ASTOUL
Brigitte LEVY

Deuxième Collège
Jacques CARRE
Pascal CASAURANG

Sylvie SCHWAB

Michelle ORBACH ROULIERE

Françoise BOISSY
Valérie-Ann LAFOY

Annie LABBE
Mylène ZARKA
Georges MARDUEL
Claude COTTET

Kremlin Bicêtre le 21 octobre 2014

Protocole n° PP 14-038
N° :
ID RCB :
(N° à rappeler dans toute correspondance)

Madame,

Le Comité de Protection des Personnes a étudié le projet intitulé « **IDENTIFICATION DES BESOINS EDUCATIFS DES PATIENTS TRAITES PAR AVK** » déposé par le Docteur Vanida BRUNIE et dirigé par le Pr d'IVERNOIS.

D'après les informations dont le CPP dispose, cette étude vise à étudier les besoins éducatifs des patients traités par AVK.
Il s'agit de faire remplir un questionnaire à des patients se présentant dans des services hospitaliers ou des pharmacies d'officine.

Il s'agit donc d'une étude non interventionnelle qui ne modifie en rien la prise en charge des patients et ne rentre donc pas dans le cadre de la loi sur la recherche biomédicale. Le comité de protection des personnes n'est pas fondé à donner un avis officiel. Toutefois, il considère qu'il n'y a pas d'obstacle éthique à la réalisation de cette étude.

Une note d'information est proposée qui parait correcte.

Le comité rappelle que si cette étude fait l'objet d'un traitement automatisé des données, sans anonymisation totale, les obligations réglementaires relatives à celui-ci doivent être remplies (avis du CCTIRS et de la CNIL).

En restant à votre disposition, je vous prie de croire en l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Po CPP

Anne-Marie TABURET
Présidente à la séance du 17 septembre 2014

Comité de Protection des Personnes Ile-de-France VII
CHU de BICETRE – 78 rue du Général Leclerc – 94275 LE KREMLIN BICETRE CEDEX

Guide d'entretien avec les patients traités par AVK

Nom (1 lettre): Numéro d'inclusion :

Prénom (1 lettre) :

Age :

Sexe :

Niveau d'études/profession exercée :

Date de début de l'AVK :

Nombre de médicaments pris au total :

Connaissances et compréhension du médicament

1- Que pouvez-vous me dire sur votre traitement anticoagulant ?

2- Comment vous expliquez-vous l'action de ce médicament ?

Question de relance : que trouvez-vous difficile à comprendre par rapport à ce médicament ?

3- Pensez-vous que ce médicament soit utile pour vous ? Pourquoi ?

4- Ce traitement vous fait-il peur ? Pourquoi ?

Connaissances et compréhension de la maladie à l'origine du traitement anticoagulant

5- Pouvez-vous me raconter pourquoi on vous a prescrit ce médicament ?

Question de relance : *Selon vous, d'où vient cette maladie* ?

Gestion quotidienne du traitement AVK

6- Que savez-vous de la surveillance de ce médicament ?

Questions de relance :

- Que pouvez-*vous me dire sur l'*INR ?
- Connaissez-vous des signes vous indiquant que votre dose de médicament est trop élevée ?
- Connaissez-vous des signes vous indiquant que votre dose de médicament est trop faible ?

7- Comment se passe la gestion quotidienne de votre traitement ?

Question de relance : Etes-vous aidé par votre entourage ?

8- A qui demandez-vous de l'aide en cas de problème/doute avec ce traitement ?

9- Vous arrive-t-il d'oublier de prendre votre médicament ? Dans quelles circonstances ?

10- Que savez-vous des interactions des autres médicaments que vous prenez sur le médicament anticoagulant ? Pourquoi ?

11- Votre alimentation peut-elle agir sur le médicament anticoagulant ? Pourquoi ?

12- Existe-t-il selon vous des situations qui posent problème avec la prise de ce médicament ?

Questions de relance en fonction des patients

13- Avez-vous dû modifier des projets à cause du médicament ? Pouvez-vous me raconter ?

14- Avez-vous rencontrés des difficultés avec ce médicament ?

15- Que pensez-vous avoir appris sur ce médicament depuis que vous le prenez ?

16- Avez-vous dû faire face à une situation inattendue ? Si oui, qu'avez-vous fait ?

17- Aujourd'hui, vous sentez-vous capable d'adapter vous-même vos doses de médicament ? Si oui, comment faites-vous?

Informations supplémentaires

18- Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

*En accord avec le patient, si son aidant est présent lors de l'entreti*en, celui-ci peut ajouter *des informations à la fin de l'entretien.*

Annexe 6: Questionnaire complémentaire

	Oui	**Non**
Pensez-vous que ce médicament soit efficace ?		
Avez-vous une carte signalant que vous prenez ce médicament ?		
Avez-vous un carnet de surveillance de ce médicament ?		
Utilisez-vous votre carnet de surveillance ?		
Utilisez-vous un autre support pour la surveillance de vos INR ?		
Avez-vous déjà pris des médicaments sans demander l'avis de votre médecin ou de votre pharmacien ? si oui, lesquels ?		
Avez-vous modifié votre alimentation depuis que vous prenez ce médicament ?		
Prévenez-vous les autres professionnels de santé que vous prenez un médicament anticoagulant ?		
A part celui-ci, avez-vous reçu d'autres médicaments pour la coagulation/cette maladie ?		
Avez-vous été hospitalisé(e) à cause de ce médicament ?		
Diriez-vous que ce médicament est contraignant ?		

Commentaires :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Guide d'entretien avec les soignants-éducateurs

Nom (1 lettre) : Numéro d'inclusion :

Prénom (1 lettre) :

Profession :

Formation en ETP :

Expérience en ETP :

Pratique actuelle de l'ETP (type d'ETP réalisée, format des séances, moyenne d'âge des patients, file active de patients, équipe éducative etc.) :

Connaissances et compréhension du médicament

1. Que savent les patients sur leur médicament AVK ?

1bis. Question de relance : connaissent-ils le nom de leur AVK ?

2. Comment expliquent-ils l'action de leur AVK ?

3. Quels liens font-ils entre la consistance du sang, la valeur de l'INR et la dose de l'AVK ?

4. D'après votre expérience, quelles sont les difficultés rencontrées par les patients vis-à-vis de leur traitement AVK ?

5. Quels sentiments sont exprimés par les patients vis-à-vis de leur traitement AVK ? (peur, contrainte, utilité..)

Connaissances et compréhension de la maladie

6. Les patients comprennent-ils pourquoi un AVK leur a été prescrit ?

Gestion quotidienne du traitement

7. Que savent les patients à propos de la surveillance de leur médicament ?

7bis. Questions de relance :

- Que savent-ils sur l'INR ?
- Connaissent-ils les signes de surdosage de l'AVK ? D'un INR trop élevé ?
- Connaissent-ils les signes de sous-dosage de l'AVK ? D'un INR trop bas ?

8. Comment se passe la gestion quotidienne de leur traitement ?

8bis. Question de relance : Quelle est la place de l'entourage dans cette gestion ?

9. Quels sont leurs interlocuteurs privilégiés en cas de problème avec leur médicament ?

10. Que disent-ils de leur observance vis-à-vis de leur traitement AVK ?

11. Que savent-ils des interactions médicamenteuses avec leur AVK ?

12. Que savent-ils des interactions alimentaires avec leur AVK ?

13. Connaissent-ils des situations à risque du fait de leur traitement AVK ? (loisirs, voyage, pathologie intercurrente etc.)

14. Modifient-ils leur quotidien du fait de leur traitement AVK ? (automédication, changement d'habitudes alimentaires, changement d'activités, redimensionnement des projets)

15. Que disent-ils de l'autosurveillance et de l'autogestion de leur traitement ?

16. Utilisent-ils des aides pour gérer leur traitement ? (ex :carte, carnet, autre support, pilulier)

17. Recherchent-ils des informations sur leur traitement AVK ? (famille, internet, autres patients, professionnels de santé)

18. A votre avis, connaissent-ils les attitudes de prévention des risques liés aux AVK ? (automédication, communication sur le traitement avec les autres professionnels de santé etc.)

Impact d'un accident lié à l 'AVK

19. A votre avis, la survenue d'un accident lié à leur traitement AVK modifie-t-elle les connaissances et la perception du traitement par le patient ?

Annexe 8: Lettre explicative à destination des experts

En France, 1,1 millions de patients ont un traitement anticoagulant à base d'AVK, soit 1,8% de la population générale, cette proportion ayant fortement augmenté ces dernières années. La moyenne d'âge des patients est estimée à 67,3 ans, la moitié d'entre eux étant âgée de plus de 70 ans. Ces patients constituent donc une population à risque et fragile.

Les médicaments AVK sont principalement utilisés pour éviter les accidents thromboemboliques en cas de fibrillation auriculaire. Pour 87% des patients, le traitement AVK est prescrit au long cours.

En 2005 et 2007, deux études épidémiologiques françaises ont montré que les AVK arrivent au premier rang des causes d'accidents iatrogènes entraînant une hospitalisation. Le mésusage de ces médicaments conduit chaque année à plus de 17 000 hospitalisations dues aux complications hémorragiques, 1500 hémorragies du système nerveux central et 4000 décès. En 2014, ces évènements iatrogènes sont encore trop fréquents. Les moments les plus à risque de ces évènements sont l'initiation de traitement et après 96 mois de traitement. L'efficacité et la tolérance des AVK sont liées au temps passé dans la zone thérapeutique de l'INR. En France, ce temps a été estimé à 59,3% versus 70% en Italie et 65% en Espagne.

Les causes de mésusage des médicaments AVK sont nombreuses : connaissances pharmacologiques insuffisantes du personnel médical et paramédical, non connaissance de la présence de ce traitement chez un patient, suivi biologique insuffisant, méconnaissance de l'indication du traitement AVK, adaptation posologique non adéquate, absence/insuffisance de communication entre professionnels de santé, absence d'explication du traitement et de ses conséquences au patient, non compréhension de la conduite à tenir par le patient. L'observance médicamenteuse des patients traités par AVK est faible. En outre, les schémas posologiques complexes entrainent des confusions chez les patients âgés. En France, il existe une inadéquation entre le parcours de soins du patient en termes de temps cumulé passé avec chaque professionnel de santé et les moments d'information sur le traitement AVK ainsi que les professionnels réalisant cette information. De plus, ce parcours de soins implique de nombreux professionnels de santé. Enfin, les connaissances des patients traités par AVK ont été évaluées et sont relativement faibles. Les programmes d'éducation thérapeutique existant à l'heure actuelle sont peu nombreux. Ils sont le plus souvent développés à l'hôpital, même si quelques cliniques des anticoagulants (CAC) et réseaux de santé existent.

L'objectif de ce travail de thèse est de proposer les éléments contributifs d'un modèle d'ETP adapté à la problématique des AVK. Pour cela, des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de patients traités par AVK ainsi que de soignants-éducateurs afin de recueillir les besoins éducatifs des patients. Un référentiel de compétences a été élaboré ainsi que des objectifs éducatifs correspondant. En outre, l'analyse de la littérature et du parcours de soins des patients traités par AVK nous ont permis de proposer des acteurs et des lieux pour cette ETP. Enfin, des techniques pédagogiques sont proposées au regard des compétences à acquérir, de même qu'une évaluation de ce modèle. La dernière étape consiste, par un entretien individuel, à faire valider ces différents éléments du modèle par un ensemble d'experts en ETP, en santé publique et du traitement AVK.

Vanida Brunie

Annexe 9: Retranscription des entretiens des 22 patients traités par AVK

Entretien avec le patient n°1 (P1)

*VB. Bonjour, alors ce que j'aurais besoin de savoir au départ juste pour vous pr*ésenter, vous *ça fait combien de temps que vous prenez le médicament pour l'INR* ?
P1. INR ça fait euh, sans dire de bêtise, depuis 1993.
VB. 1993, ok. Et vous avez toujours pris ce médicament-là ?
P1. Si en fait au départ j'étais avec, comment ça s'appelle, c'était pas Coumadine® c'était l'autre, Sintron® et Previscan®. Le fait qu'avec le Sintron® l'INR n'est pas stable, à la fin, parce qu'en fait avec Sintron® toujours il monte et il descend il monte et il descend il monte et il descend beaucoup et à la fin ils m'ont conseillé à prendre Previscan®. Previscan® il est très petit à couper, moi j'ai du mal à avaler le médicament, je sais pas j'ai du mal à avaler, et surtout que c'était pas assez pratique Previscan® et à la fin j'étais avec la Coumadine®.
VB. Et la Coumadine® ça fait combien de temps ?
P1. Euh à peu près. Presque, sans dire de bêtise, ça peut être 8 mois jusqu'à 1 an. Je sais pas c'est dans cette marge.
VB. Et donc avant c'était Previscan® et avant avant c'était Sintron® c'est ça ?
P1. Alors Previscan® si vous voulez c'était vraiment une petite période, mais avant c'était vraiment Sintron®.
VB. Donc Previscan® *ça n'a vraiment pas duré longtemps en fait* ?
P1. Non, en fait, j'ai essayé à mon avis même pas une semaine.
VB. Est-ce que je peux vous demander votre âge ?
P1. J'ai 39 ans.
VB. D'accord ; et qu'est-ce que vous faites dans la vie ?
P1. En fait qu'est-ce que je fais, euh je suis informaticien de base. En fait, malgré la situation surtout mon problème de santé, j'arrive pas à trouver, si vous voulez, un boulot stable. Je suis administrateur système réseau. Voilà j'ai déjà fait cette formation, le but si vous voulez pour bien gagner ma vie parce que j'ai des enfants à nourrir tout ça, mais malgré je n'ai pas trop travaillé parce qu'en fait c'était à cause de problème d'incidents à droite à gauche, de fatigue, parce que je n'ai pas que de l'INR, j'ai d'autres choses. J'ai ramené le sac.
VB. Justement je me demandais combien de médicaments vous prenez en tout ?
P1. Je vous cache pas, là c'est fixe, mais c'est variable. Vous voulez les notez ?
VB. Je ne vais pas noter les noms mais juste le nombre si vous ça ne vous embête pas ?
P1. Le nombre donc la Coumadine®, ça le cholestérol 2, 3 Athymil® antidépresseur, 4 Effexor® antidépresseur, 5 Modiodal®. Cinq ça c'est fixe, mais par contre ça peut prendre de Seretide® parce que au niveau asthmatique. Et l'intestin. L'intestin je me rappelle pas le nom du médicament. Donc si vous voulez si on doit compter, ça varie jusqu'à 10.
VB. Du coup moi là les questions que je vais vous poser ça va vraiment être sur la Coumadine®. Si ça ne vous embête pas les autres médicaments on va les mettre de côté. Vous connaissez visiblement le nom de la Coumadine®. *Qu'est*-ce que vous pouvez me dire *d'autre sur ce médicament* ?
P1. Ca veut dire ?
VB. Ca veut dire, combien est-ce que vous en prenez, est-ce que vous savez ?
P1. Ah d'accord. En fait là actuellement j'alterne entre 1 comprimé et quart et 1 comprimé et demi. Mais vous voulez savoir est-ce que c'est stable ou pas, c'est ça ?
VB. Oui par exemple.
P1. En fait, ma situation c'est pas stable parce qu'en fait, si j'ai de la chance, ça fait 2 semaines ça fait 1 mois à peu près, ça fait presque 1 mois stable, mais ce qui est embêtant, c'est si je fais un petit effort, c'est pas un petit effort ça veut dire que là je suis sans travail, je

suis professeur et je me déplace loin. En fait, avec la fatigue avec l'effort tout ça, ça commence à augmenter. Bah oui il est arrivé dernièrement à 5 même à 6 à taper.
VB. Ok.
P1. Mais si vous voulez une seule fois dans ma vie il est arrivé à 13, l'INR.
VB. D'accord, et qu'est-ce qu'il s'est passé ?
P1. En fait, pourquoi il est passé, parce que j'étais en état dépressif. Etat vraiment psychologique, financement tout tout tout tout. Tout était accumulé. Et soudain j'ai fait une analyse et ils m'ont appelé par téléphone, bah ils m'ont dit vous avez INR à 13. Mais le problème que le jour là, je suis allé au boulot mais je ne peux pas revenir parce qu'en fait le responsable qui est malhonnête, il ne veut pas me lâcher. Ben donc j'étais resté.
VB. Donc vous êtes resté travailler ?
P1. Ben j'ai resté travaillé parce que j'ai pas la chance, si je quitte il va me licencier.
VB. D'accord mais c'est le laboratoire qui vous a appelé ? Ils vous ont dit de faire quelque chose ?
P1. Ben oui ils m'ont dit, il faut aller à l'hôpital, pour faire baisser. Mais le problème, même le jour où ils m'ont appelé j'étais dans le train, je vais au boulot. Mais le problème, par rapport à mon métier j'étais agent de sécurité et dans la sécurité c'est rare qu'on soit remplaçable c'est-à-dire si j'ai vais y'a pas quelqu'un d'autre qui va à ma place. Donc j'ai fait ma journée, avec la fatigue, et j'ai rentré à l'hôpital, j'ai été hospitalisé et ils m'ont donné de la vitamine K je pense, pour faire baisser l'INR.
VB. Comment est-*ce que vous vous expliquez l'action du médicament* ?
P1. C'est-à-dire ?
VB. C'est-à-dire comment ça marche pour vous le médicament ?
P1. Ben je ne vous cache pas, j'ai essayé plusieurs médicaments mais c'est le pire parmi les médicaments, l'anticoagulant, c'est le pire. Parce qu'en fait l'action c'est quand même embêtant parfois, le problème, si je saigne du nez ou de la gorge, je dis oui peut être c'est une grippe oui peut-être c'est l'INR, voyez donc là je cours tout de suite, j'appelle le laboratoire et j'y vais. Et parfois ça marche, ça veut dire que oui il est augmenté et parfois c'est la grippe. Donc en fait, il suffit de faire un petit effort, ça augmente et parfois ça baisse. Et quand ça baisse ou ça augmente le mouvement que j'ai ça ralenti quoi.
VB. Peu importe que ça soit plus bas ou plus haut vous ça vous fatigue ?
P1. Oui ça me fatigue parce qu'en fait s'il est bas je ne peux pas trop bouger et s'il est haut je ressens y'a quelque chose de lourd dans mon corps quand même, je le ressens vraiment, ça fait des moments que je le vis.
VB. Ok, mais est-ce que vous savez comment ça marche la Coumadine® *? Qu'est*-ce que ça fait ?
P1. J'aimerais bien savoir comment ça marche ce médicament que je le déteste mais je ne le connais pas. Je sais que c'est un anticoagulant.
VB. Ca veut dire quoi pour vous un anticoagulant ?
P1. Anticoagulant c'est-à-dire que parce que en fait je pense vous ne m'avez pas posé la question à la base pourquoi je suis sous anticoagulant. En fait, j'ai une valve mécanique, l'anticoagulant ça sert à pas faire coaguler le sang, dans la valve. Et effectivement ça fait varier le sang, ça veut dire il va marcher plus vite à mon avis, plus vite pour pas coller sur la valve à mon avis, c'est ça ce que je sais.
VB. D'accord. Est-ce qu'il a des choses qui sont difficiles à comprendre avec ce médicament ?
P1. C'est-à-dire ?
VB. Est-*ce qu'il y a des choses qu'on vous a expliqué sur ce médicament et vous n'avez pas* compris ? Vous ne voyez pas le rapport avec ce médicament ?

P1. Ah oui surtout tout le temps il me dit quelque chose, il ne faut pas faire interaction avec d'autres médicaments. Mais le problème, je ne vous cache pas moi je n'ai même pas le temps de lire l'interaction, parce que si vous voulez je suis un professeur je suis en déplacement, j'ai des enfants enfin voilà c'est pas facile à vivre. Ils m'ont dit il ne faut pas faire l'interaction mais interaction avec quoi ? C'était pas clair l'idée sur l'interaction.
VB. D'accord. Est-ce que v*ous avez l'impression que ce médicament est utile pour vous* ?
P1. Bien sûr, parce qu'en fait ça sauve ma vie. Sans ce médicament je peux avoir un abcès au poumon ou voilà, une crise cardiaque. Et si vous voulez moi depuis que j'ai été opéré j'ai pris une décision pas refaire une autre opération. Hors de question. Parce que c'était horrible.
VB. D'accord. L'opération c'était en 1993 ?
P1. Hôpital américain au Liban oui. Mais c'est très bien passé l'opération, vraiment c'était un chirurgien très fort.
VB. On va revenir là-*dessus j'ai juste une dernière question sur le médicament. Est*-ce que *c'est un traitement qui vous fait peur* ?
P1. Je ne vous cache pas, oui. Parce qu'en fait j'ai entendu une histoire sur quelqu'un qui a souvent augmenté l'INR, il est devenu aveugle. En fait l'INR si ça augmente beaucoup, ça peut abîmer le corps ; donc c'est un médicament, je vous cache pas, ça me fatigue ça me fait peur mais c'est le seul médicament que je le contrôle, c'est-à-dire les autres ça va mais ce médicament-là je suis très prudent avec, ça veut dire à l'heure je le prends. Je ne dépasse jamais l'heure sauf si j'étais tellement fatigué j'arrive pas à le prendre le comprimé, mais si vous voulez je suis arrivé à, automatiquement je sais qu'à 22h je le prends.
VB. Vous le prenez à 22h tous les soirs ?
P1. Tous les soirs oui je le prends à 22h.
VB. 22h parce que c'est le plus pratique pour vous ?
P1. Parce que j'ai testé plusieurs heures, 22h pourquoi, parce qu'en fait ça c'est l'heure avant de dormir, ça c'est l'heure on n'est pas dans le métro donc on est à la maison vous voyez. J'ai testé parce que 8h ou 9h parfois je suis dans le métro, j'arrive pas à le prendre, ou j'ai pas d'eau. Et parfois je l'avale sans l'eau et ça c'est pas bien. Donc j'ai testé et j'ai trouvé que 22h c'est bon. Ca fait un moment, ça fait longtemps.
VB. Donc vous me disiez qu'en 1993 vous avez été opéré au Liban. Est-ce que vous pouvez *me raconter comment ça s'est passé* ?
P1. Ok. En fait, pourquoi j'ai été opéré. En fait si vous voulez, j'ai une malformation. A l'âge de quelques jours ou quelques mois y'avait un médecin généraliste, je ne vous cache pas, c'est rare qu'un médecin généraliste il détecte un bébé qui a une reguritation de valve. Apparemment il a écouté avec le stéthoscope et il a dit « y'a quelque chose qui va pas ». Et aussi ma mère elle dit que quand elle m'allaite tout ça j'ai des bleus, j'arrête d'allaiter tout le temps. Suite à ça, à l'âge de 7 ans c'était la 1ère opération, ça veut dire ils ont agrandi la valve parce qu'elle était euh, elle fait des reguritations, donc ils ont mis un rond en métal c'est pour agrandir la valve. Mais cet rond ne tient pas beaucoup donc à l'âge de 10 ans ils m'ont fait un cathétérisme aussi pour ouvrir la valve. Donc si vous voulez de 10 ans jusqu'à 20 ans, de souffrance, c'est-à-dire que moi si vous voulez Mademoiselle, je suis quelqu'un de pas bête c'est-à-dire que j'analyse. Si ils m'ont dit les médecins que tout va bien et que moi je vois que je suis pas bien je le ressens quand même c'est mon corps. Quand je fais du sport, j'ai dit à ma mère, à chaque fois que je fais du sport je tombe. Si vous voulez c'est mon petit frère qui était tellement intelligent, il m'a attrapé un jour que quand on faisait le rond dans le terrain c'est moi qui fatigue facilement. Là ça commence l'histoire. Ca veut dire là il voit que je me fatigue facilement et il a décidé de ne pas aller au foot avec eux et là après, suite à ça, effectivement euh à l'âge de 20 ans je suis rentré dans un hôpital pour travailler, et soudain par le hasard, vraiment c'est Dieu qui sait, c'est par le hasard que j'ai constaté que j'avais une valve qui commence à coller. Donc j'ai posé une question à mon médecin, je lui ai dit

« écoutez moi je sais que la musculation je ne peux pas le faire, est-ce que je peux avoir l'avis d'un cardiologue ». Il m'a dit « oui pourquoi pas ». Là je suis allé chez un cardiologue qui m'a fait un échocardiogramme, après je me suis baladé et en rentrant j'ai vu à la maison que ma mère elle m'attend pour aller rentrer à l'hôpital. Parce qu'en fait ce qui se passe, c'est le médecin qui m'a consulté il était aussi intelligent, il a dit, « il y a une possibilité soit je change 2 valves ou au moins 1 valve je vais la changer ». Et apparemment il a raison puisque j'ai changé la valve pulmonaire avec une valve mécanique. Et depuis, bah si vous voulez j'ai été opéré, l'opération c'était un jour je ne peux pas oublier parce que c'était pas facile. Oui c'est vrai effectivement c'était pas facile, beaucoup de douleurs et voilà quoi. Mais si vous voulez, j'ai décidé, dans ma tête, surtout que le chirurgien et le médecin ils m'ont dit « il faut vraiment faire attention de l'INR, faire le contrôler ». Et moi j'ai décidé depuis que il faut que je contrôle l'INR parce que je sais que l'INR c'est lui qui va me sauver. Donc je laisse me piquer dans la veine, même abimer la veine, mais le but pour contrôler l'INR.
VB. Et à votre avis, votre maladie elle vient d'où ?
P1. C'est une malformation à la naissance. Parce que y'a une preuve si vous voulez, j'ai pas que le cœur, si je vous raconte qu'est-ce que j'ai. Si vous voulez, pourquoi y'a eu une malformation, c'était pas un accident parce que en fait je suis quelqu'un de très fragile. Ca veut dire que là en oubliant le cœur j'ai d'autres problèmes, j'ai des problèmes neurologiques qui a commencé depuis 2004 ; et en 2008 j'ai d'autres problèmes qui est l'asthmatique, voyez là c'est comme un cercle. Et depuis aussi, j'ai un problème de cholestérol, je n'ai jamais eu ce genre de problème. Donc si vous voulez j'ai une fragilité et petit à petit ça commence à apparaître. Et l'intestin, j'ai une colopathie fonctionnelle.
VB. Vous m'avez dit en 2004 des problèmes neurologiques ?
P1. Oui, suite à un problème psychologique j'ai eu, et là of je commence à m'endormir, et depuis ça y est, je suis sous Modiodal®.
VB. Vous m'avez beaucoup parlé de l'INR, est-ce que vous pouvez me dire tout ce que vous savez sur la surveillance de la Coumadine® ? Comment ça se passe, combien de fois est-ce que vous en faites ?
P1. Mais ça dépend, en fait je sais très bien que pour l'INR il faut que je sois entre 2 et 3. Trois, 3 et demi maxi parce que j'ai une valve mécanique je sais ça. S'il est au-dessus de 2, il faut que je rajoute 1 comprimé, non ¼ pardon, mais par contre s'il n'est pas bien soit il est en bas ou en haut il faut que je prends un rendez-vous dans 1 semaine maxi ou 4 jours hein, le temps que ça remis en place parce qu'ils m'ont dit il faut 48h. Ca j'arrive pas à comprendre. J'aimerais euh, j'ai fait des recherches sur internet mais j'ai pas trouvé. Et surtout que ma femme et ma mère elles ne me laissent pas faire de recherches dans la médecine.
VB. D'accord. Donc si c'est en-dessous de 2 ?
P1. Je prends ¼. Je rajoute ¼ de ce que je prends. Par exemple imaginons je prends 1 et ¼, s'il est au-dessous de 2, je prends 1 et ½.
VB. D'accord donc là vous prenez 1 ¼ de Coumadine® ?
P1. Un et ¼ et 1 et ½. Si vous voulez j'alterne, aujourd'hui c'est 1 et ¼ et le lendemain c'est 1 et ½.
VB. Est-ce que vous avez la boîte là de Coumadine® ?
P1. Oui bien sûr.
VB. D'accord et celui-là vous le coupez en 4 ? Vous y arrivez ?
P1. J'y arrive avec l'habitude, parce que ça fait un moment. Sans couteau, avec les mains.
VB. Et vous avez toujours eu cette boite-là, le bleu ?
P1. Le bleu, 5mg oui.
VB. Ok donc si c'est en-dessous de 2 vous m'avez dit vous augmentez de ¼ et si c'est au-dessus de 3-3,5 ?

P1. Alors à partir de 4, parce que vu l'expérience, parce que si vous voulez j'ai mon médecin généraliste, j'ai mon cardiologue et j'ai un autre médecin généraliste. En fait toujours je prends l'avis de chacun. Mais parmi les expériences, parce que si vous voulez moi je suis quelqu'un qui note, je n'ai pas de mémoire parce qu'en fait si vous voulez vu le Modiodal® que je prends là, ça me fait une perte de mémoire et donc je note. Ils m'ont dit à partir de 4, j'arrête la Coumadine® et le lendemain je prends combien ? J'ai oublié. J'arrête et le lendemain je prends pareil peut-être ou je baisse ¼, ça je me rappelle pas. Mais si c'est au-dessus de 4, ça veut dire il est à 5 il faut l'arrêter 48h. Mais s'il est à 6 ou au-dessus, il faut aller à l'hôpital.
VB. D'accord, au-dessus de 6 ?
P1. Oui s'il est à 6 7 9, là il faut aller à l'hôpital.
*VB. D'accord. Comment se passe la gestion au quotid*ien du médicament *? C'est vous qui* allez chercher le médicament à la pharmacie ?
P1. Tout, tout le temps, c'est moi qui gère tout. Si vous voulez je ne compte pas sur, même j'ai une femme, mais si elle elle est malade, moi je m'en occupe d'elle, c'est moi. J'ai pris une décision, ne pas laisser ma femme me donner, sauf sauf si je n'y arrive même pas, vraiment si je n'y arrive même pas. Comme là, l'autre jour j'ai eu une fièvre très forte, là oui. Mais tout le temps c'est moi oui.
VB. Et là quand vous avez e*u de la fièvre, c'est votre femme qui vous a aidé* ?
P1. Ben oui.
VB. Et elle, elle sait combien il faut vous donner ?
P1. Oui elle sait.
VB. Comment elle sait combien il faut vous donner ?
P1. Oui maintenant par cœur. Par exemple là je prends 1 et ¼ 1 et ½ non non elle sait par cœur. Parfois c'est elle qui me rappelle mais moi je lui dis « non mais je l'ai pris, je l'ai déjà pris ». Vous voyez donc là elle est synchronisée. Parce qu'en fait la pauvre, les enfants tout seul c'est un travail.
VB. A qui demandez-*vous de l'aide si vous avez un problème ou un doute avec ce* médicament ?
P1. Ben soit à mon médecin généraliste soit le pharmacien.
VB. Vous allez toujours à cette pharmacie ?
P1. Oui y'a cette pharmacie et y'a d'autres pharmacies mais quand je suis fatigué je peux pas me déplacer là-bas, donc si vous voulez, elle est proche de chez moi, cette pharmacie-là elle est proche de chez moi. Donc j'y vais souvent là-bas.
VB. Et ils vous connaissent bien ici ?
P1. Oui même y'a une dame, à chaque fois j'analyse avec elle. Là j'ai analysé avec le monsieur avec les lunettes qui est intelligent. En fait là j'ai un problème qui est avec la créatinine, j'ai analysé avec lui. En fait pourquoi ça augmente ? Surtout que j'ai fait un écho de rein, j'ai fait une analyse d'urines et y'a rien. Mais on sait que la créatinine c'est pour l'urine c'est pour le rein. Ca augmente, finalement il m'a dit peut-être c'est un médicament mais lequel ça on ne sait pas.
VB. Est-*ce qu'il vous ait déjà arrivé d'oublier votre Coumadine®* ?
P1. Malheureusement ouais, en fait c'est rare, mais ça arrive quand je suis en fatigue mortelle, et dehors, et soudain je sors tout de suite mais je suis prudent parce que là il ne faut pas jouer hein il ne faut pas jouer. Parce que je me rappelle au Liban un jour j'ai arrêté, c'était un accident hein, je l'ai arrêté 2 jours, j'ai eu un comment ça s'appelle, un petit caillou ici et je m'endors sur terre parce qu'en fait je ne sais pas ce qu'il a l'anticoagulant mais si on arrête pourquoi il fait ça, qu'est-ce qu'il fait ? C'est à mon avis un médicament dangereux, c'est très dangereux l'anticoagulant. C'est pas je pense, je suis sûr et certain, il est dangereux. Parce que si j'arrête 2 ou 3 jours là ça, je vois la différence.

*VB. Et quand vous l'oubliez, qu'*est-ce que vous faites ?
P1. Alors si j'oublie, par rapport à ce que m'ont dit les médecins, « tant pis », bon on peut pas dire tant pis tout le temps. Tant pis je le reprends le lendemain. Mais moi je suis très prudent qu'est-ce que je fais, quand je l'oublie, je prends le lendemain mais je prends un rendez-vous pour l'analyser, pour savoir il est comment, il est à combien.
VB. D'accord, donc là vous le prenez à 22 heures, vous l'oubliez et vous vous en rendez compte à 8 heures le lendemain matin, vous prenez un rendez-vous tout de suite, le jour même *ou pour le lendemain au laboratoire c'est ça* ?
P1. Non en fait pour l'INR ils m'ont indiqué je sais pas pourquoi pour l'INR, il faut minimum 48h pour prendre l'effet, je sais pas c'est quoi ça. Ca, j'aimerais bien quelqu'un qui m'explique pourquoi 48h.
*VB. D'accord. Donc vous prenez rendez-*vous pour 2 jours après ?
P1. Minimum, c'est un minimum.
VB. D'accord. Et si vous vous en rendez compte à minuit par exemple ?
P1. Ah non jamais parce qu'en fait si je ne le prends pas je le sais parce que je note, je note sur mon portable. Même je mets un SMS d'alerte sur mon téléphone comme quoi le médicament a été oublié, attention il ne faut pas le prendre. Mais grâce à ça si vous voulez Mademoiselle, grâce à ça parce que je suis prudent, mon valve, quand je l'examine chez mon cardiologue, il fonctionne bien. Heureusement.
*VB. Tout à l'heure vous m'avez dit que ce qui est embêtant c'est les interactions avec les autres médicaments. Qu'est-*ce que vous savez sur ces interactions *? Qu'est-ce qu'on vous a* dit ?
P1. Non mais le problème ils m'ont dit l'interaction, mais ils ne m'ont même pas indiqué quelle est la famille de médicaments. Quelle est la famille, je le connais pas. Je ne vous cache pas, si je le connais, si quelqu'un qui m'indique, je note et je la grave sur le cerveau, je note quelque part et hors de question que je fais l'interaction avec.
*VB. Donc pour vous y'a aucun médicament pour l'instant que vous connaissez et on vous a dit vous n'avez pas le droit de le p*rendre ?
P1. Ben normalement non. Non c'est pas ça, mais la dernière fois ils m'ont dit ce qui fait varier l'INR, ils m'ont peut être c'est le médicament du cholestérol, que je prends actuellement, c'est ça qu'ils m'ont dit, mais je ne peux pas l'arrêter.
VB. Est-ce que parfois vous prenez des médicaments tout seul ? Si vous avez mal à la tête ?
P1. Jamais. Si vous voulez, si, attendez, mal à la tète on sait il faut prendre Doliprane®, si vous voulez vu les autres, que parfois ils prennent antibiotiques sans consulter moi je ne le fais pas parce que je sais que même l'antibiotique, on n'a pas le droit de prendre quoique ce soit, c'est jouer avec l'antibiotique par exemple, ou si vous voulez un médicament pour l'intestin je ne le prends pas, même si il est dans la boite, j'appelle le pharmacien et s'il me dit oui je le prends. Jamais je ne prends pas l'initiative parce que je sais le médicament il ne faut pas jouer là-dessus.
VB. *Et vous n'avez jamais pris d'aspirine, Advil®*, Nurofen®, ibuprofène ?
P1. Ah oui oui, ça c'est anti-inflammatoire c'est ça. Oui parce qu'en fait j'ai oublié de vous dire que, je l'ai pris parce qu'en fait j'ai eu un problème de dents. Heureusement ça fait un moment ça s'est calmé, mais ça fait depuis 2 mois je pense 1 mois et demi, j'ai eu un problème énorme de dents, de souffrance mortelle, j'ai pris l'ibuprofène oui.
VB. Vous en aviez ou c'est un dentiste qui vous l'a prescrit ?
P1. Si si j'en ai mais je ne le prends pas comme ça.
VB. Mais là quand vous aviez mal aux dents, c'est le dentiste qui vous a dit d'en prendre ?
P1. Oui oui bien sûr.
VB. Est-*ce qu'on a déjà parlé d'un impact de l'alimentation sur le traitement anticoagulant* ?

P1. Ah oui oui bien sûr, mais le problème je n'arrive pas à repérer quels, je sais que par exemple il ne faut pas manger trop de euh, aie aie aie, j'ai un trou de mémoire, euh quelque chose de couleur vert il faut l'éviter ça je le sais. Tomate parfois il faut l'éviter, c'est tout. C'est ça que je sais.
VB. D'accord. Il faut éviter ça veut dire que vous n'en mangez plus ?
P1. Non éviter ça veut dire qu'il ne faut pas en manger trop.
VB. Est-*ce qu'on vous a déjà parler de situations* qui vont poser un problème parce que vous prenez ce médicament ?
P1. C'est-à-dire ?
VB. Est-ce que, par exemple, on vous *a déjà parlé de choses que vous n'avez pas le droit de* faire, du sport ?
P1. Ah oui bien sûr. Si vous voulez ce qu'ils m'ont interdit de faire, c'est la musculation parce qu'en fait c'est un sport assez fort, voilà je suis sous anticoagulant donc ça peut accélérer plus l'INR. Même le foot. Dernièrement, mes frères ils m'interdisent de jouer avec eux parce qu'en fait si je prends un coup, voyez avec l'anticoagulant donc euh. Pourtant j'aime beaucoup jouer au foot.
VB. Parce que si vous prenez un coup qu'est-ce qu'il se passe ?
P1. Il se passe que ça gonfle, non ? Parce que je suis sous anticoagulant donc ça gonfle.
VB. D'accord. Est-ce que vous êtes bricoleur ?
P1. C'est-à-dire ?
*VB. Je sais pas par exemple y'a besoin de monter une bibliothèque alors vous a*llez facilement *acheter les planches, mettre les clous…ça c'est des choses que vous faites régulièrement* ?
P1. Ben si vous voulez j'aide ma femme. Donc ma femme euh voilà elle a décidé de ramener l'armoire la pauvre je la laisse pas faire toute seule, je l'aide, on monte l'armoire, le bureau. Si quelque chose est cassé je le fais. Si vous voulez si je vois quelque chose grave pour les enfants, il faut le faire tout de suite je le fais. Mais parfois ce qui m'empêche c'est la fatigue je ne vous cache pas je suis quelqu'un que je me fatigue facilement physiquement.
VB. Est-*ce qu'il y a des projets que vous aviez fait et que vous avez dû abandonner à cause de* ce médicament ?
P1. Oui c'est une très bonne question. En fait, ce qu'il se passe, je ne vous cache pas dans le métier, dans l'informatique j'évite tout ce qui est matériel. Pourquoi ? Parce que en fait ça risque de couper le doigt. Là dans l'entreprise ils ne vont pas comprendre, oui ils vont voir que oui il a coupé oui il a du sang donc ils sont pas bêtes quand même. Donc si vous voulez c'est pour ça que j'ai évité le technicien. j'étais technicien off là je suis administrateur actuellement. Là si vous voulez j'essaie de trouver un boulot que dans l'analyse, derrière un PC je fais des recherches, que de l'analyse, mais j'évite le matériel parce que vraiment je le déteste le matériel.
VB. D'accord. Mais vous auriez préféré continuer dans ce métier ?
P1. Non, depuis longtemps j'aime pas le matériel, j'aime le software, le logiciel mais j'aime pas le matériel.
VB. Est-ce que vous avez renoncé à un voyage à cause de ce médicament ?
P1. C'est-à-dire ?
VB. Est-*ce que vous aviez un projet de voyage mais vous n'avez pas pu partir* ?
P1. Oui c'est une très bonne question. En fait, depuis 2 ans on était censé partir à l'étranger mais malgré, en fait si vous voulez j'étais en formation et après la formation j'étais tellement fatigué, l'INR ça bouge, il est baissé trop. Je ne vous cache pas il a baissé de manière que quand je monte ou je descend les escaliers j'ai des tremblements. Ce qu'il se passe c'est que j'ai vraiment demandé à Dieu qu'il se recule parce que là si ça descend et que je suis à l'étranger c'est pas bien ça. Et là vraiment j'ai tout fait pour ça régularise l'INR, il était en bas vraiment, il était à 1 et quelques. Enfin bon il était en bas, très chuté.

VB. Ok. Est-ce que depuis que vous prenez ce médicament vous avez rencontré des difficultés ?
P1. Certes, parce qu'en fait je ne vous cache pas, si je raconte les difficultés, là actuellement je suis en recherche mais j'étais censé travailler en tant que formateur, formateur informatique. Mais je ne vous cache pas un jour j'étais avec un élève heureusement il ne m'a pas vu et j'ai saigné du nez. Il arrête pas, il arrête pas d'arrêter le sang, et là du coup j'étais bloqué, attendez y'a pas de glace y'a rien, l'élève il est là-bas, le laboratoire ben j'étais à Sens, vous voyez Sens c'est loin et c'est embêtant j'ai à droite à gauche où est le laboratoire ? où est le laboratoire ? J'ai pensé aller pour faire l'analyse c'est embêtant, c'est vraiment embêtant. Je déteste ce médicament.
VB. Est-*ce qu'il y a des choses que vous avez apprises au fur et à mesure* ? Quand vous avez *commencé en 1993, vous m'avez dit on vous a dit voilà tu prends le médicament attention à l'INR, entre 1993 et 2013 est-ce que vous avez l'impression d'avoir appris des choses* nouvelles ?
P1. Ah oui bien sûr au début j'étais vraiment novice, c'est-à-dire je sais que INR mais je sais pas comment le contrôler, je sais pas il faut prendre 1 et quart. Parfois j'ai essayé de prendre l'initiative et ça marche, ben voilà. Donc je sais maintenant, ben au niveau des aliments, au départ je sais pas ça, je sais il y a quelques aliments il faut l'éviter, il faut manger, l'interaction avec les médicaments ça actuellement je sais mais j'aimerais bien quelqu'un qui m'explique quel genre de médicament à éviter, euh à faire l'interaction pardon.
VB. Est-*ce que vous pensez que ça aurait été mieux qu'on parle de tout ça tout de suite* ou est-*ce que c'était bien d'ap*prendre comme ça petit à petit ?
P1. Parce que je vous cache pas en 1993 j'étais quand même jeune, à l'âge de 20 ans. A l'âge de 20 ans à mon avis c'est quelqu'un qui est pas stable. C'est vrai que j'étais pas euh, j'étais sérieux oui mais pas avec cet esprit-là. A l'âge de 40 ans que je vais avoir bientôt, donc à mon avis, c'est pas la même situation donc là je pense actuellement que vraiment au fond, j'ai ma femme, j'ai mes enfants, je pense tout le temps à ne pas avoir un accident, voilà. Parce que les faire nourrir quand même.
VB. Est-*ce que vous dû faire face à une situation que vous n'attendiez pas* ?
P1. Comme ?
VB. Je sais pas par exemple, est-*ce qu'en 1993* on vous avait dit que vous pouviez saigné du nez ou est-ce que vous avez été surpris la première fois que vous avez saigné du nez ?
P1. En fait, je me rappelle, la première fois qu'ils m'ont pris la prise de sang, en fait c'était un infirmier ou une infirmière, je sais pas, qui fait le test chez nous, et du coup je sais pas peut-être il a mal pris ou je ne sais pas quoi, là j'ai saigné hein, là regardez ça coule. Est-ce que en fait c'est lié à l'INR ou le fait qu'il a mal piqué ? Je sais pas mais là j'ai vu hein vraiment j'ai vu c'est-à-dire que c'était pas facile. Ouais c'est pas facile. Mais le jour même en 1993, on mesure pas l'INR, ils mesurent le TP, je sais pas.
VB. Vous savez ce que c'est le TP par rapport à l'INR ? On ne vous a jamais expliqué ?
P1. Non.
*VB. Comment ça s'est passé du coup pour vous parce qu'au début on a dû vous dire il fau*t *que le TP il soit à tant et puis 5 ans 10 ans après on vous a dit c'est l'INR. Comment ça s'est* passé ? Comment on vous a expliqué ça ?
P1. C'est une bonne question. Est-ce que le fait, je sais pas, quand j'étais au Liban, ils travaillent avec le TP et quand je suis venu l'INR, je sais pas. A mon avis c'est ça.
VB. D'accord ; et vous êtes arrivé en France il y a combien de temps ?
P1. Ah ça fait 16 ans 17 ans.
VB. Et de souvenir comme ça en France on vous a toujours parlé d'INR ?
P1. Oui. Mais par contre, je vous raconte une histoire c'est quand même horrible, juste pour vous montrer que on dit grâce à Dieu que je ne suis pas bête. J'ai raconté un cardiologue, une

cardiologue c'était une dame, je ne vais pas dire son nom hein c'est en général, et là elle m'a examinée et après elle m'a dit non mais pourquoi vous prenez l'anticoagulant vous n'en avez pas besoin. Là du coup parce que c'est vrai que j'étais jeune, je sais, mais moi l'idée du chirurgien tout ça c'est gravé dans ma tête attention l'INR attention. Et là j'ai analysé : pourquoi elle me dit ça ? Et là j'ai dit écoutez docteur, mais comment vous dites il faut arrêter à prendre l'anticoagulant. Elle me dit oui mais vous n'avez rien. Et après je lui ai proposé : écoutez faites-moi une échographie, bah comme ça. Et quand elle a fait, et quand elle a constaté que j'avais une valve mécanique, elle a tremblée. J'ai arrêté l'anticoagulant il va y avoir un gros risque après. Juste pour dire que je suis dans là-bas, là c'est agrafé, il faut faire attention. L'INR donc l'anticoagulant c'est attaché à ma vie, faut pas jouer là-dessus, faut pas jouer.

VB. Et cette histoire c'était il y a combien de temps ?

P1. Quand je suis venu en France, donc c'était 14 ans à peu près, 14 ans 15 ans. Mais non mais ce jour-là je lui ai dit écoutez docteur non je pense que vous êtes tord. « Non non j'ai pas tord ». Mais attendez je vous dit j'ai une valve mécanique et elle m'a dit « oui mais j'entends pas ». Bah faites-moi une échographie pour vérifier parce que écoutez moi je sais pour vérifier la valve il faut une échographie. Quand elle m'a prescrit une échographie, j'ai fait l'échographie et elle a vu que j'ai une valve mécanique là elle a tremblé. Après elle m'a dit je m'excuse. Et depuis elle m'appelle tout le temps, tous les jours, ah bah oui. Attendez faut pas jouer.

VB. Est-*ce qu'aujourd'hui, vous sentez*-vous capable de changer la dose de votre médicament tout seul ?

P1. Malheureusement depuis quelques ans oui, mais je sais pas actuellement je sais pas parce qu'en fait actuellement vu avec les autres médicaments que je prends c'est pas facile. C'est pas facile parce qu'en fait l'INR, c'est pas une règle fixe. Effectivement il suffit je vous dis là heureusement on dit ça fait un mois un mois et demi il est stable mais suffit de faire quelques efforts et ça augmente donc euh, y'a pas une règle fixe actuellement, c'est vraiment variable.

VB. D'accord mais une fois que vous avez le résultat de l'INR, vous changez la dose de votre médicament tout seul ?

P1. Ah non. Surtout actuellement depuis que j'ai eu des problèmes, j'appelle soit mon cardiologue soit mon médecin généraliste pour prendre leur avis. Ah non non je ne joue pas.

VB. D'accord parce que tout à l'heure vous m'expliquiez que quand par exemple l'INR était en-dessous de 2, il faut rajouter ¼ ?

P1. Oui.

VB. Mais vous appelez quand même le médecin pour confirmer ?

P1. Oui, ça je sais mais ça ne marche pas tout le temps. Je vous le dis, parfois avec un petit effort ou même avec la sensation des médicaments que je prends ça marche pas. Donc actuellement y'a pas une règle fixe pour ¼ . Peut-être moins

VB. A part quand vous avez oublié votre médicament, est-ce que ça vous arrive de demander *de faire un INR dans d'autres situations* ? Par exemple quand vous êtes fatigué ?

P1. Si par exemple là y'avait depuis 1 mois j'ai eu un saignement, j'ai eu des saignements 1 2 3 ça persiste. Et là j'ai appelé le laboratoire et le laboratoire il a été intelligent il m'a dit « écoutez Mr, si vous saignez, tout de suite là vous venez ». Et hop j'ai couru. Ils m'ont appelé après parce qu'en fait quand l'INR il est monté ils m'appellent avant 1 heure après l'analyse ; normalement j'attends 3 heures après l'analyse mais si ça augmente dans 40-45 minutes ils m'appellent, « oui Mr arrêtez l'INR, faire attention ».

VB. Ca c'est le laboratoire qui vous le dit ?

P1. Ah oui oui ils m'appellent. Si l'INR est au-dessus de 4, après ils m'appellent le laboratoire.

VB. Et s'ils vous disent il faut arrêter ?

P1. Non ils me disent ils vont pas arrêter, ils vont dire « voilà Mr il faut faire avec votre médecin ».
VB. Vous faites un INR tous les combien ?
P1. En fait ça dépend. Là depuis quelques mois je le fais toutes les semaines toutes les 2 semaines. Actuellement, c'est vraiment rare, c'est un cas rare à cause de oubli de travail, oubli de la vie, oubli pour vivre, ça dépasse jusqu'à 1 mois, 1 fois par mois. Mais ça il faut pas le faire parce qu'en fait il faut au moins toutes les 2 semaines à faire. Mais je l'oublie parfois.
VB. D'accord, ça veut dire que normalement il faut le faire toutes les 2 semaines, c'est ça ?
P1. Oui parce qu'en fait comme ça j'analyse vraiment son état.
VB. Comment est-ce que vous pourriez apprendre à gérer votre traitement ?
P1. A gérer ?
VB. Oui. A ce que ça se passe bien, à ce que ça vous embête beaucoup moins dans votre vie.
P1. Non mais je ne vous cache pas là comme je vous ai raconté, effectivement, ce médicament c'est parfois ingérable parce qu'en fait même si je le contrôle, là quand j'étais formateur en déplacement, donc parfois je ne peux pas le contrôler, peut-être c'est la fatigue. A chaque fois je dis au cardiologue, au médecin, quand je suis stressé ça augmente, « non non non non ça n'a rien à voir », non mais attendez c'est quoi ça n'a rien à voir ? Quand je fais un effort et je suis stressé ça augmente l'INR, je suis sûr et certain. Et même à 100%. Et personne ne veut me croire.
VB. D'accord. Est-ce qu'il y a quelqu'un qui pourrait vous aider à apprendre quelque chose sur ce médicament ?
P1. Non. Bah y'a que le pharmacien et mon médecin généraliste. Mais j'aimerais bien quelqu'un qui m'envoie un document, mais pas trop, les éléments à éviter trop, à éviter moins, les éléments à manger, et l'interaction avec les médicaments ça sera bien. Et aussi m'expliquer le fait de 48h parce que pourquoi 48h j'arrive pas à comprendre.
VB. D'accord. Et si quelqu'un pouvait vous expliquer tout ça, est-ce qu'il y aurait un lieu qui vous paraitrait privilégié pour ça ?
P1. Je ne vous cache pas, le plus simple, parce que vraiment, surtout que j'évite de faire beaucoup de déplacements, avec la fatigue parce que si vous voulez je suis professeur, je me déplace. Je fais un déplacement parfois 2 heures aller 2 heures retour, euh, quand il fait chaud et surtout que moi j'ai des fragilités quand il fait chaud. C'est la première fois de ma vie que j'ai eu des fièvres, cette année, depuis 4 mois j'ai eu des fièvres 2 fois. C'est la première fois de ma vie, à mon avis c'est à cause des fragilités, c'est à cause de fatigue. Donc moi j'aimerais bien quelqu'un qui m'envoie un mail « Bonjour Mr, pour éviter de, pour bien gérer votre traitement, faire ». Vraiment je ne vous cache pas, je vous jure je vais suivre aux lettres le mail. J'aimerais bien. Parce que je consulte mon mail tous les jours, même dans la journée je consulte 33.
VB. Est-*ce que vous avez l'impression qu'il y a des informations qui sont très importantes à connaître tout de suite et d'autres qu'on peut apprendre petit à petit* ?
P1. Non comme je vous ai indiqué, pour moi non mais surtout les éléments à manger. Parce que je ne vous cache pas là c'est compliqué mon histoire. En fait, à manger, en fait le fait que j'ai une colopathie, je sais pas si vous connaissez colopathie c'est l'intestin qui ne fonctionne pas bien donc il demande à manger à manger à manger, sans attention. Le fait que je prends Modiodal® aussi ça fait l'effet. Parfois je ne contrôle pas qu'est-ce que je mange. Donc parfois il faut contrôler aussi qu'est-ce que je mange, parce que parfois quand je trouve l'INR il est en bas, peut-être c'est à cause de ce que je mange. Donc j'aimerais bien aussi ces éléments à manger et aussi les éléments pour interactions avec les médicaments.
VB. Est-ce que vous avez déjà été hospitalisé à cause de ce médicament ?
P1. Oui oui bien sûr. Trois ou 4 fois ou 5 fois mais j'étais dans le 93.
VB. Et qu'est-ce qu'il s'était passé ?

P1. Ce qu'il s'est passé, c'est que ça augmente soudain. Et il faut aller à l'hôpital pour vous donner la vitamine K, l'antivitamine K, vitamine K pardon pou régulariser la situation. Mais du coup ce jour-là, j'ai eu beaucoup de mal au corps parce que quand ça augmente on a mal.
VB. Qu'est-ce que ça fait quand ça augmente ?
P1. Alors, quand ça augmente, c'est comme on est lourd. Quand on bouge avec la force, c'est comme il a quelque chose de lourd avec les pieds et on a du mal partout, vraiment des pieds, du cœur, on a du mal, au cou. Et notre mouvement c'est ralenti.
VB. Et quand ça baisse ?
P1. Alors quand ça baisse, c'est le contraire, c'est un vertige, une baisse de tension, c'est le contraire complètement.
VB. Est-*ce qu'on vous a déjà parlé de signes qui pourraient…*
P1. Non. J'aimerais bien aussi parce que les signes, au lieu de courir comme un con au laboratoire je sais quels sont les signes, ça c'est important non ? Voilà ça c'est le troisième élément j'aimerais bien, je pense que vous êtes généreuse vous allez m'envoyer ça par mail.
VB. Je vais essayer de répondre à 2-3 choses après. Alors, est-*ce que pour vous c'est un* médicament qui est efficace ?
P1. C'est-à-dire ?
VB. Est-ce que ça marche ?
P1. Oh oui, oui ça marche. La preuve quand je fais une échographie, mon cardiologue il m'a dit la valve elle fonctionne donc ça veut dire que ça fonctionne.
VB. Est-*ce qu'on vous a déjà donné une carte qui dit que vous avez* ?
P1. Oui.
VB. Vous l'avez sur vous ?
P1. Non. En fait, je sais pas où je l'ai mis parce que j'ai un problème c'est que j'oublie les choses, où je les mets, à cause des problèmes neurologiques. Je sais pas mais ça cette carte c'est important.
*VB. D'accord donc el*le est à la maison ?
P1. Oui à la maison.
VB. Est-*ce qu'on vous a déjà donné un carnet de surveillance* ?
P1. Ah oui oui bien sûr. Ca je note, parce qu'en fait vu qu'il y a quelque temps j'ai eu un incident donc ça augmente jusqu'à 5 ou si ça baisse je commence à faire les contrôles.
VB. D'accord, donc vous le remplissez ?
P1. Ah oui oui bien sûr.
VB. Qui est-*ce qui vous l'a donné le carnet* ?
P1. C'est mon médecin généraliste.
VB. Et ça fait longtemps ?
P1. En fait chaque fois il me donne un carnet de surveillance parce qu'en fait à chaque fois il me donne un carnet et je l'oublie. Je pense que c'est la deuxième fois qu'il me le donne. C'est pas que je suis paresseux, c'est le contraire, mais c'est à cause des problèmes neurologiques que je l'oublie.
VB. Est-ce que vous avez un autre endroit où vous notez vos INR ?
P1. Téléphone.
VB. Vous préférez le téléphone au carnet *? C'est plus pratique* ?
P1. Euh non en fait le téléphone, ah oui je ne vous cache pas le téléphone, c'est parce que c'est plus rapide. Et parfois il est toujours avec moi, c'est pas comme le carnet je l'oublie parfois. Le téléphone il est toujours dans ma poche.
VB. Tout à l'heure vous m'avez dit que vous ne prenez jamais de médicaments ?
P1. Jamais de ma vie. Sauf si un médicament je le connais par cœur, par exemple là si vous voulez j'ai une pelade. La pelade je sais il faut prendre du Rubozinc® et Dermoval®. Ca je le

connais par cœur parce que ça fait un moment que je le fais. Par contre même si je le connais par cœur, j'appelle le pharmacien et il me dit ok et je le prends.
VB. Est-ce que vous avez modifié votre alimentation depuis que vous prenez ce médicament ?
P1. Euh mais le problème à modifier bah je ne vous cache pas moi j'évite actuellement, j'ai un trou de mémoire. Ils m'ont dit il faut éviter le vert.
VB. Ah oui le vert et les tomates ?
P1. Non mais les tomates je ne vous cache pas je ne peux pas trop contrôler. Mais ils m'ont dit il faut éviter trop ce qui est vert donc moi ce qui est vert, j'évite.
VB. En dehors du cardiologue et de vos médecins généralistes, est-ce que prévenez les autres professionnels de santé que vous voyez, que vous avez la Coumadine® ?
P1. Ah bien sûr. Comme le dentiste, le pneumologue, oui oui je les préviens. Le gastroentérologue aussi je le préviens.
VB. Est-*ce que vous diriez que c'est un médicament contraignant* ?
P1. A mon avis oui. Parce que le fait que parfois ça se modifie tout seul, bah oui.
VB. Est-*ce qu'il y a des questions que je ne vous ai pas posé mais que vous avez envie, des* choses que vous avez envie de me dire à propos de ce médicament, de votre vie depuis que vous prenez ce médicament, est-*ce qu'il y a quelque chose qui vous paraît important* ?
P1. Oui, c'est une bonne question. Est-ce que si je dépasse parfois les 22 heures de quelques minutes, est-ce que ça pose problème ça je ne sais pas. Parce que je sais qu'il faut vraiment respecter l'heure. Alors si je dépasse de quelques minutes est-ce que ça pose un problème ça je ne sais pas.
VB. Est-ce que ce sont des questions que vous avez déjà po*sé à quelqu'un* ?
P1. Non, en fait à chaque fois que je dois poser des questions au médecin, j'oublie.
VB. Ok. Est-*ce qu'il y a autre chose* ?
P1. Alors, alimentation, médicament, l'heure de. Est-ce que la chaleur ça peut faire modifier l'INR ? Est-ce que le stress ça peut modifier l'INR ?
VB. Ok. Ca va ?
P1. Ca va.
VB. Merci beaucoup.

Entretien avec le patient 2 (P2)

VB. Bonjour, est-*ce que vous pourriez vous présentez, c'est*-à-dire me donner votre âge, votre *ancienne profession…* ?
P2. Oui alors je suis F. A., je suis né en 1927 donc j'ai 85 ans, j'en aurais 86 à la fin de l'année. Et les antécédents vous intéressent peut-être ?
VB. Oui.
P2. J'ai fait une carrière d'ouvrier cadre dans l'imprimerie, je n'ai fait que de l'imprimerie dans ma vie.
*VB. D'*accord.
P2. Et j'ai été relativement en bonne santé toute ma vie sauf un très gros ennui d'ostéoporose aux hanches quand j'avais à 31 ans.
VB. 31 ans ?
P2. Donc y'a très longtemps. Et à l'époque j'ai été soigné à l'hôpital Foch, à Suresnes, où on m'a gardé 2 mois au lit, où j'ai fait une embolie pulmonaire suite à l'immobilisation ; faut dire que les techniques étaient pas celles qu'on a maintenant, à l'époque.
VB. D'accord.
P2. Ils m'ont sauvé la vie c'est-à-dire qu'ils ne m'ont pas laissé mourir tout de suite. Et, ils m'ont sauvé la vie parce qu'au moment où ça s'est produit y'avait une infirmière avec moi dans ma chambre qui m'a dit « non non vous allez très bien », j'ai dit « non non je ne suis pas bien » puis pof la syncope. Et à la suite de ça, ils m'ont soigné très intelligemment, en ne faisant rien du tout ; parce que y'avait un médecin de médecine générale doublé d'un chirurgien orthopédiste, qui lui voulait m'opérer, et le médecin disait « non non non on n'opère pas un patient quand on n'a rien à lui faire ». Et ils m'ont gardé au repos euh… alors ils m'ont remis debout, mais avec beaucoup de mal parce qu'à la suite de ça, ça vous secoue hein. Je me suis mis à remarcher mais il ne fallait pas que je marche donc euh je suis resté comme ça des mois jusqu'au moment où mon état de hanche allait mieux d'un côté mais où on a découvert que l'autre côté était également atteint et je me suis tapé 2 mois et demi d'hôpital Foch plus 1 an d'arrêt de travail. J'habitais déjà à Vanves, tout près de l'endroit où je travaillais, puisque c'est là où il y a Hachette, enfin vous ne connaissez pas le quartier, après j'ai repris une activité de bureaucrate tout doucement, mais j'ai mis des années, et je me suis guéri au bout d'années de surveillance. Alors ils m'ont tout éliminé, c'est pas infectieux, c'est pas cancéreux, c'est pas la circulation, c'est pas tout ce qu'on peut imaginer et puis après ils me surveillaient tous les mois puis après tous les 2 mois puis après tous les 3 mois, et puis j'ai fini par récupérer l'usage de mes jambes, après avoir fait beaucoup de canne anglaise. Et puis quand on a 30 ans on a des bras en bon état on peut très facilement marcher avec ses bras. Bon alors ça premier accident de santé. Après ben je me suis remis, j'ai travaillé toute ma vie jusqu'au moment où, et c'est là que la Coumadine® intervient, où en fin de carrière j'étais employé chez Hatier, éditeur bien connu, et là je me suis fait une phlébite au bureau, c'est-à-dire que j'avais mon mollet dur, je suis rentré chez moi en catastrophe, Dr E. du quartier m'a catapulté là à l'hôpital Broussais avec une phlébite. Bon ils m'ont mis au lit, ils m'ont soigné, je ne me rappelle plus ce qu'on m'a fait à ce moment-là, pas grand chose que des médicaments et une surveillance. Première phlébite donc, à 60 ans. Et je pense que c'est là où j'ai hérité de la Coumadine®, qui à l'époque était, je crois, je dis peut-être une bêtise mais je pense qu'à ce moment-là c'était un médicament qui était récent. Et puis après ben j'en ai fait une deuxième, après j'ai pris ma retraite, j'ai eu une deuxième phlébite quelques années après, 2-3 ans après. Et puis une troisième 5 ans après.
VB. Ah oui. D'accord.
P2. Toujours soigné par la même équipe médicale de Broussais qui entre-temps était allée à Pompidou parce que Broussais avait fermé. C'était les mêmes gens avec le même dossier. Et

puis bon ben ça s'est estompé. Alors depuis ce temps-là je suis très surveillé, je porte des bas de contention, avec facilité parce que j'ai tellement l'habitude ; parce que y'a 25 ans de ça hein. Et puis voilà j'ai jamais mal aux jambes et je suis toujours à la Coumadine®. Alors je suis suivi par le Dr R., que vous ne connaissez sans doute pas, c'est un médecin généraliste du quartier. Et puis voilà alors je surveille mon INR, tous les mois, j'ai la chance d'être assez stable sauf maladie infectieuse ou… parce que j'ai eu un autre ennui de santé y'a quoi 2 ans, 3 ans, 2 ans peut-être où j'ai eu des douleurs abdominales, j'avais mal aux reins, j'avais mal au ventre, j'avais mal partout et un SOS médecin m'a dit « olala il faut vous catapulter à Saint-Joseph », qui depuis a été modernisé, et là je suis tombé en chirurgie digestive chez un excellent médecin qui m'a dit « oh bah attendez avant de s'occuper de votre problème de dos, de vertèbres je vais commencer par vous opérer de la vésicule biliaire ». Parce que pendant que j'étais à Broussais, on m'avait décelé un calcul important à la vésicule et le service de l'époque à Broussais m'avait dit « je serais à votre place, je le garderai parce que c'est gros, il est là depuis longtemps, tant qu'il ne vous embête pas, bougez pas ». Alors je mangeais n'importe quoi, je digérais bien, je digère toujours bien, jusqu'au moment où je vous dis ce calcul m'a fait une infection carabinée. Et ils m'ont opéré par célioscopie, il m'a dit que c'était très avancé comme infection et puis je me suis remis avec beaucoup de mal enfin beaucoup de mal non avec quelques semaines d'hôpital. Je ne me rappelle plus y'a 3 ans de ça, enfin le temps a passé. Et puis côté vésicule bah je suis guéri parce que ça va, mais depuis ce temps-là je n'ai jamais récupéré un usage normal de mes jambes, je marche beaucoup moins bien. Le fait d'être hospitalisé à 80 ans, c'est pas favorable.
VB. Vous aviez été hospitalisé longtemps ?
P2. Oh… je suis bien resté un bon mois, plus 15 jours de, ils ont un service de post, de rééducation, où je suis resté 3 semaines je crois, 2 semaines je ne me rappelle plus. Parce que Saint-Joseph c'est parfait comme hôpital, c'est la Rolls. Et puis voilà, maintenant j'ai 85 ans, donc j'avais à ce moment-là 82 ou 81, ça va quoi. Alors la Coumadine®, j'en ai toujours pris depuis mes premiers ennuis de phlébite, je pense que c'est les médecins de Broussais Pompidou qui me l'avaient prescrit, ma femme dit non, en tous cas il y a très très longtemps que j'en prends.
Intervention de la femme du patient (FP). « *C'est E. qui te l'a prescrit* »
P2. C'est E. ? Ah peut-être, le médecin généraliste de Vanves qui a pris sa retraite. Enfin ça remonte à cette époque-là.
VB. Ok.
P2. Et puis ben mon taux d'INR est, sauf accidents de santé, enfin d'infections ou de médicaments en plus, ça bouge mais je suis un patient stable, relativement stable.
VB. Ca veut dire qu'il est ?
P2. Entre 2 et 3. Alors bon ben je suis assez grand pour diminuer ou augmenter d'un demi milligramme. Des comprimés de 2 qu'on coupe en 4.
VB. Alors justement, vous avez des comprimés de Coumadine® à 2 mg ?
P2. Oui alors je prends des 5 parce que je suis à 7 normalement mon taux de croisière c'est entre 6 et 7. Alors je prends une boite de 5 c'est une boite bleue et puis une boite rose qui sont des 2 mg et puis je m'arrange avec ça en les coupant quoi.
VB. Est-*ce que vous pouvez m'expliquer comment vous faites* ?
P2. Ben c'est très simple, quelques fois je vois mon généraliste mais depuis le temps que ça dure je connais la recette. Si mon taux monte à 3,5, ce qui est extrêmement rare, je diminue, je ne me rappelle plus, si, je diminue ma dose, et puis si au contraire je suis en-dessous de 2, euh j'augmente ma dose, mais à coup de demi, de 1 mg puis j'attends le mois suivant et puis ça revient à la normale. J'ai pas de pic comme certains patients ont, qui sont toujours en train de monter et de descendre. Voilà ben mon histoire de Coumadine® ça se résume à ça.
VB. D'accord.

P2. J'ai pas d'effets secondaires, je digère bien, je dors bien.
VB. Juste pour être sure que j'ai bien compris, vous devez être entre 2 et 3, vous faites une prise de sang…
P2. Tous les mois - 5 semaines.
VB. D'accord. Et donc quand la prise de sang est au-*dessus de 3,5 c'est ça* ? là vous diminuez votre dose ?
P2. Oui je diminue ma dose de Coumadine®.
VB. Et vous diminuez vous m'avez dit ?
P2. Ben quand c'est vraiment au-dessus j'enlève 1 gramme euh 1 mg et puis voilà sinon un demi mg.
VB. Alors en comprimés ça fait combien ? Vous faites comment ?
P2. Ben 1 comprimé de 2 coupé en 2 ça fait 1, et puis si je recoupe en 2 un demi comprimé un quart de comprimé ça me fait 0,5 mg.
VB. D'accord, et vous arrivez à couper en 4 ?
P2. Oui oui.
VB. Et donc vous faites votre changement et puis ensuite ?
P2. Et puis ensuite 1 mois 5 semaines après je regarde si c'est redevenu à la normale.
VB. D'accord.
P2. Ca s'améliore. Enfin l'enseignement qu'on tire de ça pour un patient, je le prends très régulièrement hein, c'est, j'oublie pas, je ne me dis pas « tiens je le prendrai demain », mes prises sont très régulières, ma surveillance également. Depuis le temps que ça dure, on finit par savoir hein. Alors quand je vois mon médecin, parce qu'avant il me faisait une ordonnance pour 6 mois maintenant il ne me la fait plus que pour 3 mois, bon alors quand je le vois ben je lui raconte et puis il me dit « bon vous avez bien fait » et puis c'est tout quoi. Alors entre temps on m'a découvert un taux de diabète, enfin de sucre, anormal. Ce qui fait que, alors on m'a mis à la metformine. Alors j'en prenais 1 par jour et puis là depuis 3 mois j'en prends 1 matin et 1 soir.
Intervention de FP : plus.
P2. Plus, parce que j'ai vu un diabétologue qui habite à Vanves, qui m'a donné un autre truc, Juvenia ?
VB. Januvia® ?
P2. Januvia®, 1 par jour, et puis ben mon taux est redescendu pas à la normale mais presque.
VB. D'accord. Est-ce que vous pourriez me dire combien de médicaments vous prenez par jour ?
P2. Alors en médicaments j'ai un truc pour l'estomac, qui paraît-il me protège des effets secondaires. J'ai un truc pour… oh j'en sais rien. J'en sais rien j'en prends beaucoup hein. Attendez j'ai le truc pour le diabète, le truc pour l'estomac, et puis j'ai un truc aussi pour le cholestérol, mais j'ai pas un taux alarmant hein et la Coumadine®. Ca c'est mon régime de croisière depuis pas mal d'années.
VB. La Coumadine® *vous m'avez dit ça fait à peu près 25 ans* ?
P2. Oui.
VB. Et au tout début vous m'avez parlé de votre ostéoporose à 31 ans et vous m'avez dit que vous avez fait une embolie pulmonaire.
P2. Oui à l'hôpital Foch à la suite de mon… Parce que je ne pouvais plus marcher, ils m'ont mis au lit mais quand on a des douleurs aux hanches, quand on est couché elles disparaissent. Ce qui fait que j'étais dans un service de chirurgie orthopédique, mais j'étais le malade qui allait bien parce que d'abord on ne m'avait pas opéré et puis je n'avais plus de douleur donc dans mon lit j'étais très bien assis couché assis couché. Mais défense de mettre le pied par terre. Les infirmières me disaient toujours « ne vous levez pas, si vous vous levez vous

tombez ». Et effectivement le jour où après mon embolie pulmonaire ils ont essayé de me lever je me suis rendu compte que je ne tenais pas debout, ça c'est normal.
VB. Mais pour cette embolie pulmonaire-là on ne vous a rien donné ?
P2. Non. On a mis ça sous le compte de l'immobilisation.
VB. Ok. Comment est-*ce que vous vous expliquez l'action de la Coumadine®* ?
P2. Aucune idée. Je ne suis pas curieux de ce côté-là. Alors y'a 3-4 mois, il était question des nouveaux médicaments, sans contrôle d'INR, et je ne sais pas qui m'avait dit « ah vous pourriez peut-être euh, je sais pas, B. peut-être les pharmaciens non ? pour vous embêter d'aller au laboratoire maintenant on fait des médicaments qui ne nécessite pas de contrôle ». Et quand j'en ai parlé à mon R. de généraliste, ou sa remplaçante parce qu'il était en vacances, mais qui est une femme bien, ils m'ont dit « écoutez puisque vous allez bien comme ça, continuez comme ça, pas la peine de compliquer les choses » et puis voilà et puis je crois que c'est eux qui ont raison.
VB. D'accord. Est-ce qu'il y a des choses qui sont difficiles à comprendre par rapport à la Coumadine® ?
P2. Ben oui tous les phénomènes d'anticoagulation, euh, enfin pour le commun des mortels on n'y connaît rien. Je reconnais que je ne suis pas très curieux de ce côté-là, ça me… je ne serai jamais compétent donc on fait confiance aux gens qui vous entourent et puis c'est tout hein.
VB. D'accord, mais pour vous tout ce qui est coagulation c'est compliqué ?
P2. Oui. Ben à l'origine on ne faisait pas d'INR y'à 25 ans, on faisait le… comment ils disaient, la coagulation, ils faisaient des vitesses de sédimentation.
Intervention de la FP : « *non c'est pas la même chose* »
Mais qui ne mesure pas la même chose je crois.
VB. Je ne pense pas non.
P2. Parce que l'INR c'est une invention récente, enfin récente y'a quelques dizaines d'années.
*VB. Et alors qu'est-ce qu'on vous faisa*it avant ?
P2. Je sais pas.
VB. Parce que du coup effectivement y'a 25 ans, on devait vous faire un autre examen.
P2. C'est pas ce qu'ils appellent TP ?
VB. Oui je pense que c'est ça.
P2. Oui sans doute. Oui parce que l'hôpital qui me suivait, qui était… ben pour la phlébite c'était Foch et puis après Broussais. Mais à Broussais j'ai retrouvé les gens du début, que j'ai retrouvé après à Pompidou.
Intervention de la FP : « le Pr F. »
P2. Oui, qui disait « ah ben voilà le patient qui ne fume pas », parce que dans ces services d'opérés des jambes et des doigts, y'avait que des fumeurs.
VB. D'accord. Et alors à l'époque où on vous faisait le TP, vous changiez déjà vos doses tout seul ?
P2. Tout seul non. Je voyais assez de médecins pour qu'ils prennent la décision.
VB. Et est-*ce qu'on vous a expliqué la différence entre le TP et l'INR* ?
P2. Non. Aucune idée.
VB. On vous a juste dit « il faut que ça soit tant »
P2. Voilà la mesure c'est tant.
VB. Est-ce que vous avez demandé ?
P2. Non. Confiance intégrale.
VB. Est-ce que pour vous la Coumadine® *c'est un médicament qui est utile* ?
P2. Bah oui si ça protège d'une phlébite ou d'un accident cardiaque c'est évident que… Alors j'insiste aussi sur le fait que les bas de contention m'avaient été recommandés, enfin prescrits dès l'origine de mes ennuis de phlébite et que j'ai toujours mis des bas de contention. Et je

vous répète pour la deuxième fois je suis le patient qui râle pas parce que je les supporte très bien, ce qui n'est pas le cas de tout le monde. Alors bon c'est une contrainte parce que c'est pas toujours facile à mettre, quand ils sont neufs, mais enfin c'est pas grave.
VB. Mais pour vous la Coumadine® elle est plus utile que les bas de contention ou pareil ou moins ?
P2. Je crois que ça se complète. Le médecin qui me suivait à Pompidou me disait un jour « tant que vous mettez vos bas vous êtes tranquille, vous êtes à l'abri d'accidents… ». Pour eux la récidive d'une phlébite c'était 5 ans, à l'époque.
VB. C'est-à-dire ?
P2. Vous êtes tranquille pendant 5 ans et puis ça risque de revenir. Et puis en fait ça fait presque 20 ans que je n'en ai plus. La phlébite c'est facile à détecter parce que ça se traduit par une très forte douleur au mollet et puis le mollet est dur comme du bois donc y'a pas besoin d'être médecin pour savoir ce que vous avez.
VB. Est-ce que la Coumadine® *c'est un traitement qui vous fait peur* ?
P2. Pas du tout. Tranquille avec ça. Par contre les nouveaux médicaments dont je ne connais pas le nom, ont été déconseillés par les médecins qui m'entourent en vertu du principe qu'il y a des effets secondaires qu'on connaît plus ou moins bien et puis c'est facile de dire au patient « puisque vous allez bien comme ça on ne bouge rien ». C'est raisonnable comme démarche. Pourquoi aller au devant de… D'autant plus que l'examen prise de sang, ça ne m'est pas pénible parce qu'on a un laboratoire qui est tout près de chez nous, où il y a des gens habiles, on n'attend pas, ça ne me coûte rien donc c'est parfait. On y va le matin et on a le résultat le soir, donc c'est commode. Voilà.
VB. Je vais revenir sur le laboratoire mais j'ai juste une autre question avant. Donc vous m'avez dit que vous aviez la Coumadine® parce que vous faisiez des phlébites. A quoi est-ce *que vous attribuez ces phlébites, ça vient d'o*ù ?
P2. J'en sais rien. J'en sais rien. A l'époque j'avais pas un cholestérol mauvais, j'ai jamais eu de tension non plus. En fait c'est une maladie veineuse hein. Par contre ce qu'ils m'avaient fait à Broussais, ça c'est pour la petite histoire, mais dans l'historique ça… Pendant que j'étais là y'avait une interne qui disait « moi les échographies j'y connais rien, je vois rien, je suis maladroite etc ». Et le spécialiste de Broussais de l'époque, qui était un médecin de médecine générale lui a dit « ah ben je vais te faire une démonstration » il m'avait demandé comme j'étais pas opéré et valide « est-ce que vous nous prêteriez votre corps pour faire une examen » et ils m'ont échographié de haut en bas pendant 2 heures avec les commentaires « et tu vois là je bouge là je fais ça » et c'est là qu'ils avaient découvert mon calcul biliaire. Et ils m'avaient dit « ah ben dis donc vous savez que vous avez un gros calcul là », « ah ben non », « ah bon ben on va vous envoyer chez un service compétent ». C'était à Broussais ça, et le médecin spécialiste de ça, c'est lui qui m'avait dit « bon ben non puisqu'il ne bouge pas, restez comme ça » et c'est resté presque 20 ans sans qu'on…
VB. Sans qu'il ne se passe rien
P2. Et puis il s'est passé quelque chose. Bon voilà.
VB. Pour l'INR, donc vous m'avez bien dit c'est entre 2 et 3, vous m'avez dit donc quand c'est au-dessus de 3,5 on diminue en fonction de à combien, quand c'est en-dessous vous *augmentez, vous m'avez dit vous allez au laboratoire 1 fois par mois/par 5 sema*ines et donc *vous y allez le matin et ils vous rendent les résultats l'après*-midi, ils vous appellent ?
P2. Non ben j'y passe parce que c'est à 300m de chez nous alors.
VB. Et ils les envoient au médecin aussi ?
P2. Non, ils me donnent une copie pour lui, que je lui donne à l'occasion d'ordonnances à renouveler ou…
VB. D'accord. Est-ce que parfois le labo vous appelle pour le résultat ?
P2. Non.

VB. Jamais ?
P2. Jamais.
VB. Vous n'avez jamais eu un INR à 5 ?
P2. Ah non. Si c'était catastrophique ils m'appelleraient. Je leur ai posé la question y'a pas longtemps, ils m'ont dit « non on prévient les patients quand c'est catastrophique, alors là on les alertent mais dans votre cas jamais ».
VB. Et catastrophique c'est combien ?
P2. Je ne sais pas.
VB. Ok. Et la Coumadine®, vous la prenez quand ?
P2. Le matin. Non le soir, Coumadine® le soir.
VB. Et vous m'avez dit tout à l'heure vous êtes assez régulier, c'est-à-dire que vous ne *l'oubliez pas* ?
P2. Pratiquement jamais.
VB. Vous m'avez dit ma dose de croisière c'est 6 ou 7 mg, tous les jours ?
P2. Oui tous les jours. Oui parce que je me prépare mes médicaments dans un pilulier pour la semaine, on l'a sous la main, les petits casiers, lundi mardi mercredi… c'est plus facile que d'ouvrir les boites à chaque coup. Quand y'a toute une bande de médicaments on prépare pour une semaine et puis ça y est quoi. Alors depuis que j'ai mal à dos, je prends du Doliprane® quand même.
VB. En plus ?
P2. En plus de tout ça.
VB. Ok. Et ça change quelque chose ?
P2. Non. Oui ça me soulage de mes douleurs mais… Mon généraliste m'a dit que je pouvais en prendre longtemps sans inconvénient. C'est du 1000 que j'ai. J'en prends 1 le matin et 1 le soir.
VB. Vous en prenez depuis longtemps ?
P2. Oui, quelques années. Ces ennuis de dos ont été surveillés par Saint-Joseph, parce que je me suis plains. Ils m'ont fait, le service intéressé, une infiltration, quand j'étais hospitalisé, non après, qui a été extrêmement efficace parce que ça vous soulage, c'est étonnant hein d'être guéri en une demi-heure de temps. Mais le médecin qui m'a fait, qui était un spécialiste aussi m'a dit, j'ai dit « mais vous êtes sure de votre coup ? » « 8 fois sur 10 c'est très efficace mais 2 fois sur 10 ça ne l'est pas du tout et on ne sait pas pourquoi ». On vous injecte un produit qui est censé réduire l'inflammation mais c'est pas réussi à chaque coup, moi pour moi ça a été réussi. Et puis après mon état s'était réaggravé au bout d'un an environ, j'y suis retourné et ils m'en ont fait une deuxième et puis depuis je n'ai plus été les revoir. Parce qu'ils m'ont dit qu'ils ne pouvaient rien faire dans mon cas, c'est de l'arthrose aux vertèbres, ils avaient l'air de dire « vous êtes assez vieux pour avoir de l'arthrose, on reste comme ça ».
VB. D'accord. Du coup, c'est vous préparez votre pilulier, c'est vous qui allez à la pharmacie chercher votre traitement ?
P2. Oui.
VB. Est-ce que votre entourage vous aide ?
P2. Ma femme me surveille mais… Non, l'entourage non pas du tout.
VB. Si vous avez un problème ou un doute à propos de cette Coumadine®, à qui est-ce que vous demandez ?
P2. Bah à mon généraliste. Qui je pense est assez compétent, c'est un monsieur qui n'est pas tout jeune, puis qui est plutôt prudent enfin c'est pas marchand de médicaments. Il ne pousse pas à la consommation. Non, la médecine moderne c'est catastrophique parce qu'on vous traine d'un spécialiste à l'autre, les généralistes ils ne font plus leur boulot hein, peut-être parce qu'ils ne savent pas.

VB. C'est une prise en charge différente. Qu'est-ce que vous savez des interactions de la Coumadine® avec les autres médicaments ?
P2. Rien, je fais confiance aux gens qui me prescrivent.
VB. Est-ce que vous vous prenez des médicaments tout seul ?
P2. Non.
VB. Jamais ?
P2. De l'automédication jamais.
VB. M*ême pas de l'homéopathie, une tisane…* ?
P2. Non parce qu'on fait confiance aux gens qui vous suivent et puis c'est tout. Je pense que c'est une démarche saine.
VB. Ok. Est-*ce qu'on vous a déjà parlé de votre alimentation, et du fait que ça peut agir sur le* médicament ?
P2. Oui ben on m'a dit qu'il fallait maigrir bien sûr, mais le poids que j'ai là je l'ai depuis une dizaine d'années. Alors bon ben j'essaie de manger peu de sucres et puis de manger moins que des fois j'en ai envie, parce que je suis gourmand, de limiter mes apports de chocolat et puis c'est tout.
VB. D'accord mais par rapport à la Coumadine® on ne vous a rien dit ?
P2. Non.
VB. D'accord, ok. Est-ce qu'il vous ai déjà arriver d'avoir des problèmes avec ce médicament ? Des activités que vous *n'avez pas pu faire* ?
P2. Non ce qui me paralyse c'est mon arthrose au dos parce que je marche de moins en moins bien, la preuve c'est que j'ai une canne, et puis j'aime bien me promener et maintenant me promener ça me fatigue. Mais c'est la conjugaison de l'âge et des suites d'hospitalisations. Parce que c'est catastrophique quand on vous colle 2 mois au lit à 80 ans. Mais alors à Saint Joseph il y a 3 salles de rééducation avec des appareils de plus en plus compliqués, c'est sensationnel l'équipement qu'ils ont malheureusement ils n'ont pas de personnel. Quand j'y étais, le médecin chef de service de suite de soins m'avait dit « faites un courrier à la direction pour dire qu'on vous a prescrit de la rééducation mais qu'on ne peut pas vous la faire parce qu'il n'y a pas de personnel ». Alors ils m'en ont fait un petit peu mais pas assez alors ils m'ont renvoyé chez moi puis ils ont bien fait, ils m'ont dit faites-le chez vous. C'est pas pareil. Saint-Joseph, on ne le dira jamais assez, c'est la Rolls. Pompidou aussi, j'y étais depuis le début 2 fois, Pompidou tout le monde disait oui c'est la pagaille, ils ne savent pas alors que pas du tout c'était les mêmes gens, j'ai retrouvé des infirmières, des médecins, et mon dossier était là, mon dossier de Broussais, et ils m'ont dit ben non c'est normal puisqu'on a pris la succession.
VB. Je vois que vous avez un sécateur
P2. Oui ça c'est pour le jardin.
VB. Vous faites souvent du jardinage ?
P2. Bah de moins en moins parce qu'on en a réduit, on faisait avant 200 m² là au fond et puis ma femme m'aidait beaucoup mais là depuis cet été on a décidé d'en retirer la moitié. Parce que la terre est basse. Bah oui je taille, je fais de trucs à hauteur mais je ne peux plus me baisser facilement. Alors voilà. Et puis je crois que l'âge y est pour beaucoup. Je suis philosophe. Mais globalement je ne me plains pas parce que pour presque 86 ans je conduis je vois clair j'entends je ne perds pas trop la boule, quoiqu'ils en disent, enfin la jeunesse ils ne sont pas très charitables. Par contre je ne fais plus de vélo. Mon généraliste m'a conseillé fortement de ne plus faire de vélo, il y a 1 an de ça. Il m'a dit « c'est pas que vous n'êtes pas capable d'en faire mais vous risquez de tomber quand même et de vous faire très mal alors que si vous ne faites pas de vélo vous ne tomberez pas ». Alors voilà alors je ne fais plus de vélo, ça me prive, ça me prive autant que m'avait privé l'arrêt du ski. Parce qu'il faut vous dire que j'ai vécu 20 ans à la montagne, j'ai fait 3 ans d'armée enfin 2 ans et demi mais 3

hivers d'armée chasseur alpin à la fin de la deuxième guerre mondiale, erreur de jeunesse je m'étais engagé avec mes frères, des copains, j'avais 17 ans hein et on a fait la campagne des Alpes. […]
*VB. Alors j'ai juste quelques dern*ières questions à vous poser, après je ne vous embête plus.
P2. A votre disposition.
VB. Je me demandais est-ce que vous avez eu des difficultés avec la Coumadine® ?
P2. Non aucune. Ni digestive ni… Aucune. Moi j'ai toujours bien supporté, comme je supporte du reste tous les autres médicaments.
VB. D'accord. Tout à l'heure on parlait de l'INR quand il est trop haut. Est-ce qu'on vous a déjà parlé de signes de surdosage ?
P2. Non, jamais, je sais même pas ce que c'est que l'INR, c'est une mesure euh… C'est l'abréviation d'un truc anglais mais je sais pas ce que ça mesure. Je savais ce que voulais dire la vitesse de sédimentation, voyez le tube et puis on mesurait, on mettait un réactif et puis y'avait un dépôt et on mesurait, ça on me l'avait expliqué. Mais quand on était enfant on était toujours bien suivi parce que mon père était médecin auprès d'un établissement de cure. C'est ce que je dis toujours, la pédicure, « oh vous avez des pieds de nourrissons » oui mais j'ai eu un père qui nous suivait très bien, et j'ai des très bonnes dents aussi parce qu'il nous surveillait les dents. Un truc que j'ai appris aussi étant petit c'est se laver les mains et se déchausser. Alors maintenant on voit des mômes qui ne se lavent pas les mains.
VB. D'accord donc en fait l'INR vous ne savez pas ce que c'est, vous savez juste que c'est entre 2 et 3
P2. Et c'est tout.
VB. Et quand c'est au-dessus ou en-dessous vous changez la dose de votre médicament.
P2. On ajuste. Avec l'accord du médecin mais si j'ai pas l'accord du médecin je le fais tout seul.
VB. D'accord.
P2. Mais ça on sait faire ça.
VB. On sait faire parce que ?
P2. On sait faire parce qu'il y a tellement longtemps qu'on le fait, à coup d'un demi mg ou d'un mg c'est pas dur.
VB. Vous avez appris comment ?
P2. Bah c'est le médecin qui les premiers temps m'a informé.
VB. D'accord. Et donc il ne vous a jamais parlé de signes qui peuvent vous dire que l'INR est soit trop haut soit trop bas ?
P2. Non y'a pas de symptômes connus.
VB. Est-*ce qu'il vous est arrivé de vous re*trouvez dans une situation qui vous a surprise, à cause de cette Coumadine® ?
P2. Non ben quand j'ai eu des interventions ben pour ma vésicule biliaire ils me l'ont supprimé bien sûr. Ils m'ont mis à l'héparine ou je sais pas, l'héparine à pompe. Evidemment là il n'est plus question d'INR. Et là c'est l'hôpital qui surveille. Et puis après ben on rapproche quand on sort on repart chez soi, on rapproche donc c'est pas 1 mois c'est plutôt 15 jours qu'on fait le test d'INR et puis c'est tout quoi et puis on ajuste.
VB. Ok.
P2. Ou pour une intervention j'ai été opéré de la cataracte aussi y'a 3 ans de ça, à l'institut Vernes. L'institut Vernes c'est une polyclinique privée, c'est une fondation qui est rue de Vaugirard, j'y allais quand j'étais chez Hatier parce que c'est tout près de chez Hatier la rue d'Assas, c'est des gens qui ont je sais pas quoi 60 médecins qui font des consultations et puis ils ont un service d'ophtalmo, dermatose, rhumatose, mais ils n'hospitalisent pas les gens, et évidemment eux ils m'avaient supprimé la Coumadine® pour me donner je sais pas quoi.
VB. Ils vous l'ont supprimé c'est-à-*dire qu'ils vous ont appelé pour vous dire de l'arrêter* ?

P2. Non avant, 2 jours avant ils me l'ont supprimé et puis ils me l'ont rétabli après assez rapidement. Pourquoi j'en sais rien. Mais ils me donnaient autre chose à la place.
VB. Et c'était quoi ?
P2. Aucune idée.
VB. Mais vous m'avez dit c'est une clinique où on n'est pas hospitalisé ?
P2. Non c'est un centre de soins.
VB. Mais alors comment est-*ce qu'*ils ont fait pour vous remettre après la Coumadine® ?
P2. Ah ben après ils m'ont dit vous remettez votre régime de Coumadine® et puis vous refaites un test au bout d'une semaine, et puis après 15 jours et puis ça y est quoi on reprend le train-train habituel.
VB. D'accord ça y est j'ai compris.
P2. La cataracte ça s'est très très bien passé, j'ai eu affaire à un monsieur très charmant et alors en plus c'était Vernes ils reçoivent à l'heure, ça ne coute rien, pas de dépassement d'honoraires.
VB. Est-*ce qu'*il y a des choses, sur ces 25 ans de traitement par Coumadine®, est-*ce qu'il y a des choses que vous auriez aimé qu'on vous dise tout de suite* ?
P2. Non. Moi je ne suis pas en manque d'information, d'abord parce que je ne suis pas curieux, enfin si je suis curieux de nature mais pas là-dessus. Vous savez les domaines où on n'est pas compétent, c'est pas la peine d'essayer de… C'est le même raisonnement, vous savez on a un fils qui a 52 ans, qui a fait des études brillantes au Canada et aux Etats-Unis, qui est bardé de diplômes américains, qui a travaillé 20 ans à Tokyo, aux Etats-Unis, au Canada longtemps, et puis à Bruxelles et puis un beau jour il y a 7-8 ans de ça il me dit « je veux revenir en France ». Je lui dis « ben mon petit garçon tu vas tomber de haut hein, parce que tu vas voir la mentalité des français », « oh ben je suis français quand même », « oui ben ». Et il est vraiment tombé de haut, la mentalité des ingénieurs français n'est pas du tout celle des nord-américains, ni des japonais à plus forte raison. Alors c'est un garçon qui est féru d'informatique, il me dit « de toutes façons ne te fatigue pas, c'est vraiment compliqué, si vraiment tu veux te plonger, savoir comment ça marche tu y arriveras jamais parce que d'abord tu comprendras jamais rien et puis c'est pas la peine » et il me disait « quand tu conduis ton auto, tu ne te demandes pas comment marche ton moteur, c'est fini ce temps-là, tu sais qu'il faut tourner tel bouton, appuyer là et hop ça marche, c'est tout, ben l'informatique c'est pareil ». Et quand j'étais chez Hatier, j'ai participé euh, j'étais aux achats. J'étais pas du tout éditeur parce étant compétent en imprimerie j'étais acheteur d'impression, de composition, de photogravure, d'impression je les connaissais tous très bien et les jeunes de mon service ils disaient « ouais ben vous vous n'êtes jamais en panne sur les problèmes techniques », j'ai dit, j'avais 55 ans, « si j'étais en panne à mon âge, je serais vraiment le dernier des imbéciles parce que quand on a exercé plusieurs métiers différents et qu'on est un peu curieux de nature, y'a un tas de trucs qu'on sait, et j'ai dit « faites pareil, faites comme moi, changer de métier », « oh c'est plus possible », « ça n'a jamais été facile ». Moi je pars du principe qu'il y a 2 catégories de personnel y'a les gens qui apprennent, on peut prendre n'importe qui pour faire n'importe quoi quand à condition qu'il est de bonne volonté et qu'il essaie de comprendre ce qu'il fait puis y'a ceux qui n'apprendront jamais rien parce qu'ils s'en foutent, parce que c'est de paresseux ou qui s'en balancent que ça intéresse pas et ceux-là il ne faut pas les garder, il faut leur conseiller d'aller voir ailleurs. J'ai géré du personnel aussi, j'ai beaucoup appris.
VB. Oui je vois ça. Alors il ne me reste plus que quelques questions, vous pouvez me répondre en oui ou non. Est-ce que vous pensez que ce médicament est efficace ?
P2. Ben oui parce qu'il y a tellement longtemps que j'en prends si c'était pas efficace on le saurait.
VB. Est-ce que vous avez une carte qui signale que vous prenez ce médicament ?

P2. Je crois que oui mais elle n'est pas dans ma poche, c'est un tort.
VB. Est-ce que vous avez un carnet de surveillance de ce médicament ?
P2. Non.
VB. Où est-ce que vous écrivez les résultats de vos INR ?
P2. Je les mets dans mon dossier, je les empile je les empile je les empile et puis quand j'en ai trop j'en balance, tout ce qui est au fond du dossier je balance. Parce que j'ai pas d'historique.
VB. Vous avez un dossier papier ?
P2. Oui. J'ai pas d'historique parce que au dos des résultats du laboratoire y'a un historique quand vous allez au même laboratoire. Ils font une courbe. Et le médecin le regarde ça. Quand je vais le voir avec mon papier il regarde derrière.
VB. Vous m'avez dit tout à l'heure vous n'avez jamais pris de médicaments sans demander l'avis de votre pharmacien ou de votre médecin ?
P2. Jamais.
VB. Est-ce que vous avez modifié votre alimentation depuis que vous prenez la Coumadine® ?
P2. Non.
VB. Est-ce que vous prévenez les autres professionnels de santé que vous avez un anticoagulant ?
P2. Ben oui j'ai été forcé au moment de ma cataracte par exemple ou le dentiste.
VB. Mais c'est vous qui lui avez dit ?
P2. Oui. Mais je ne vois pas d'autres, ben si quand j'ai eu mon intervention de vésicule.
VB. Est-ce que vous avez déjà été hospitalisé à cause de la Coumadine® ?
P2. Non.
VB. Est-*ce que vous diriez que c'est un médicament contraignant* ?
P2. Non la surveillance on la connaît. Y'a pas longtemps y'a quelqu'un qui m'a dit, oh ben c'est le laboratoire, vous pourriez venir moins souvent. Je leur ai dit « oh vous savez je m'en fiche » et puis non. Quand ça bouge y'a une raison, c'est ou une infection ou une opération ou… Je suis le patient stable, ce qui n'est pas le cas de tout le monde, comme vous devez le savoir mieux que moi.
VB. Vous avez dans votre entourage des personnes qui prennent de la Coumadine® et qui ont un discours différent ?
P2. Non.
VB. Comment vous savez alors que ce n'est pas le cas de tout le monde ?
P2. Oh bah par le, si bah une dame qui habite là, c'est pas loin, qui est une amie de 50 ans, qui est au Previscan® je crois elle et qui se bat avec son INR parce qu'elle n'est pas stable. Et ça l'ennuie beaucoup. Alors elle change son traitement et puis c'est ou trop ou pas assez. Je sais pas pourquoi du reste elle n'est pas stable. Je sais pas.
VB. Est-*ce qu'il y a quelque chose que vous voudriez ajouter* ?
P2. Non non on vous reçoit pour vous rendre service, si ça peut faire avancer les choses.
VB. Je vous remercie.
P2. Non l'industrie pharmaceutique met sur le marché des médicaments qui sont des poisons, pas tous hein, et justement on met ça entre les mains de médecins qui ne sont pas tous compétents. Je dis toujours en boutade les médecins c'est comme les garagistes, y'en a des bons puis des pas bons. Ma femme qui est là va chez une cardiologue à Vanves je suis grossier mais je dis que c'est une conne, toutes les fois qu'elle va la voir elle lui change son traitement. Depuis des années. C'est elle qui l'avait envoyé à la clinique.
VB. Ok, c'est bon rien à ajouter ?
P2. Moi je suis content de l'hôpital Saint-Joseph, je ne le dirais jamais assez, c'est des gens qui sont très très sérieux, agréables à fréquenter, compétents et puis vraiment c'est parfait. Mais Pompidou aussi, mais Pompidou c'est plus l'usine. Voilà.
VB. Merci beaucoup.

P2. C'est tout.
VB. Merci. Je vais donner la parole à votre femme parce que je sens qu'elle a des choses à dire.
P2. Alors vas-y rectifie.
FP. Parce que d'abord il a parlé d'une embolie pulmonaire, il en a fait 2. Et la deuxième on s'est en rendu compte tout à fait par hasard, elle était moins importante que la première parce qu'il avait été hospitalisé à Broussais. Quand tu as fait la deuxième phlébite on t'a dit aussi que c'était une deuxième embolie.
P2. Oui mais c'était pas, sans perte de connaissance.
FP. Oui bien sûr c'est vrai c'est vrai.
P2. Parce que le premier coup à Foch, c'était vraiment euh, je n'ai pas eu le temps de me voir mourir, j'ai dit aux infirmières « je suis pas bien », « oh non non non vous allez bien », j'étais assis dans mon lit, je me revois encore dans la chambre de Foch avec la vue sur le bois de Boulogne, c'était chouette hein Foch, et « non non non vous allez bien ».
FP. Elle n'était plus là, c'est le voisin de lit parce qu'il y avait 2 lits par chambre, et le voisin de lit il avait été opéré de la hanche et il souffrait dans son lit et lui il a perdu connaissance donc il ne pouvait pas appeler.
P2. Ah oui oui j'étais foudroyé.
FP. Et c'est le voisin qui avait appelé. Bon c'est un détail. Ca n'a pas d'importance. Et puis par contre les médicaments quand il dit qu'il les gère tout seul, c'est pas vrai, parce que je retrouve de temps en temps des médicaments sur le tapis.
P2. Ouais c'est arrivé une fois ou 2.
FP. Non non non non c'est plus souvent que ça. Alors il faut vraiment voir ou lui rappeler « est-ce que tu les as pris ? ».
P2. Qu'est-ce que c'est que les petites pilules blanches ? Y'en a une le matin et une le soir.
FP. Le matin c'est pour le diabète.
P2. Non le matin c'est le Cardensiel®.
FP. Oui c'est le Cardensiel®, bah c'est pour le diabète.
P2. Mais c'est pas pour le diabète ça.
FP. Ben si Cardensiel®. Non c'est pour euh, si.
VB. Le cœur.
FP. Cardensiel®, le cœur voilà c'est le cœur.
P2. Et le soir je sais pas ce que c'est ? Tahor® ?
FP. Le Tahor® c'est pour le cholestérol.
P2. D'accord.
VB. Alors du coup vous vous connaissez sa dose de Coumadine®?
FP. Ah absolument absolument. C'est absolument indispensable. Parce que là encore la dernière prise de sang c'était pas bon, je ne me souviens plus, c'était 1,25 et puis lui il a dit ohlala au lieu de prendre 6-6,5 il faut que je mette, alors et du coup il a mis le comprimé de 2 en entier donc ça faisait 7. Je dis c'est trop.
VB. Parce qu'il était à 6 ?
FP. Oui.
VB. Et l'INR était à 1,25 ?
FP. Oui.
VB. Donc il voulait augmenter et mettre 7, c'est ça ?
FP. Non, le médecin lui avait dit de mettre 6,5.
VB. Mais vous vous vouliez mettre 7 ?
FP. Ben oui parce qu'il fallait couper le comprimé. Alors lui il ne veut pas il n'y arrive pas alors moi je lui coupe mais j'ai pas besoin de couteau moi je lui coupe comme ça avec mes 2 pouces, je dis ben non pas 7. Et je lui ai retiré parce qu'il avait préparé pour toute la semaine.

J'ai pris ma pince à épiler et je lui ai retiré, bah c'est des petites cases c'est pas facile, et je lui ai retiré et puis on lui a mis 7, c'est des demi-comprimés et puis on lui a mis pour cette semaine. Et puis à propos de régime, avec la Coumadine® faut pas de choux, faut pas de tomates, de persil, persil pour mettre sur les salades, tous les choux, qu'est-ce que j'ai oublié y'a autre chose, le foie. Le foie bon, 1 fois par semaine on mange quand même du brocolis, et puis en ce moment non je ne vais pas au marché mais de temps en temps on aime bien tous les 2 le foie, on mange du foie de veau.
VB. Quand vous dites « pas de choux, pas de tomates », ça veut dire jamais ?
FP. Non on le mange 1 fois par semaine quand même. Mais je ne fais pas une fois par semaine et des choux et du persil s'il aime bien sur les tomates, enfin bon, si on mange du brocoli, c'est du chou hein, ben à ce moment-là j'évite les tomates, j'évite le foie.
VB. Sur une semaine ?
FP. Oui. Oh ben souvent. Mais là ça fait au moins 3 semaines qu'on n'a pas mangé de brocolis non plus. C'est pas très régulier.
VB. Et qui est-ce qui vous a parlé de ?
FP. Ah ben moi je lis, moi je lis un tas de journaux de magazines, et puis y'a souvent aussi des émissions à la radio à la télé que j'aime bien écouter.
VB. D'accord.
P2. Par contre y'a un truc que j'aimerais bien savoir, vous savez peut-être ? Pourquoi y'a des gens qui sont à la Coumadine® et d'autres au Previscan® ? C'est le commerce ?
FP. C'est le médecin qui prescrit.
VB. On va juste laisser finir votre femme.
FP. Non voilà, je ne me souviens plus ; et quand t'as été opéré de la vésicule t'es pas resté 2 mois, des petits trucs je ne me rappelle plus, mais bon c'était des détails.
VB. Merci beaucoup.
FP. Ah ben je vous en prie.

Entretien avec le patient 3 (P3)

VB. Bonjour, est-ce que vous pourriez vous présentez comme on ne se connaît pas du tout ?
P3. Je suis Madame Kli. An., je suis infirmière polonaise, j'ai travaillé en France dans la maison de retraite les derniers temps mais avant je travaillais à l'hôpital aussi en France comme aide soignante. J'ai validé mon diplôme pour pouvoir travailler comme aide soignante. Je suis entrée en France en 1991. Qu'est-ce que je peux dire encore. Je suis mariée, j'ai des enfants, mes enfants sont grands, un fils et une fille, une fille qui a 30 ans et mon fils il a 29 ans.
VB. Et vous vous avez quel âge ?
P3. Moi j'ai 67. En Pologne, j'ai travaillé comme infirmière, j'ai fini les études à l'académie de médecine, ça existe pas en France cette formation, c'est euh… comment vous expliquez. Dans les études c'est une formation pour les infirmières, c'est un peu difficile à expliquer parce que ça n'existe pas en France, mais c'est plus qu'une infirmière, je pouvais faire des fonctions dans l'administration et tout ça et je le faisais.
VB. D'accord, mais en France vous avez travaillé comme aide soignante ?
P3. Comme aide soignante j'ai travaillé même si j'étais infirmière, ben je suis rentrée assez tard j'avais 46 ans, comme ça je ne pouvais pas faire quelque chose, au début la Pologne n'était pas dans Union Européenne, comme ça mon diplôme n'était pas connu et bon je ne pouvais pas travailler comme infirmière, je ne pouvais pas valider. En plus, je ne rien parlais français. J'étais obligée d'apprendre le français, j'étais obligée pour pouvoir travailler, comme ça je faisais beaucoup d'effort. Je connais langue médicale comme ça c'était assez facile mais quand même pour pouvoir travailler, connaître le français. J'ai commencé assez vite. Toujours comme aide soignante même quand j'avais pas de validation du diplôme, j'ai fait l'examen et j'ai obtenu le diplôme aide soignante en France comme ça j'ai travaillé tranquillement jusqu'à la retraite.
VB. Et vous êtes retraitée depuis combien de temps ?
P3. Depuis 10 ans.
*VB. Ok. Nous aujourd'hui on se voit pour dis*cuter de votre Previscan®*, qu'est*-ce que vous pouvez me dire sur le Previscan® ?
P3. Euh qu'est-ce que je peux dire ? Bon j'ai pas vraiment, je prends ce médicament parce que j'en ai besoin, c'est le cardiologue qui m'a prescrit ça. Et bon depuis que je le prends, je sais bien il faut pour clarifier le sang, c'est un anticoagulant qui bon je connais les conséquences aussi si la dose est trop dépassée par exemple ou si c'est trop bas. Mais on essaie toujours de bien régulariser, ça veut dire la dose entre 2 et 3, c'est mon cas. Je connais comment réagit ce médicament, j'ai besoin de la prendre parce que comme j'ai problème avec le cœur c'est arythmie.
VB. Vous avez du Previscan®, vous en prenez combien ?
P3. Oui maintenant j'ai le petit cahier, j'ai reçu ça fait pas longtemps de la pharmacie (la patiente me montre son carnet de surveillance) ça fait pas longtemps peut-être 2 semaines peut-être plus oui 7 août.
VB. Avant vous n'en aviez pas ?
P3. Avant non, j'avais quelque chose d'autre mais c'était l'année l'année avant mais j'avais pas besoin parce que j'étais habituée à faire les examens tous les 2 semaines 3 semaines ou 1 mois ça dépend quel résultat. Et maintenant j'ai commencé à noter ça depuis que j'ai reçu euh, c'est la pharmacie qui m'a donnée ça.
VB. *D'accord. Et vous trouvez que c'est utile* ?
P3. Ben j'ai commencé à écrire, bon ça fait l'année l'année que je prends ce médicament, je connais par cœur et en plus j'ai pas besoin vraiment écrire, bon peut-être écrire ça peut être utile pour médecin pour montrer, quand même j'ai jamais oublié de prendre la dose, je notais

avant sur le calendrier le jour du prochain contrôle INR. Bon comme ça j'avais pas de problème pour noter exactement. Mais ça peut être utile, oui, j'ai commencé.
VB. Et alors donc vous en prenez combien du Previscan® ?
P3. Maintenant je prends ½ les jours pairs et ¾ les jours impairs. INR j'ai 3,13 c'était le 28 août quand je faisais mais avant c'était le 7 août, j'avais 3,20. Avant je prenais ¾ et on a diminué un peu la dose.
VB. Et ça ça vous paraît logique de diminuer ?
P3. Pas toujours, pas toujours. Mais si, si parce que si je continuais ¾ tout le temps, ça peut monter mais dans 3 semaines on va contrôler et on va voir.
VB. D'accord. Vous le prenez quand le Previscan® ?
P3. Le matin, tous les matins vers 9h avec le petit déjeuner.
VB. C'est votre médecin qui vous a dit de le prendre le matin ou c'est vous ?
P3. Ben c'est le médecin, ça fait l'année l'année alors je sais il faut prendre le matin. Mais c'est le médecin, au début le cardiologue et après mon médecin traitant Dr M. Moi je suis suivie par le cardiologue et le médecin traitant. C'est facile.
VB. D'accord, et vous l'avez depuis quand le Previscan® ?
P3. Plus de 10 ans, je pense 12, c'est plus de 10 ans, je ne me souviens pas la date exacte.
VB. D'accord. Comment est-ce que vous, vous vous expliquez l'action de l'anticoagulant ?
P3. Pour prévenir par exemple thrombocytose, comment ça veut dire, cailloux qui peuvent se produire dans le sang et prévenir thrombose même, en plus saignement si la dose est très forte, ça peut être saignement. A mon cas il faut qu'il n'y a pas de cailloux dans le sang. Parce que dans mon cas, avec l'arythmie que j'aie, avec les médicaments que je prends contre l'arythmie aussi, il faut oui c'est comme ça.
VB. D'accord, donc c'est pour prévenir les cailloux dans le sang ?
P. Cailloux dans le sang parce que vous savez c'est les cailloux qui peut entrer dans le cœur et peut provoquer accident cardiovasculaire aussi, dans le cerveau aussi, comme ça bon je suis au courant des conséquences qui peuvent être sans ce médicament.
VB. Donc les conséquences si vous ne prenez pas le médicament c'est des cailloux dans le cœur et dans le cerveau ?
P3. Oui dans le cœur et le cerveau. Bon clarifier en général le sang.
VB. *Du coup là ça m'a fait penser, est*-ce que vous pouviez me dire combien est-ce que vous prenez de médicaments en tout ?
P3. En tout je prends euh 5. Maintenant 3. Attendez (la patiente sort sa boîte de médicaments). 1, 2, 3, 4, 5, 6. Avant je prenais plus, même 10, parce que j'avais l'ablation, ça veut dire vous savez l'hôpital Mondor où j'avais l'ablation pour l'arythmie, pour stabiliser l'arythmie. Et bon on a diminué maintenant les médicaments.
VB. D'accord. Avec le Previscan® est-*ce qu'il y a des chose*s que vous trouvez difficile à comprendre ?
P3. Non. Non pas du tout. J'ai compris tout de suite quand le médecin m'a dit « vous avez besoin de prendre ce médicament à vie parce que c'est important pour pouvoir vivre sans accident ».
VB. Du coup est-ce que *vous pensez que c'est un médicament qui est utile pour vous* ?
P3. Oui. Oui, pour moi oui, avant c'était, qu'est-ce que je vous avais dit, c'était Sintrom®, après c'est Previscan®.
VB. Avant c'était le Sintrom® ?
P3. Peut-être j'ai pas bien réagi avec le Sintrom®, mon médecin généraliste m'a changé pour Previscan® bon.
VB. Est-ce que vous savez à peu près, vous en avez pris combien de temps du Sintrom® ?
P3. Euh attendez 5 ans peut-être.
VB. D'accord, et donc le cardiologue vous a prescrit le Sintrom® et après

P3. Et après, j'étais suivie par mon généraliste aussi et lui il a changé, le cardiologue a accepté ça. Sans problème.
VB. Est-*ce que vous diriez que c'est un traitement qui vous fait peur* ?
P3. Non pas du tout, pas du tout. Je connais les conséquences, s'il s'agit de doses qui est trop bas ou trop haut, j'essaie de bien surveiller parce que oh ben même c'est écrit ici (la patiente me montre une page du carnet de surveillance).
VB. Mais vous dites-moi ce que vous savez
P3. Bon c'est des saignements si c'est trop haut, si c'est trop bas ça peut être cailloux, ça peut former des cailloux.
VB. Ok. Et c'est combien trop haut ?
P3. C'est 4 par exemple. Parce que normalement j'aurais besoin d'avoir entre 2 et 3. Entre 2 et 3 c'est la norme, il faut bien suivre comme ça entre 2 et 3. Si c'est plus vers 4 par exemple, parce que 3,5 ça va encore mais 4 il faut réagir quand même. Jamais j'avais saignements ou quelque chose. Aussi j'avais même 5 l'année l'année, même 5 c'était trop haut mais j'avais pas de saignements mais on m'a baissé la dose c'est tout. C'est arrivé 2 fois je pense comme ça pendant les prises de médicaments ça fait l'année l'année, c'est vraiment je trouve que c'est bien régularisé toujours. De temps en temps il est bas, il était bas, moins de 2, ça veut dire 1,50 quelque chose ou 80 ou comme ça mais on a monté la dose après.
VB. D'accord. Vous m'avez dit entre 2 et 3 c'est la norme
P3. C'est la norme oui
VB. Mais c'est la norme de quoi ?
P. C'est la norme pour mon cas ça veut dire arythmie que j'aie le médecin m'a dit
VB. Mais ce que je veux dire c'est qu'est-ce qui doit être entre 2 et 3 ?
P3. Entre 2 et 3 ? INR entre 2 et 3. Bah oui parce que c'est INR qui euh, oui.
VB. C'est quoi l'INR ?
P3. L'INR euh comment vous expliquez, c'est difficile. (La patiente tourne les pages du carnet de surveillance)
VB. Vous pouvez me le dire très simplement, avec vos mots ?
P3. C'est la norme, c'est la norme qui… voilà international (la patiente lit sur le carnet de surveillance). C'est la norme que bon ou pas bon.
VB. D'accord, et est-ce que vous savez ce que ça mesure l'INR ?
P3. Bah non je sais pas. Je dois savoir mais quand même je…
VB. Ok. Tout à l'heure vous m'avez dit, la norme de l'INR c'est entre 2 et 3, et 3,5 ça va encore, à partir de 4 il faut faire *attention c'est ça* ?
P3. Oui.
VB. Est-ce que vous connaissez des signes qui peuvent vous faire penser que vous êtes à 4 ou 5 ?
P3. Vraiment j'avais pas de problème jusqu'à présent vraiment je…
VB. D'accord, mais est-ce que le médecin vous en a parlé ?
P3. Pas spécialement non.
VB. Ok. Et est-*ce qu'il vous a parlé de signes qui peuvent vous faire penser que vous êtes à* 1,5 ou 1,8 ?
P3. Ah non non.
VB. Mais pour vous est-*ce que c'est ce que vous me disiez tout à l'heure, vous m'avez parlé de saignement, c'e*st ça ? Vous en avez eu des saignements ?
P3. Non, j'ai jamais. Mais je suis au courant que ça peut être comme ça.
VB. C'est-à-dire que si vous êtes au-*dessus de 4 vous pouvez avoir des saignements, c'est* ça ?
P3. Pas tellement saignement mais il faut faire attention. Saignement c'est plutôt plus je pense mais ça veut dire le sang est trop clarifié. (mot en polonais)

VB. Ok. Comment ça se passe la gestion au quotidien du traitement ? Est-*ce que c'est vous qui aller chez le médecin, c'est vous qui allez chez* le pharmacien *? C'est votre mari qui vous* aide ?
P3. Normalement c'est moi mais de temps en temps c'est mon mari qui cherche les médicaments mais en général c'est moi.
VB. Et est-*ce que c'est… là vous m'avez dit vous êtes ½ les jours pairs et ¾ les jour*s impairs
P3. Moi je note ça dans une boîte là (la patiente me montre la boite de Previscan®). Regardez c'est ça les derniers temps c'est comme ça.
VB. D'accord vous notez sur la boîte. Vous notez en fait la dose tous les jours ?
P. Oui tous les jours, s'il faut, si c'est un jour pair ou impair, sinon la dose ¾, en général c'est ¾ parce qu'½ c'est trop bas, c'est pas suffisant. En général c'est ¾ ou jours pairs et impairs. Avant j'avais ah oui avant j'avais oui au début quand j'ai commencé à me soigner comme ça j'avais 1 et en plus ¼. C'était la dose qui était plus haute.
VB. Vous aviez un comprimé plus ¼ ?
P3. Oui c'est comme ça. J'avais comme ça au début. Et maintenant c'est quand même diminué, après l'année l'année c'est diminué.
*VB. Et c'est tous les jo*urs ?
P3. Oui tous les jours. Mais au début quand j'ai commencé la dose c'était plus haut, un comprimé pour clarifier le sang, et maintenant c'est plus stabilisé
VB. C'est plus bas ?
P3. Oui c'est plus bas ça veut dire que le sang est plus clair comme avant, c'est pas clair c'est clarifié. En Pologne on dit « roschintronakrev », ça veut dire le sang clarifié mais…
VB. Est-*ce que ça veut dire qu'il est comme ça (je lui montre une bouteille d'eau posée sur la table), il est comme de l'eau, il est liquide* ?
P3. Oui c'est ça que ça veut dire.
VB. Ok. C'est vous qui les découpez ?
P3. Oui c'est moi, c'est moi, toujours.
VB. C'est pas trop dur ?
P3. Non ça va ça va. Je peux vous montrer (la patient me montre comment elle coupe ces comprimés). C'est vraiment facile.
VB. Et après vous gardez ce qu'il reste ?
P3. Oui je garde là parce que normalement il faut avoir boite et tout ça mais moi vraiment j'ai pas besoin, j'ai pas besoin. Parce que j'ai jamais oublié et pour l'instant j'ai pas besoin d'avoir boite pour toute la journée, parce que ça je prends juste le soir et pour les prochains jours je garde comme ça.
VB. Ca vous le préparez le soir ?
P3. Non je ne le prépare pas, directement je prends de sa boite.
VB. D'accord mais le Previscan® vous le prenez le soir ou le matin ?
P3. Le soir. Qu'est-ce que je vous ai dit le matin ?
VB. Oui.
P3. Oh ! Ah non non le soir, qu'est-ce que je dis comme connerie, non non le soir, c'est pas le matin et même c'est marqué là vous voyez (c'est noté sur la boite).
*VB. D'accord donc t*ous les soirs ?
P3. Tous les soirs tous les soirs pas tous les matins non non je me suis trompée parce qu'avant je prenais Lasilix® tous les matins, je pensais à ça. Non non c'est toujours le soir et vraiment je n'oublie pas.
VB. D'accord. Est-ce que vous pourriez me dire pourquoi on vous a prescrit du Previscan® ? *Enfin avant c'était du Sintrom®* mais pourquoi est-*ce qu'on vous a prescrit l'anticoagulant* ?

P3. Peut-être je ne me sentais pas très bien avec euh je ne me souviens pas mais je pense je ne me sentais pas bien avec le Sintrom®. Ou médicament peut-être pas bien réagi j'en sais rien. Parce que depuis que je prends le Sintrom® la dose est diminuée.
VB. Elle était plus faible avec le Sintrom® ?
P3. Non, oui avec le Sintrom® c'était plus faible. J'ai pris par exemple 1 cp ou 1 cp et demi vous savez ou ¼ mais depuis que je prends Previscan® c'est ¾ en général.
VB. D'accord mais pourquoi le cardiologue vous a prescrit du Sintrom® ?
P3. Pour clarifier le sang.
VB. Mais tout à l'heure vous m'avez parlé d'arythmie, c'est pour ça le Sintrom® ?
P3. Oui arythmie, oui c'est ça c'est pour l'arythmie. C'est pas pour arythmie exactement c'est à cause de l'arythmie et des médicaments que je prends aussi, il faut que je prenne le Sintrom® pour clarifier. Arythmie c'est le cœur qui bat irrégulier, ça peut dans le sang quelques petits cailloux vous savez…
VB. Non justement je ne sais pas c'est pour ça que je vous demande
P3. Ah d'accord, les petits cailloux qui peuvent se produire pendant l'arythmie, ça pour protéger, c'est pour ça le Sintrom® pour protéger.
VB. D'accord. Si vous avez un problème ou un doute avec le Previscan®, à qui est-ce que vous allez poser des questions ?
P3. J'ai jamais de doute mais si j'avais doute je poserais des questions à mon cardiologue ou mon médecin traitant. Oui avec médecin traitant par téléphone ou même cardiologue par téléphone.
VB. Ok. Est-*ce qu'il vous arrive d'oublier de prendre votre médicament* ?
P3. Vraiment non jamais. Jamais jamais jamais. Vous savez comme j'ai travaillé dans ce domaine, j'étais obligée de distribuer des médicaments aux patients mais bon j'étais habituée à strictement comment dire… J'ai appris à l'école même pour pas oublier médicaments, faire strict comme il faut. Donc ça vraiment j'ai jamais oublié jamais. Et j'ai jamais trompée de médicament, par exemple le soir j'ai pris quelque chose et c'est pas ça, non jamais.
VB. Qu'est-ce que vous pouvez me dire des interactions du Previscan® avec les autres médicaments ?
P3. Ah oui, je sais que ça peut être interactions mais je ne sais pas vraiment, je sais je lis la notice mais pas par cœur je ne sais pas mais je suis au courant que ça peut être interaction. C'est mon médecin qui choisit ça avec les autres médicaments que je prends, je suis sure qu'il fait bien, j'ai pas de souci s'il s'agit d'interaction, pas du tout. Parce que je sais qu'il y a beaucoup d'interactions avec d'autres médicaments que je prends aussi mais vraiment j'ai pas de souci.
VB. Est-ce que vous ça vous arrive de prendre des médicaments toute seule ?
P3. Si ça arrive mais pas trop pas beaucoup vraiment pas beaucoup parce que je sais que ça peut être grave, ça peut être grave avec l'autre médicament comme ça je ne prends pas l'autre médicaments toute seule s'il s'agit euh. Bon chaque fois quand j'ai besoin de quelque chose je demande à la pharmacie par exemple contre la douleur, contre la douleur je sais je peux prendre que paracétamol, je ne peux pas prendre avec d'autres médicaments qui, par exemple aspirine je ne peux pas utiliser, je ne peux pas utiliser d'autres médicaments qui peuvent aussi clarifier plus parce que c'est fragile avec ce médicament. Parce que plus ou moins aussi, parce que c'est pas tellement plus c'est moins aussi. Chaque fois, bon je n'utilise pas beaucoup d'autres médicaments, vraiment contre la douleur c'est Doliprane®, parce que quand on a l'âge comme ça on a l'arthrose, sciatique, les choses qu'il faut soigner quand même, c'est vrai c'est pas facile si on ne peut pas prendre tous les médicaments, mais avec Doliprane® de temps en temps ça passe, médicaments ou kinésithérapie. Bon toute seule si vous voulez savoir je ne prends pas médicaments n'importe quoi, pas du tout, si j'ai besoin, par exemple la dernière fois j'avais des bouffées de chaleur, on ne sait pas pourquoi, de temps en temps, bon

c'est l'âge et avec le médicament que je prends ça peut tout dérégler, vous savez c'est les hormones que je prends, mais ces bouffées de chaleur existent quand même, je ne sais pas vraiment pourquoi et pour ça le docteur m'a prescrit la dernière fois Abufène® (beta alanine). Ca réagit bien mais c'est pas suffisant, comme ça je suis passée à la pharmacie et j'ai demandé quelque chose qui peut mieux, attendez je vais chercher. (La patiente se lève pour aller chercher son médicament). Quelque chose qui peut être plus utile, et on m'a donnée un autre médicament, c'est médicament homéopathique. Et ben j'ai bien demandé, est-ce qu'avec les autres médicaments que je prends, parce qu'ils connaissent mes médicaments ça fait longtemps, c'est la même pharmacie, et on m'a informé que ça peut être utilisé sans problème. C'est rarement que je prends quelque chose moi-même toute seule à la pharmacie.
VB. D'accord. Qu'est-ce que vous savez sur le lien entre le Previscan® et votre alimentation ? Est-*ce qu'on v*ous a déjà parlé de ça ?
P3. Oui c'est pas exactement parlé mais je lis, même j'ai entendu, bon plutôt je lis, même le cardiologue m'a parlé aussi, un jour comme j'avais un résultat vraiment pas très bon, et on m'a dit ça peut alimentation avoir quelque chose qui peut dérégler, bon je suis au courant maintenant, par exemple salade ou brocolis ou… je sais, ça peut réagir.
VB. Et du coup est-ce que vous avez changé votre alimentation ?
P3. Pas trop, presque rien, non j'essaie de manger comme d'habitude, pas trop, pas trop, je fais attention pour ne pas manger trop de salade ou quelque chose d'autre qui peut… mais quand même pas trop, j'ai changé pas trop mes habitudes.
VB. D'accord. Est-ce que selon vous, il y a des situations qui peuvent poser problèmes du fait que vous prenez le Previscan®*, c'est*-à-dire est-*ce qu'il y a des choses que vous ne pouvez pas* faire parce que vous avez du Previscan® ?
P3. Non pas spécialement. Ah oui non faire ça dépend quoi ?
VB. A quoi vous pensez, dites-moi.
P3. Faire ça dépend parce que comme je prends Previscan® par exemple il faut savoir que c'est danger par exemple quand on a accident, vous savez c'est ça, j'essaie de ne pas couper le doigt, je fais attention pour pas avoir accident qui peut provoquer par exemple saignement. Parce que saignement c'est saignement en plus, pour guérir il faut de temps en temps prendre quelque chose, il faut mettre spécialement produit pour stopper le saignement.
VB. Ca vous est déjà arrivé ça ?
P3. Non pas trop ça ne m'est pas arrivé mais si au laboratoire de temps en temps ça saigne beaucoup ils vont mettre le petit gaz spécial, mais c'est rarement.
VB. Ok. Comment ça se passe d'ailleurs au laboratoire ? Vous m'avez dit vous y aller à peu près…
P3. A peu près tous les 3, ça dépend, ça dépend des résultats parce que les derniers temps toutes les 2 semaines pendant 3 mois, et maintenant 3 semaines ou 1 mois même ça dépend des résultats.
VB. Et qu'est-ce qu'il fait que vous allez y aller toutes les 2 semaines ou tous les mois ?
P3. Si c'est stable, normal, la dose on change pas. Si c'est pas normal il faut changer la dose, il faut faire aussi examen plus tôt pour savoir est-ce que c'est bien ou non.
VB. D'accord. Et vous y allez quand au laboratoire ?
P3. Le matin, je sais on n'a pas besoin d'être a jeun. Mais le matin pas le soir, le matin jusqu'à 10h-11h.
VB. D'accord, et comment vous récupérez le résultat ?
P3. L'après-midi, et de temps en temps par téléphone. De temps en temps, j'appelle si je ne peux pas venir récupérer, j'appelle pour savoir le résultat et pour savoir la dose que j'aurais besoin le soir ce jour, mais sinon je le prends moi personnellement le résultat je le cherche au laboratoire.
VB. C'est le laboratoire qui vous dit la dose qu'il faut prendre ?

P3. Non pas du tout, la laboratoire me donne le résultat et c'est moi qui décide est-ce que c'est bon ou pas bon parce que je sais bien, entre 2 et 3 c'est très bien, après ça peut être un peu plus ou un peu moins mais c'est pas grand chose et on peut continuer la même dose, si c'est trop haut ou trop bas je demande au médecin pour savoir mais, les derniers temps c'était bien stabilisé, j'ai rarement demandé au médecin s'il s'agit la dose pour prendre la dose. Mais chaque fois que je suis chez le médecin je lui montre mes résultats et je lui dis quelle dose je prends. Il est d'accord ou non, normalement il est d'accord.
VB. C'est-à-dire ?
P3. Oui parce que c'est l'année l'année que je prends ça je suis capable de surveiller moi-même. Mais quand même avec l'attention.
VB. Donc quand vous a*vez le résultat du laboratoire, si c'est vraiment trop haut ou vraiment* trop bas
P3. Vraiment trop haut ou vraiment trop bas je contacte le médecin pour savoir quelle dose il faut prendre même si je sais un peu.
*VB. D'accord en fait dans votre tête vous s*avez la dose mais vous faites valider par le médecin ?
P3. Oui valider par le médecin c'est ça.
VB. Vous ne changez jamais la dose toute seule, vous attendez toujours d'avoir l'avis du médecin ?
P3. Oui.
*VB. D'accord. Et le laboratoire il n'envoie pas le r*ésultat au médecin ?
P3. Bon je ne sais pas. Ah non je pense oui s'il s'agit, par exemple cardiologue il avait, mais le médecin traitant je ne sais pas. Peut-être de temps en temps. Ca dépend qui fait ordonnance, qui prescrit. Parce que si c'est cardiologue ils sont obligés quand même de donner le résultat, ils ont envoyé mais si médecin traitant, je pense aussi parce que souvent il avait.
VB. Donc en fait, parfois c'est le cardiologue qui vous prescrit l'INR parfois c'est le médecin traitant ?
P3. Oui.
VB. *Mais quand vous avez un résultat de laboratoire, vous m'avez dit je demande au médecin, c'est le médecin traitant ou le cardiologue* ?
P3. Ca dépend si c'est le cardiologue qui prescrivait je demande au cardiologue si c'est médecin traitant je demande au médecin traitant, ça dépend qui prescrit, parce que ça veut dire prolonger parce que c'est obligatoire non stop pour l'instant, oui je pense ça fait longtemps ça sera comme ça. Je ne sais pas est-ce qu'on pourra arrêter, ça je ne sais pas pour l'instant mais normalement je pense à vie, j'ai compris comme ça. Le docteur m'a expliqué que ce médicament c'est à vie. Et si prolonge médecin traitant j'appelle médecin, ça dépend qui prolonge, parce que je suis pas tout le temps chez le docteur.
VB. C'est pas compliqué pour vous d'appeler parfois le cardiologue parfois le médecin traitant ?
P3. Non c'est pas compliqué parce que cardiologue je le vois 2 fois par an, ou tous les 3-4 mois ça dépend mais ces derniers temps c'est tous les 4 mois 5 mois ça dépend, c'est rarement plus. Et si l'ordonnance c'est fini, j'ai besoin avoir une prolongation, je prends rendez-vous avec le médecin traitant, parce que je n'ai pas besoin d'aller juste pour ça chez le cardiologue.
VB. Est-*ce qu'il y a des projets que vous avez dû modif*ier à cause du Previscan® ? Des *choses que vous auriez eu envie de faire mais que vous n'avez pas pu faire à cause du* Previscan® ?
P3. Euh attendez. Je ne sais pas comment dire parce que normalement je n'ai pas de souci si je ne peux pas faire ça ou ça mais toujours comme je vous avais dit il faut quand même pas avoir accident, juste ça, mais normalement je fais même petit sport.
VB. D'accord, mais par exemple vous n'avez pas annulé un voyage ?

P3. Ah non non non. S'il s'agit de ça non non jamais. Non j'ai pas peur, pour les vacances par exemple, je ne voyage pas trop à cause des problèmes d'arythmie. Pas vraiment le temps pour voyager dans un autre pays, je suis plutôt en France tout le temps. Si je voyage en France pour les vacances, dans ce territoire, j'ai pas peur, par exemple à la mer ou la montagne, la montagne maintenant c'est plutôt rare, avant quand j'étais plus jeune, maintenant je préfère à la mer, de temps en temps on part. J'ai pas peur, je prends tous mes médicaments et on part avec les médicaments.
VB. Est-*ce qu'il y a des choses que vous avez comprises sur ce médicament au fur et à mesure c'est*-à-dire est-*ce qu'il y a des choses que vous avez apprises pendant les 10 dernières* années ?
P3. Bah oui parce qu'au début je ne savais pas vraiment comment ce médicament réagit, et avec l'année que je prends ce médicament, j'ai compris c'est important, il faut faire attention pour pas arrêter, bien sûr il ne faut pas arrêter toute seule mais j'ai jamais arrêté, j'ai pas arrêté toute seule le médicament, je contrôle la dose tout le temps. Et bon, c'est ça.
VB. Ok. J'ai quelques questions, vous pouvez répondre par oui ou non. Est-ce que vous avez un carnet AVK ?
P3. Oui.
VB. Est-ce que vous vous en servez ?
P3. Oui j'ai commencé.
VB. Est-ce que vous avez une carte qui dit que vous êtes sous AVK ?
P3. Oui, j'en ai, ça fait longtemps c'est le cardiologue qui me l'a donné, je l'ai toujours avec moi, toujours, quand je pars c'est dans mon portefeuille ou mon sac, tous les documents avec carte vitale.
*VB. D'ac*cord. Est-ce que vous pensez que le Previscan® *c'est un médicament efficace* ?
P3. Oui je suis tout à fait convaincue.
VB. Est-ce que vous prévenez les autres professionnels de santé que vous avez du Previscan® ?
P3. Oui. Oui par exemple quand je vais chez le dentiste, toujours je le préviens, par exemple quand j'ai fait kinésithérapie lui aussi je dis je prends médicament. Oui en général, oui.
VB. Est-ce que vous avez déjà été hospitalisée à cause du Previscan® ?
P3. Non, à cause du Previscan® jamais. Hospitalisée à cause de mon cœur mais pas à cause du Previscan® non.
VB. Est-*ce que vous avez déjà eu d'autres médicaments que le Previscan®* ?
P3. Pour clarifier le sang ?
VB. Oui. Y'a eu le Sintrom® mais c'est tout ?
P3. Oui c'est tout. Moi personnellement à la maison non mais à l'hôpital peut-être.
VB. Quand vous avez été hospitalisée pour le cœur, est-ce qu'ils vous ont arrêté le Previscan® ?
P3. Non jamais, jamais.
VB. Est-*ce que vous diriez que c'est un médicament contraignant* ?
P3. Contraignant ?
VB. Contr*aignant ça veut dire que c'est un médicament qui entraine des contraintes pour* vous, qui est embêtant ?
P3. Non non je ne trouve pas ça parce que moi je sais que c'est important pour pouvoir vivre et pour protéger, à cause des conséquences qui peuvent arriver, c'est la protection, ça protège contre les conséquences qui peuvent être les cailloux dans le cœur, le cerveau ou ailleurs.
VB. Est-*ce qu'il y a quelque chose dont vous voudriez me parler à propos de ce médicament et que je n'ai pas évoqué* ?
P3. Non je pense que vous avez posé beaucoup de questions, vraiment pas spécialement, j'ai pas de questions, juste je voudrais savoir, votre travail, le projet de votre travail c'est pour

faciliter prendre ce médicament ou pour diminuer ce médicament s'il s'agit de pour la santé si vraiment si c'est efficace, comment vous trouvez ça, votre avis s'il s'agit de ce médicament, est-ce que c'est grave quand on prend toute la vie et quelles conséquences peuvent être si on arrête. Même je sais tout seule on n'arrête pas, mais si un jour on arrête, moi je ne pense pas, je pense qu'il faut continuer quand même, mais quelles sont les conséquences si on arrête et en plus est-ce que ça peut changer un autre médicament, est-ce qu'on est obligé de prendre Previscan® toute la vie ou peut-être on peut changer pour un médicament moins grave s'il s'agit des conséquences.
VB. Moins grave ça veut dire ?
P3. Ca veut dire, si on arrête, non ça si on prend il faut continuer tout le temps. Mais par exemple l'aspirine elle aussi peut clarifier le sang ou un autre Aspegic® ou je ne sais pas quoi, mais ça dépend, dans mon cas par exemple est-ce que je peux prendre autre chose ou est-ce que je dois continuer comme ça tout le temps?
VB. Est-ce que vous avez besoin de continuer le Previscan® ou est-ce que vous pouvez *prendre de l'aspirine à la place, c'est ça* ?
P3. Oui aspirine ou autre.
VB. Parce que l'aspirine c'est moins grave les conséquences ?
P3. Ca dépend si c'est quelqu'un d'allergique.
VB. Oui effectivement. Mais si ce n'est pas quelqu'un d'allergique ?
P3. Parce que l'aspirine on peut continuer petite dose par exemple mais c'est pas la même conséquence je pense.
VB. Par exemple l'aspirine c'est quoi les conséquences ?
P3. L'aspirine on peut être allergique mais si on n'est pas allergique on peut prendre une petite dose pour clarifier le sang. C'est ce que j'ai entendu.
VB. D'accord. Là vous trouvez que votre dose de Previscan® c'est une grosse dose ?
P3. Moi ?
VB. Oui, qu'est-ce que vous en pensez ?
P3. C'est moyen je pense.
VB. Et vous préfèreriez que ce soit plus bas ?
P3. Bah oui.
VB. D'accord. Est-ce que c'est des questions que vous avez déjà posées à votre médecin ?
P3. Oui j'ai posé. Mon médecin m'a dit « bah on ne peut pas faire quand même n'importe quoi, comme ça il faut continuer Sintrom® ». Lui il ne peut pas décider pour changer quelque chose.
VB. Et est-ce que ce sont des questions que vous avez posées à votre pharmacien ?
P3. Non je n'ai jamais posé de questions.
VB. Donc en fait vous me demandez pour avoir un autre avis ?
P3. Oui un autre avis.
VB. D'accord. Mais le médecin vous a dit qu'il fallait le prendre toute la vie ?
P3. Oui toute le vie, on ne peut pas changer, c'est le cardiologue qui décide, lui le médecin traitant…
VB. Ah et est-ce que vous avez déjà demandé au cardiologue ?
P3. Non.
VB. Pourquoi ?
P3. Je sais pas. Je n'y ai pas pensé. Au début j'ai pas pensé parce que c'était se soigner l'important mais maintenant…
VB. Et vous pensez qu'il répondrait quoi le cardiologue ?
P3. Plutôt la même réponse que mon médecin traitant, il ne faut pas changer, on ne peut pas changer, je pense.

VB. Effectivement de ce que vous m'avez dit, après moi je ne suis pas médecin, j'ai l'impression que c'est un médicament que vous allez prendre toute votre vie. Maintenant je pense que vous p*ouvez en parler à votre cardiologue, au moins lui demander ce qu'il en* pense. On ne sait jamais parce que peut-*être qu'il y aurait autre chose.*
P3. Mais je pense que comme mon arythmie c'est pas stabilisé, c'est pour ça, elle n'est pas stabilisée mon arythmie, tout le temps elle est là. Et il faut prendre tout le temps.
VB. Ok. Est-*ce qu'il y a autre chose que vous voudriez ajouter* ?
P3. Non rien.
VB. Merci beaucoup.

Après la fin de l'enregistrement, la patiente me dit qu'elle a oublié de dire que les accidents qui peuvent arrivés sont tellement graves qu'on peut perdre la vie.

Entretien avec le patient n°4 (P4)

VB. Bonjour, est-ce que vous pourriez vous présenter comme on ne se connaît pas du tout ?
P4. Je sais pas quoi dire moi, j'ai 75 ans, je suis en retraite depuis 17 ans, j'ai travaillé dans la métallurgie.
VB. Qu'est-ce que vous faisiez dans la métallurgie ?
P4. Fraiseur.
VB. Ok. On se voit aujourd'hui parce que vous prenez du Previscan®. Combien est-ce que vous prenez de médicaments en tout ?
P4. Oh j'en prends ½ ¾ euh…
VB. Non pardon, le nombre total de médicaments ?
P4. Non actuellement je ne prends que ça.
VB. D'accord. Alors qu'est-ce que vous pouvez me dire sur le Previscan® ?
P4. Ben pour le moment ça suit son cours normalement, j'ai pas de choses particulières à dire. Ça fait donc depuis 2004, 9-10 ans que j'en prends continuellement, suite à 3 phlébites.
VB. D'accord. Les 3 phlébites c'était quand ?
P4. Alors j'en ai fait une en, attendez voir, 1970, après une autre en 1999 et une troisième 4-5 ans après, disons en 2004.
VB. D'accord et donc c'est en 2004 qu'on vous a donné le Previscan® ?
P4. Disons que c'est là qu'on m'a dit de le prendre continuellement, enfin tous les jours quoi.
VB. D'accord mais vous en preniez avant 2004 ?
P4. Non non, avant non.
VB. Ok. Et pour vous ça sert à quoi le Previscan® ?
P4. Ben à liquéfier le sang quoi, c'est pour éviter de faire des rechutes, éviter quelque chose de plus grave quoi, puisqu'on sait bien qu'on peut faire une embolie ou quelque chose comme ça, quand on a tendance à avoir ce genre de.
VB. D'accord alors éviter les rechutes, la rechute ça serait quoi ?
P4. Ben ça peut faire une nouvelle phlébite ou même quelque chose de plus grave, ça peut faire une embolie. Ma première phlébite, j'avais fait un début d'embolie pulmonaire, mais la première c'était vraiment la véritable phlébite c'est-à-dire avec la jambe bien gonflée, oui j'avais vraiment la jambe, j'avais pris je crois 13 cm à la cuisse, ah oui j'étais vraiment pris hein. Par contre la deuxième et la troisième ça a été vite enrayé, les 2 suivantes ont été vite enrayées, ça n'a pas été… là j'avais été hospitalisé et tout tandis que les autres j'ai eu quelques piqures et puis le traitement habituel quoi.
VB. D'accord donc la première, ça a beaucoup gonflé ça c'était en 1970 ?
P4. Ah oui là j'étais vraiment pris j'avais la jambe on dit comme un poteau, une grosse jambe prise sur toute la
VB. D'accord et celle-là vous avez été hospitalisé ?
P4. Hospitalisé parce que j'avais même fait un début d'embolie pulmonaire.
VB. D'accord. Et celles d'après ?
P4. Bah non c'était plus vite enrayé quoi, tout de suite… Mais c'était pas les mêmes traitements déjà.
VB. Ah racontez-moi.
P4. Ben avant on était sous perfusion, ça durait pendant, je sais pas je suis resté sous perfusion plusieurs semaines. Puis la deuxième j'ai eu des comment on appelle ça, des piqures dans le ventre, je ne sais pas comment on appelle ça. C'était enrayé sous quelques jours quoi.
VB. Si vous n'avez pas été à l'hôpital, comment vous savez que c'était une phlébite ?
P4. Ah bah j'ai quand même passé une radio veineuse quand même qui a décelé un caillot quand même.
VB. D'accord. Vous êtes allé chez le médecin en fait ?

P4. Oui, chez le médecin et puis il m'a envoyé passé une radio, comment on appelle ça, radio veineuse enfin des veines quoi et on a vu automatiquement qu'il y avait un caillot qui se baladait.
VB. D'accord. Et c'est le médecin qui vous a fait les piqures ?
P4. Non, une fois c'était un infirmier qui passait et puis après, une petite piqure tous les jours, là dans le gras du ventre.
VB. Ok. Donc c'était un infirmier qui venait vous faire les piqures tous les jours ?
P4. Oui.
VB. Ok. Et ça c'est en 99, et en 2004 c'était pareil ?
P4. Pareil oui.
VB. D'accord. Et alors quand est-ce que ça a commencé le Previscan® par rapport aux piqures ?
P4. Ben en 2004.
VB. Mais vous avez eu les 2 en 2004, piqures et Previscan® ?
P4. Ah ben suite à, une fois que ça a été consolidé, on m'a mis sous Previscan®. On m'a dit qu'il était préférable de me couvrir par ce genre de médicaments.
VB. D'accord. Et quelle dose est-ce que vous prenez de Previscan® ?
P4. Actuellement ½ tous les jours, ½ cachet tous les jours.
VB. Pourquoi actuellement ?
P4. Bah j'ai eu plusieurs doses et depuis le temps que j'en prends ça s'est stabilisé, avec ½ c'est suffisant, je suis toujours entre 2 et 3.
VB. D'accord. Qu'est-ce qui est entre 2 et 3 ?
P4. C'est le TP INR.
VB. Est-*ce que vous pouvez m'expliquer ce que c'est le TP INR* ?
P4. Alors là je ne sais pas, c'est un taux de je ne sais pas moi, un taux suffisant de sang liquéfié, je sais pas moi.
VB. C'est un taux de sang suffisamment liquéfié, c'est ça ?
P4. A mon idée oui, c'est pour éviter d'avoir un sang trop épais je sais pas moi, parce que je suppose que les caillots c'est dû à ça.
VB. Est-*ce qu'on vous l'a déjà expliqué* ?
P4. Non, j'ai toujours lu les notices du médicament ça s'arrête là mais enfin.
VB. Et donc on vous a dit le TP INR il doit être entre 2 et 3 ?
P4. Oui c'est ça, pour mon cas.
VB. Ok. Et comment ça se pass*e si c'est pas entre 2 et 3* ?
P4. Ben faut corriger faut corriger faut en prendre un peu plus ou un peu moins selon le cas.
VB. Alors expliquez-moi ça.
P4. Ben on rajoute d'¼ ou on diminue d'¼ ou quelques jours on met un peu plus et après on retombe dans la même quantité qu'avant. Puisque c'est des cachets sécables donc on divise en 4, on rajoute ¼, ½ ou alors ¼ pendant quelques jours, on fait une analyse de sang et si c'est stabilisé on retourne au départ de, on retourne dans le même procédé qu'avant. Parce qu'il faut éviter que ça monte de trop après, quand on a rétabli après faut pas continuer de… après quand on est sur sa ligne faut pas continuer à en prendre de trop parce qu'après ça grimpe très vite après.
VB. Ca grimpe très vite ?
P4. Ah oui, ça grimpe assez vite quand même, c'est-à-dire qu'on dépasse le, on est plus loin, plus que 3 quoi, on peut monter jusqu'à 4 même plus alors après ça peut être dangereux, là on peut faire une hémorragie là.
VB. Au-*dessus de 4 c'est ça* ?
P4. Oh on peut monter oui au-dessus de 4 oui on risque oui. J'ai déjà eu le cas quand c'était un peu trop haut j'avais des saignements de nez des choses comme ça.

VB. Ah oui. Vous avez eu d'autres saignements qu'au nez ?
P4. Non.
VB. Et ça c'est parce que c'était à combien ?
P4. Ça devait être dans les 4, entre 3,7 et 4 peut-être quelque chose comme ça, je ne me rappelle plus.
VB. D'accord donc les saignements c'est quand c'est au-dessus de 3 ?
P4. Ah oui oui.
VB. D'accord, et quand c'est en-dessous de 2 ?
P4. Ben d'après mon médecin c'est insuffisant quoi, on n'est pas sous traitement efficace quoi disons.
VB. Ok. Alors vous m'avez dit on rajoute d'¼ ou on diminue d'¼ ?
P4. Oui selon le cas oui.
VB. Alors est-*ce que vous pouvez m'expliquer justement, quand est*-ce que vous ajoutez ¼ ?
P4. Ben quand c'est trop bas.
VB. D'accord donc quand c'est trop bas vous ajoutez ¼ ?
P4. Oui, pendant je sais pas une semaine disons et après le contrôle sanguin on voit s'il faut continuer ou arrêter ce léger surdosage quoi.
*VB. D'accord donc en fait v*ous montez, vous laissez passer à peu près une semaine, vous *faites un contrôle sanguin et alors là si le contrôle sanguin est entre 2 et 3 qu'est-ce qu'on* fait ?
P4. Ben je reprends ce que je prenais avant quoi. Ah ben c'est difficile ça fait tellement longtemps que je le fais, je peux pas vous expliquer parce qu'au début je téléphonais toujours à mon docteur, il fallait… (Sa femme lui apporte son carnet de suivi) Ah ben voilà je peux vous dire. Oui le pharmacien m'avait donné ça mais depuis le temps que j'en prends j'ai même plus besoin je sais me corriger tout seul quoi. Vous comprenez là on marque chaque résultat et on voit son. Voyez, il fut une période, je faisais ça, j'étais bien stabilisé.
VB. Alors c'était combien ça ?
P4. Je prenais ½ ½ pendant les 2 premiers jours et ¼ le troisième.
VB. D'accord vous le prenez quand le Previscan® ?
P4. Le soir, après manger, toujours après manger.
VB. Donc ½ par exemple le lundi, ½ le mardi et ¼ le mercredi et après on recommence ?
P4. Oui ben là ce fut une période vous voyez. Mais là j'étais un peu bas vous voyez, ça fluctue quand même là j'étais monté à 3,16, selon la nourriture, selon les… Voyez là j'étais à une période j'étais à ½ tous les jours là. Et pour tout vous dire vous voyez j'ai arrêté depuis un bout de temps parce que je suis tellement habitué à mon truc que quand je vais faire une prise de sang je le fais même sans, je corrige moi-même je le sais quoi, si je suis un peu bas ben pendant quelques jours je prends ¼ en plus et puis je sais que c'est rétabli après, parce que si on continue trop longtemps c'est ce que je vous disais tout à l'heure après on monte, c'est ce que m'a dit un docteur ça fait comme un tanker une fois qu'il avance il avance et après il ne s'arrête plus quoi. Donc il faut stabiliser l'appareil quoi.
VB. D'accord ça y est j'ai compris. Donc en fait vous votre dose de d'habitude c'est ½ tous les jours, en ce moment en tous cas, et quand l'INR est trop bas, vous prenez ¾ pendant plusieurs jours et puis une fois que vous êtes revenu dans la bonne fourchette vous repassez à ½ ?
P4. Voilà. Parce que je me suis aperçu que malgré qu'il y ait eu une chute, si on continue à en prendre de trop il arrive à un moment où ça déborde, il doit y avoir des périodes où ça marche mieux ou une question d'alimentation, je ne sais pas moi.
VB. Ok. Et vous m'avez dit qu'avant vous appeliez le médecin c'est ça ?
P4. Oui pour, alors automatiquement il me disait par téléphone prenez ¼ ou pendant 2 jours prenez-en un entier et puis après vous verrez et puis vous retournez dans, enfin maintenant je

le fais par intuition quoi. Et en fin de compte, normalement je devrais y aller tous les mois et y'a des fois j'y vais tous les trimestres et je suis bon enfin de compte, maintenant j'ai pris le rythme.
VB. Tous les mois *c'est pour faire quoi* ?
P4. Normalement c'est tous les mois la prise de sang, normalement on fait juste des corrections quand il y a des débordements mais sans ça c'est une prise de sang mensuelle.
VB. D'accord. Donc on peut dire que vous changez les doses tout seul aujourd'hui ?
P4. Oh oui oui.
VB. Ok. Alors ça c'était quand l'INR était trop bas, et quand il est trop haut comment ça se passe, quand il est au-dessus de 3 ?
P4. Ben personnellement vraiment quand ça dépasse, mais ça arrive assez rarement, je reste une journée ou 2 j'en prends pas et puis c'est tout. Et après je retombe dans mon…
VB. D'accord pendant 1 jour ou 2 vous l'arrêtez ?
P4. Oui enfin, vous savez je prends sous ma directive ça, mais ça marche bien et puis après je reprends la dose que j'avais avant.
VB. Ok. Est-*ce qu'il y a des choses qui sont difficiles à comprendre avec ce médicament* ?
P4. Bah la seule chose que je peux dire c'est quand on lit la notice d'emploi c'est quand même quelque chose, ça peut être dangereux quand même, on peut faire une hémorragie ça c'est marqué.
VB. Est-*ce que c'est un médicament qui vous fait peur* ?
P4. Pfff, oui et non. Je ne suis pas inquiet outre mesure.
VB. Vous n'êtes pas inquiet outre mesure mais vous avez en tête, parce que vous avez lu la notice, que
P4. La notice et, comment pourrais-je vous dire, j'ai quand même des parents moi qui ont été touchés par ce genre de symptômes, ma mère, un oncle, ils éprouvent des problèmes de circulation sanguine, dont un oncle qui est mort justement d'une hémorragie y'a de ça des années mais il est mort d'une hémorragie d'un seul coup.
VB. Est-*ce que vous vous souvenez ce qu'ils avaient vos parents et ce qu'il a eu cet oncle*-là ?
P4. Ben il a toujours eu des problèmes de phlébites etc, ma mère en a fait une aussi à ma naissance. C'est tout ce que je sais.
VB. Votre maman et votre oncle est-*ce que vous savez s'ils avaient eu un traitement* ?
P4. Oh non à l'époque non. Pour tout vous dire j'ai perdu ma mère j'avais 6 ans alors vous voyez, elle est morte tout de suite après la dernière guerre donc à cette époque-là je doute qu'il y'avait les mêmes traitements que maintenant.
VB. Oui effectivement je pense qu'il y a eu un peu de changement.
P4. Oui on mettait les jambes dans une gouttière c'est ce qu'on m'a expliqué, on attendait pendant, ça durait un certain temps c'est le cas de le dire. A l'époque ah oui on mettait la jambe dans une gouttière, on immobilisait et bien souvent y'en avait des gens qui mourraient parce que y'avait pas les traitements de maintenant.
VB. La jambe dans une gouttière *? C'est*-à-dire ?
P4. Ah si si, on m'a expliqué les gens devaient rester allongés, la jambe légèrement surélevée, mais ça durait très longtemps jusqu'à temps que ça dégonfle mais y'a des gens qui en mouraient, qui faisaient des embolies.
VB. D'accord. Et donc il y a 2 personnes dans votre famille
P4. Ah oui c'est quand même disons ce qu'on appelle une tare familiale.
VB. Est-ce que vous pensez que ce médicament est utile pour vous ?
P4. Ben oui. Non mais n'importe comment faut être raisonnable disons, faut quand même se soigner.
VB. Faut être raisonnable ?

P4. Ben éviter quand même de faire une rechute parce que d'après mon médecin et puis les spécialistes c'est quand même quand on a fait plusieurs phlébites y'a quand même un risque, même un risque mortel faut dire les choses comme elles sont.
VB. D'accord, le risque mortel c'est la phlébite ?
P4. Bah c'est, on fait une embolie derrière, une embolie cérébrale, ah oui ça n'arrive pas sous
VB. D'accord, la complication de la phlébite c'est l'embolie cérébrale c'est ça ?
P4. Parce que pour tout vous dire mon problème j'ai une insuffisance en protéine S voilà. Voilà on va mieux cerner le problème.
VB. Ok. Et ça fait longtemps que vous le savez ?
P4. Ben je l'ai découvert à ma première vraie phlébite donc en 70 y'a eu des examens qui ont été faits et maintenant, des choses qu'on fait assez couramment maintenant. L'insuffisance en protéine S c'est connu. Dans le temps c'était pas connu, bien souvent y'avait des gens qui avaient ça, par exemple qui subissaient une opération et puis quelques jours après ben ils disparaissaient on connaissait pas, et c'était dû à ça justement.
VB. D'accord. Est-ce que vous pourriez m'expliquer ce que c'est qu'une insuffisance en protéine S ?
P4. Alors là non.
VB. Ou est-ce que vous vous souvenez ce que le médecin vous a dit ?
P4. J'ai fait un examen spécial pour ça, un examen sanguin c'est une insuffisance en protéine S justement. C'est-à-dire que, oui c'est dû à la vitamine K hein c'est ça ? voilà.
VB. L'insuffisance en protéine S c'est dû à la vitamine K c'est ça ?
P4. Non euh attendez voir je ne sais plus, si on en a de trop ou pas assez attendez voir la vitamine K, parce que avec ce traitement là il faut éviter de manger des choses euh chou-fleur etc. (Sa femme lui montre le carnet) Alors voilà antivitamine K.
VB. Alors c'est quoi antivitamine K ?
P4. Ben certainement que dans mon corps je dois en produire de trop certainement hein.
VB. Dans votre corps vous produisez trop de ?
P4. Vitamine K. Donc c'est pour ça il faut éviter certains légumes comme le chou-fleur, y'en a toute une euh, les salades et tout ça faut éviter de trop en manger, les laitues.
VB. Il faut éviter ça veut dire que vous n'en mangez pas du tout ?
P4. Si si alors là c'est autre chose, je mange de tout, alors là je veux bien éviter mais pas, j'ai une façon de vivre, je mange de tout.
VB. D'accord et alors du coup c'est quoi éviter ?
P4. Bah trop en manger. Par exemple pour vous citer le chou-fleur, si je fais du chou-fleur je ne vais pas en manger pendant 2 ou 3 repas si c'est un gros chou-fleur j'en mange une fois et puis le reste va au congélateur et puis je le mange une semaine plus tard. Mais sans ça j'en mange, je n'évite pas quand même les légumes.
VB. Ok. Juste pour revenir donc, on vous a prescrit du Previscan® suite à votre troisième phlébite et ces phlébites sont dues à une insuffisance en protéine S
P4. Voilà ça c'est sûr ça, ça a été déterminé.
VB. Et selon vous, l'insuffisance en protéine S ça vient d'où ?
P4. Bah à mon idée c'est un antécédent familial je crois ça, oui c'est ça hein y'a pas… Puisque j'ai 2 filles et y'en a une qui est un petit peu touchée par ça aussi donc euh…
VB. Elles ont quel âge vos filles ?
P4. 46 et 41.
VB. Et alors vous m'avez dit j'ai une fille qui est un peu touché par ça c'est-à-dire ? Ça veut dire quoi ?
P4. Bah une fois elle a eu un début de phlébite mais très léger quoi mais enfin, c'est pas inquiétant dans l'immédiat.
VB. Et du coup elle est traitée ?

P4. Non, non non non non, on lui recommande quand elle prend l'avion ou bien un grand parcours en voiture de mettre des bas de contention.
VB. Vous, vous en avez déjà eu des bas de contention ?
P4. Ah moi j'en mets depuis euh ça fait des années, au moins une vingtaine d'années.
VB. Depuis en fait la première phlébite, on peut dire ça ?
P4. Oui pratiquement, oui parce que, quelques années après, oui 3-4 ans après j'ai commencé.
VB. Ok. Alors juste pour revenir sur la gestion dans la vie de tous les jours du traitement, qui vous a prescrit le Previscan® ?
P4. Bah c'est un spécialiste pour mon cas quoi, un phlébologue.
VB. Vous le voyez encore ?
P4. Non rarement. Non je l'ai vu à ma dernière phlébite et puis il a confirmé qu'il fallait continuer le traitement et puis c'est tout. Non attendez je m'excuse à ma dernière phlébite c'est lui qui m'a dit de le prendre continuellement.
VB. Et il vous a dit que c'était pour combien de temps ?
P4. Ah bah euh c'est soit prendre ce traitement, j'avais soit la possibilité de le prendre continuellement ce traitement ou alors de ne pas le prendre mais qu'à chaque déplacement fallait que je me fasse des injections enfin des piqures dans le ventre comment on appelle ça des… comment que ça s'appelle ?
VB. Les mêmes piqures que vous aviez eu…
P4. Les piqures qu'on doit faire quand on fait des phlébites en préventif quoi. Si on n'a pas de traitement si vous faites un grand déplacement en voiture ou vous prenez l'avion faut vous faire une piqure de… comment
VB. Est-*ce que c'est de l'héparine* ?
P4. Oui voilà.
VB. Et du coup le phlébologue il vous a expliqué comment on faisait les piqures ?
P4. Oui ben oui dernièrement j'ai eu une petite intervention dans le dos, j'avais un, pendant 3 jours fallait arrêter le traitement et me faire des piqures d'héparine, je les ai fait moi-même hein c'est pas sorcier, c'est à faire dans le gras du ventre, c'est des petites aiguilles grandes comme ça c'est pas…
VB. D'accord. Alors attendez dernièrement vous avez eu une opération de ?
P4. Oh comment on appelle ça c'était 2 lipomes, j'avais 2 lipomes dans le dos.
VB. D'accord. Et qui est-ce qui vous a fait cette intervention ?
P4. Ben dans une clinique j'étais.
VB. Ok mais c'était programmé ?
P4. Comment ça ?
VB. Pourquoi vous vous êtes fait opérer ? Qui est-ce qui vous a dit de vous faire opérer ?
P4. Bah ça faisait 2 grosseurs dans le dos enfin c'est des boules de graisse qui se développent donc il arrive à un moment où on en a assez de garder ça et puis je les ai fait enlever. Le médecin m'a dit qu'il était préférable de les enlever.
*VB. Et c'est la clini*que qui vous a arrêté le Previscan® ?
P4. Ah ben avant intervention chirurgicale faut toujours arrêter le Previscan®, on arrête toujours les anticoagulants. Ça me revient. Je vais devenir docteur.
VB. Alors il faut les arrêter avant une intervention chirurgicale, ça comment vous le savez ?
P4. Ah ben c'est l'anesthésiste qui…
VB. D'accord c'est à la consultation d'anesthésie avant l'opération ?
P4. Oui.
VB. Et vous avez arrêté et vous avez fait des piqures ?
P4. Oui avant quelques jours oui quelques jours mais ça doit changer en fonction de l'intervention je sais pas moi c'était 3 jours du coup pendant 3 jours je me suis fait des piqures tout seul.

VB. D'accord du coup c'est l'anesthésiste qui vous a montré comment piquer dans le gras du ventre ?
P4. Ben non mais j'en ai eu un certain nombre par des infirmiers donc je l'ai vu et même une fois j'étais en province alors il m'avait montré comment il m'avait dit regardé c'est simple comme tout.
VB. D'accord, c'est qui « il » qui vous a montré en province ?
P4. Un docteur, ben suite à ma dernière phlébite, j'étais en province donc à l'hôpital et ah ben oui pour tout vous dire on était aux sports d'hiver, on était aux sports d'hiver voilà alors j'étais quand même embêté je me suis dit je ne vais quand même pas me faire hospitaliser alors il m'a dit « si vous voulez c'est simple comme tout même si vous voulez vous pouvez prendre un infirmier je vais vous montrer » et en fin de compte c'est assez simple.
*VB. Donc en fait c'est l'hôpital aux sports d'hiver qui vous a pr*escrit le Previscan® ?
P4. Ah non non non.
VB. Ah pardon. La dernière phlébite que vous avez faite vous aviez déjà le Previscan® ?
P4. Non non non non non.
VB. Alors là c'est moi qui suis perdue, excusez-moi, il y a quelque chose que je n'ai pas compris. V*ous m'avez dit j'ai eu du Previscan®* à ma dernière phlébite, donc en 2004
P4. Oui en 2004, suite à ma troisième phlébite en 2004 c'est là que le phlébologue m'a dit qu'il était préférable que j'en prenne continuellement.
VB. D'accord, ça c'est le phlébologue d'ici ?
P4. Oui oui oui.
VB. Mais alors aux sports d'hiver vous avez fait une phlébite quand même ?
P4. La troisième, en 2004, c'était la dernière quoi.
VB. Ah donc c'est quand vous êtes rentré, le phlébologue vous a dit bon ben puisque vous avez fait u*ne troisième phlébite vous …*
P4. Oui.
VB. D'accord. Donc quand vous êtes rentré le phlébologue vous a dit soit vous faites des piqures régulièrement soit vous prenez le traitement.
P4. Voilà.
*VB. D'accord. Et vous m'avez que le phlébologue depuis votre tro*isième phlébite vous ne *l'avez pas revu alors du coup qui est*-ce qui vous suit *? Parce que vous m'avez dit avant j'appelais le médecin pour changer les doses…*
P4. Et après suite à j'ai eu ce petit carnet que j'ai eu à remplir donc j'ai fait mon petit topo que j'ai fait par moi-même, j'ai compris le truc, c'est pas la peine à chaque coup de revoir le docteur ou de téléphoner quand on a compris le comment que ça marche, ce que j'expliquais en premier on diminue ou je me rétablis tout seul.
VB. Ok. Mais qui est-ce qui vous renouvelle vos ordonnances ?
P4. Ah ben mon généraliste. Mon généraliste bien souvent il me fait les choses pour 6 mois. Une ordonnance pour 6 mois c'est juste un renouvellement quoi.
*VB. D'accord. Est-ce que c'est vous qui préparez les comp*rimés ?
P4. Oui oui bien sûr oui.
VB. D'accord, vous le faites tous les jours ?
P4. Tous les jours oui.
VB. Vous n'avez pas une boite ou quelque chose?
P4. Ben non j'ai la chance de ne prendre qu'un médicament pour le moment, alors j'attrape pas une grosse tête à juste prendre un cachet.
VB. Est-ce que vous diriez que vous êtes aidé par votre entourage dans cette gestion au quotidien du médicament ?
P4. Oui ma femme me le rappelle, parce que j'aurais tendance à l'oublier, mais enfin pas un oubli immédiat j'aurais l'oubli en fin de repas mais faut que je le reprenne un peu plus tard.

VB. Vous l'oubliez en fin de repas c'est ça ?
P4. Oui ça m'arrive d'oublier mais alors ma femme me demande si je l'ai pris alors évidemment, ça m'arrive de temps en temps, ça je le reconnais, c'est tellement routinier que… Oui c'est la seule chose que…
VB. Ok donc elle vous aide à vous en souvenir ?
P4. Oui mais enfin je n'oublie pas tous les jours, mais disons qu'elle me le rappelle.
VB. En fait vous avez l'impression que c'est quelque chose que vous oubliez parce qu'il faut le faire tous les jours ?
P4. Oui c'est ça ça devient
VB. Si jamais vous avez un problème avec le traitement ou un doute, à qui est-ce que vous *demandez de l'aide* ?
P4. Ben je pense téléphoner à mon généraliste.
VB. Ok. Vous m'avez parlé tout à l'heure de l'alimentation, qu'il y a des aliments à éviter. Est-*ce qu'il y a aussi des interactions avec d'autres médicaments* ?
P4. Je ne sais pas, mais d'après mon généraliste ça peut arriver ça, quand on prend certains médicaments, quand y'a des trop grandes variantes il pose la question s'il n'y a pas d'autres médicaments, je ne sais pas lesquels mais à chaque fois que j'ai eu des différences entre le 2 et le 3 on me pose toujours la question de savoir si je ne prends pas d'autres médicaments. Parce que d'après les médecins certains médicaments peuvent faire des interactions.
VB. D'accord mais vous ne savez pas lesquels ?
P4. Non.
VB. Ça ne vous est jamais arrivé ?
P4. Non non.
VB. Est-*ce qu'il y a autre chose qui peu*t expliquer ces grandes variantes comme vous me dites ?
P4. Non.
VB. Est-ce que ça vous arrive de prendre des médicaments tout seul ?
P4. Ah oui du Doliprane® mais c'est comment on appelle ça, du paracétamol. Oui je prends de temps en temps du paracétamol parce que j'ai un peu d'arthrose comme tous les gens de mon âge quoi. Quand j'ai un peu trop mal je prends un paracétamol, c'est la seule chose que je prends entre 2.
VB. Jamais rien d'autre ?
P4. Non pour le moment non.
VB. Pas d'homéopathie, pas de… ?
P4. Non non du tout non.
VB. Et si vous avez de la fièvre ?
P4. Pareil même traitement parce qu'on n'a pas le droit à, j'ai pas le droit à l'aspirine c'est interdit l'aspirine dans mon cas.
VB. C'est le seul que vous n'avez pas le droit de prendre ?
P4. Y'en a peut-être d'autres mais je ne sais pas.
VB. D'accord en tous cas celui-là vous savez
P4. Ah ben faut éviter les, quand les euh, quand on a un problème de fièvre faut pas prendre d'aspirine.
VB. D'accord, est-ce que vous savez pourquoi ?
P4. Ben ça liquéfie le sang encore plus.
VB. Et du coup le risque ?
P4. A mon idée, les 2, le traitement plus l'aspirine ben je pense que, je sais pas moi ça serait trop euh, d'après ce que j'ai compris ça risquerait de trop liquéfier le sang, d'après ce que j'ai compris. Aspirine plus le Previscan® je pense que ça
VB. Mais du coup qu'est-ce qu'il se passe si le sang est trop liquéfié ?

P4. Je ne sais pas.
VB. Est-*ce qu'il vous est déjà arrivé de devoir modifier un projet à cause de ce médicament* ?
P4. Non.
VB. Il n'y a jamais rien que vous n'avez pas pu faire parce que vous prenez ce médicament, je pense à des loisirs ?
P4. Non je ne sais pas je l'emmène avec moi je le mets dans ma poche. Bah oui comme il faut que je le prenne tous les jours.
VB. Est-*ce qu'il y a des c*hoses que vous trouvez difficiles à faire par rapport à ce médicament ?
P4. Non.
VB. Est-*ce que vous avez l'impression qu'entre aujourd'hui et il y a 10 ans quand vous avez* commencé, est-*ce qu'il y a des choses qu'on en vous avait pas dites au départ mais* que vous avez apprises par vous-même, à force de gérer le traitement par vous-même ?
P4. Seulement le dosage c'est tout, je pense l'avoir assimilé, je sais me corriger tout seul.
VB. Est-ce que vous avez déjà été confronté à une situation à laquelle vous ne vous attendiez pas, toujours en lien avec ce médicament ?
P4. Non.
VB. Est-*ce qu'il y a des choses que vous auriez aimé qu'on vous explique tout de suite,* comment ça marche ?
P4. Moi je pense que je l'avais compris puisque que j'ai fait plusieurs phlébites alors à chaque fois j'ai eu des phlébites j'ai eu des petits traitements alors j'avais commencé à comprendre le processus, j'avais compris quoi.
VB. Vous aviez compris le processus de ?
P4. Ben qu'il fallait prendre un traitement pour euh… parce que quand j'ai eu des phlébites j'ai toujours eu des petits traitements après. J'ai même eu, avant le Previscan®, mais ça a été changé.
VB. Ah vous avez eu un autre traitement que le Previscan® ?
P4. Oui suite aux phlébites mais ça a été changé, ça ne durait pas. Ah oui voilà.
(Le patient me montre une phrase sur son carnet de surveillance : suite à phlébite du 30 juillet 1999 à octobre 99 vous avez eu du Sintrom®)
P4. Le Sintrom® je l'ai eu, comme à chaque phlébite juste après y'a toujours un petit traitement qui durait 15 jours 3 semaines et puis après j'arrêtais.
VB. D'accord et là je vois, depuis le 31 décembre 2002, du Previscan®.
P4. Donc j'ai dû me tromper, c'est pas 2004 c'est 2002. Ah ben on ben voilà non c'est la date de ma dernière phlébite, on était aux sports d'hiver. Donc on m'a dit de me mettre sous Previscan® et après quand j'ai été voir le phlébologue il m'a dit de continuer le Previscan® parce que d'après lui le Previscan® il fluctue moins que le Sintrom®, Sintrom® y'a plus de crêtes, de pics, enfin d'après lui le Previscan® est plus stable.
VB. D'accord mais par contre c'est un peu la même chose les 2 ?
P4. Ah oui oui y'en a plusieurs, y'a le Sintrom®, le Previscan®, je ne sais pas moi. Mais le plus gros de mon traitement depuis 10 ans c'est le Previscan®, j'ai jamais changé.
VB. Et le Sintrom® vous changiez déjà les doses tout seul ?
P4. Ah ben là non c'était un traitement fait après la phlébite, je savais que disons que pendant une semaine j'en prenais un après ça diminuait ½ ½ puis jusqu'à guérison, après guérison vous diminuez tout doucement et après vous arrêtez le traitement complètement.
VB. Ok. Alors je vais juste vous posez quelques questions, vous pouvez me répondre en oui ou non. Est-ce que vous pensez que ce médicament, le Previscan®, est efficace ?
P4. Je pense que oui puisque depuis je suis tranquille du côté phlébite, enfin je pense.
VB. Est-ce que vous avez une carte signalant que vous prenez ce médicament ?
P4. Oui.

VB. Elle est où ?
P4. Dans mon portefeuille.
VB. Est-ce que vous avez un carnet ?
P4. Oui ben voilà.
VB. Est-*ce que vous l'utilisez* ?
P4. Je ne l'utilise parce que je l'utilisais longtemps mais maintenant c'est…
VB. Est-ce que vous avez déjà utilisé un autre support que le carnet ?
P4. Non.
VB. Est-ce que vous avez déjà p*ris des médicaments sans demander l'avis de votre médecin* ou de votre pharmacien ?
P4. Non.
VB. Est-ce que vous avez modifié votre alimentation depuis que vous prenez le traitement ?
P4. Oui par certains légumes que je n'abuse pas, mais que je prends quand même.
VB. Est-ce que vous prévenez les autres professionnels de santé que vous avez un *traitement…*
P4. Ah oui oui.
VB. Alors y'a qui parmi les professionnels que vous prévenez ?
P4. Pfff. Je sais pas c'est instinctif dès que je vois quelqu'un d'autre je le signale, si je vais faire autre chose que mon généraliste je le signale automatiquement. Mais enfin en règle générale quand on va chez un spécialiste le médecin traitant le signale. Il le signale toujours que le patient est sous anticoagulant, c'est fait automatiquement ça.
VB. D'accord, et à part les autres médecins est-ce qu'il y a d'autres professionnels de santé à qui vous le dites ?
P4. Non jusqu'alors j'ai la chance de ne pas avoir trop de malheur, à part l'opération que j'ai eu dans le dos mais ça a été signalé par mon médecin aussi. C'est signalé automatiquement quoi, dès qu'on est sous anticoagulant c'est signalé.
VB. Et est-ce que vous avez un dentiste ?
P4. Ah oui.
VB. Est-*ce qu'il est au courant* ?
P4. Oui. Je pense qu'un dentiste maintenant pose la question parce que s'il faut arracher une dent ou quelque chose comme ça on est obligé d'arrêter le traitement aussi parce qu'on peut faire une petite hémorragie aussi.
VB. Et alors on fait pareil que pour votre intervention dans le dos ?
P4. Ah je ne sais pas. Jusqu'alors je n'ai pas eu, ça arrivera peut-être on
VB. Est-ce que vous avez déjà été hospitalisé à cause du Previscan® ?
P4. Non.
VB. Est-*ce que vous diriez que c'est un médicament contraignant* ?
P4. Oh plus maintenant parce que c'est devenu une routine, tous les soirs j'en prends un.
VB. Et avant c'était contraignant parce que ?
P4. Oh non avant je l'ai toujours pris suite à une phlébite c'était un traitement qui durait 15 jours 3 semaines donc je le faisais par souci de guérison quoi c'est tout.
VB. Ok, et là vous le faites par ?
P4. Pfff ben disons par habitude, s'il faut dire les choses comme elles sont.
VB. C'est exactement ce que je vous demande. Est-ce qu'il y a quelque chose qui vous paraît important que je ne vous ai pas demandé ? Est-*ce qu'il y a quelque chose que vous* souhaiteriez ajouter ?
P4. Non je ne vois pas non.
VB. D'accord. Merci beaucoup d'avoir répondu à mes questions.

Femme du patient (FP4). Ben on a découvert ça parce que nous avons un petit cousin qui est docteur anesthésiste à Créteil, donc c'est disons dans la même famille et y'avait sa grand-mère qui faisait phlébite sur phlébite donc il est venu piquer tout le monde, il a piqué ses enfants il est venu le piquer, c'était les premiers examens je crois bien qu'ils sont partis en Amérique.
P4. Ah oui oui il faisait justement comme vous une thèse, donc il a fait des examens de toute la famille. C'est comme ça que je l'ai appris.
FP4. Et lui aussi a ses enfants qui sont touchés, enfin c'est familial par le fait. Sinon qu'est-ce que j'ai d'autres à ajouter, bon ben pas grand chose, pour les prises de sang, moins il y va, mieux ça va, il n'y va pas tous les mois ça c'est sûr.
P4. En général quand j'y vais c'est bon.
VB. Ça vous inquiète qu'il n'y aille pas tous les mois ? Parce que vous me dites moins il y va *mieux il se porte, c'est*-à-dire ?
FP4. Ben oui il n'aime pas ça les prises de sang.
P4. Ah oui c'est pas, non j'aime pas ça non, c'est vrai.
FP4. Il n'aime pas ça alors moi je l'encourage comme tous les 3 mois je dois aller faire un examen de sang, je lui dis « allez tu viens »
VB. Donc vous y allez tous les 3 mois au moins ?
P4. Oui mais plus souvent s'il y a un problème, quand je sors de la norme, je me méfie quand même.
FP4. Et quand t'as eu ta phlébite quand on était aux sports d'hiver c'est parce que tu t'étais cassé la figure dans la descente, tu t'étais tordu le pied et c'était suite à ça. Ça s'est déclaré là-bas donc le docteur là-bas à Saint-Jean de Maurienne lui a dit « il faut aller vous faire hospitaliser », alors ils voulaient le garder et lui bien sûr il n'a pas voulu alors il m'a appelé il m'a dit bon vous allez lui faire les piqures. J'ai dit oh non moi je ne saurais pas.
P4. Mais là il m'avait trouvé un infirmier et puis après j'ai compris le truc. Si vraiment il faut que je fasse 2 ou 3 jours d'héparine, au lieu d'aller trouver un infirmier, je me les fais moi-même et puis c'est tout. C'est des petites aiguilles qui sont grandes comme ça, tout est préparé dedans c'est facile, il faut l'avoir sur soi quoi. Même des gens qui voyagent beaucoup, qui prennent l'avion ils peuvent se le faire eux-mêmes avant de monter dans l'avion.
VB. C'est vrai qu'il ne faut pas avoir peur des piqures.
P4. Oh c'est pas comme une prise de sang vous voyez, moi j'ai jamais aimé ça. C'est pas que ça fait mal mais c'est désagréable alors j'aime pas ça. Et puis ça m'énerve faut prendre rendez-vous, enfin pas prendre rendez-vous mais faut y aller faut partir le matin faut aller chercher l'examen, quand on a l'habitude comme moi, je sais que c'est toujours à peu près bon.
VB. C'est vous qui allez chercher le résultat au laboratoire ?
P4. Ah oui.
VB. Ils ne vous ont jamais appelé pour vous donner le résultat ?
P4. Non jamais, j'ai toujours été dans les normes, parce que quand y'a un dépassement, surtout quand c'est au-dessus de 3 ils téléphonent, on a une voisine à qui c'est arrivé, ils téléphonent. Mais quand ça descend un peu bien souvent non, ça rien du tout… Le seul danger c'est quand on est trop longtemps sous entre 2 et 3 on est mal protégé, c'est ce que m'a expliqué le docteur.
VB. Quand on est trop longtemps en-dessous de 2 ?
P4. Oui voilà en-dessous de 2, on risque d'être mal protégé.
VB. Et tout à l'heure quand je vous ai demandé si vous trouviez que ce médicament était contraignant *vous m'avez dit non, même le fait de devoir aller au laboratoire* ?
P4. Comment je peux vous dire, maintenant ça fait partie de ma vie, je sais que c'est une chose qu'il faut que je fasse.

VB. Vous l'avez intégré en fait ?
P4. Je l'ai intégré oui. C'est sûr que celui qui a vraiment des tas de médicaments à prendre, mais là j'ai la chance de n'en prendre qu'un seul faut pas que je me plaigne. Faut s'estimer heureux parce que je suppose qu'il y a beaucoup d'anciens qui prennent beaucoup de médicaments.
VB. C'est vrai qu'un seul médicament à 75 ans, c'est rare.
P4. Pour tout vous dire moi je ne suis pas un adepte du médicament, c'est pas moi qui vais aller pleurer et voir mon médecin j'ai mal ci j'ai mal ça il me faut ci il me faut ça.
VB. Ok. Est-*ce qu'il y a*vait autre chose ?
P4. Non.
VB. Merci beaucoup.

Entretien avec le patient 5 (P5)

VB. Bonjour, est-ce que je peux vous demander de vous présenter comme je ne vous connais pas encore ?
P5. Bah G P, l'adresse vous la connaissez, je suis né le 4 mars 1923, poisson.
VB. Ok. Qu'est-ce que vous faisiez dans la vie ?
P5. Je travaillais dans l'assurance.
VB. Quel type ?
P5. Oh ben j'étais cadre dans une petite compagnie et parallèlement je faisais du courtage, j'étais courtier d'assurance, disons que j'avais une clientèle.
VB. Ok. Le Previscan® vous le prenez depuis combien de temps ?
P5. Pfff un certain temps, oh je sais pas quelques années, le nombre d'années je ne sais pas, oh y'a bien 10 ans, allez mettons 10 ans.
VB. A part le Previscan®, vous prenez combien de médicaments en tout ?
P5. Je vais vous chercher ça. (Le patient va chercher un dossier contenant ses ordonnances) J'ai vu la cardiologue hier, elle modifie toujours à chaque fois ce qu'elle me donne. Alors ce que j'ai actuellement.
(Le patient me donne son ordonnance)
VB. D'accord donc vous en avez 1, 2, 3, 4, 5, 6.
P5. Euh 7 avec le Xatral®. Et pour le souffle j'ai ces 2 là. Et pour mon aérosol, parce que j'ai de l'aérosol comme j'ai de l'asthme.
(Le patient me donne une autre ordonnance)
VB. D'accord donc pour l'aérosol vous en avez encore 2 en plus, donc en tout on peut dire que vous en avez 11.
P5. Ah je suis gâté hein. Je suis suivi pour le souffle par l'hôpital Saint-Joseph.
VB. 11 vous trouvez que ça fait beaucoup ?
P5. Il me semble oui.
VB. Alors si ça ne vous embête pas, on va laisser de côté les autres médicaments et on se concentrer sur le Previscan®. Est-ce que vous pouvez me dire pourquoi on vous a prescrit du Previscan®?
P5. Olala c'est une question piège ça. Non mais je veux dire par que euh j'en sais rien, vous savez au fil des ans, en plus j'ai la mémoire qui est fluide, j'ai eu 2 interventions fin 2011 et début 2012 et depuis je me ressens très fatigué. Alors depuis combien de temps je l'ai ? Oh ça fait très longtemps, et puis alors c'est très fluctuant.
VB. C'est-à-dire ?
P5. C'est-à-dire que voilà, regardez le dernier mois j'étais à 6,67 alors que je dois être entre 2 et 3.
VB. D'accord, à 6,67 ?
P5. Ca c'est trop, le laboratoire m'a appelé pour me dire que sans délai je devais rencontrer le généraliste pour qu'il change la potion c'est-à-dire alors il m'a laissé pendant 2 jours sans en prendre et puis après ½ ½ ½ ½, et demain matin j'ai encore une prise d'INR pour savoir où j'en suis. Parce que de 6,67 je suis redescendu quand même à 3,13. Enfin je dois toutes les 2 semaines à peu près aller me faire faire un prise de sang et comment dirais-je, pour voir où j'en suis dans ce domaine.
VB. D'accord toutes les 2 semaines ?
P5. A peu près oui. Par exemple hier j'ai vu la cardiologue et elle veut que demain je passe un nouvel INR alors j'ai des, c'est écrit là (le patient me montre son dernier résultat d'INR et sur cette feuille figure des instructions), en fonction du résultat je dois faire ceci ou cela.
VB. En fonction du résultat, qu'est-ce que vous devez faire ? Dites-moi

P5. Ben je lis comme vous si INR au-dessus de 3, au-dessus de 3,6 faire, voilà ce médicament je le fractionne en fonction du résultat. Et je recommence 8 jours après.
VB. Vous recommencez ? La prise de sang ?
P5. Oui c'est ça.
VB. D'accord. Alors là actuellement vous prenez combien ?
P5. Actuellement ½.
VB. Et donc si c'est au-dessus de 3 il va falloir augmenter ou baisser ?
P5. Baisser. Vous voyez si c'est au-dessus de 3, faire ¼ ½ sur 2 jours et je reprends, 8 jours après je reprends une prise de sang, c'est écrit là.
VB. Ok et ensuite à qui est-ce que vous allez donner
P5. Donner le résultat. Au généraliste la plupart du temps, qui est le Dr R, qui est à Vanves. Alors lui me dit ce que je dois faire si je dois prendre ¾ ½ ou… enfin selon le résultat il me donne la proportion de ce que je dois prendre.
VB. D'accord. C'est toujours lui qui
P5. Ben lui ou le cardiologue selon, la cardiologue n'est pas toujours visible alors je vais vers le généraliste.
VB. Et est-*ce qu'à ch*aque résultat vous appelez le généraliste ou le cardiologue ?
P5. Ben maintenant j'ai un peu l'habitude, je ne dis pas ce que je fais moi-même mais enfin je sais un peu ce que je dois faire quoi. Par exemple si c'est très haut, comme c'était à 6,67 c'était terriblement anormal là faut que j'ai la réponse d'un docteur, je ne peux pas dire de mon propre chef, là faut que je prenne contact avec quelqu'un de compétent.
VB. Et si c'est un peu moins haut ?
P5. C'est la même chose ; ou mais parce que la plupart du temps je reste à ¾ mais en ce moment c'est cette progression à 6,67 qui je vous dis est plutôt anormale, là faut que je, ou je m'abstiens d'en prendre ou je prends ½ seulement. Enfin ça c'est le docteur qui décide, c'est le généraliste qui décide, pas ma modeste personne.
VB. Mais si vous êtes à 3,2 ou 3,3 là vous appelez le médecin ?
P5. Ah non non, c'est plus que ça, là par exemple j'ai des 3,53, bon, je sais pas si je l'ai appelé là, avant j'étais à 2,31 bon je suis passé à 3,53, là… bon tout ça c'est fluctuant, c'est fonction de je sais pas tout un tas de facteurs qui m'échappent. Voyez là c'était même descendu à 1,31, alors là je l'ai appelé il m'a mis à ¾.
VB. 1,31 et ?
P5. Alors là c'était bassement anormal, là il m'a dit que je prenais ¾ du produit.
VB. Alors que d'habitude vous preniez ½ ?
P5. Ben je vous dis d'habitude ½ c'est actuellement, par exemple quand je suis monté à 6,67, j'ai appelé la généraliste, non je suis même allé la voir c'était sa remplaçante, c'est elle qui m'a dit tout de suite « vous restez 2 jours sans en prendre et après ½ ½ et après vous faites une prise de sang pour savoir où en est l'INR ».
VB. D'accord. Et donc là quand vous étiez à 1,31
P5. Il m'a mis ¾.
VB. Ca veut dire qu'il vous a augmenté ou diminué ?
P5. Il m'a augm… bah euh c'est à peu près ce que je prenais, là vous voyez il a augmenté là ¾. Non mais enfin c'est pas que ça soit fouillis mais bon tout ça c'est tellement fluctuant. En tous cas c'est à peu près tous les 15 jours que je fais un INR, mais en ce moment c'est plus en accéléré parce que je vous dis je suis monté trop haut alors la cardiologue m'a dit, enfin ce que vous avez lu. Et puis elle a même mis à domicile elle (le patient me montre son ordonnance pour faire réaliser son prochain INR) mais bon faut pas exagérer.
VB. Mais vous normalement vous allez
P5. Au laboratoire, qui n'est pas loin de chez B (pharmacien) d'ailleurs.
VB. Et ensuite c'est vous qui allez récupérer les résultats ?

P5. Oui, quand c'était à 6,67 ils m'ont appelé, ils m'ont téléphoné et ils m'ont dit de sans délai aller voir le généraliste mais sinon je me déplace et quand j'arrive ici en fonction du résultat j'appelle le généraliste ou pas. Si c'est entre 2 et 3 je reste à ¾.
VB. Oui dans ce cas-*là vous n'appelez pas le généraliste* ?
P5. Non.
VB. Ok, et alors donc pourquoi est-*ce qu'on vous a prescrit le Previscan®* ?
P5. Pfff quelle question, parce que j'ai 90 ans hein et demi même. Non mais je veux dire par là que je ne me souviens pas mais il y a longtemps, oh y'a bien 20 ans que je suis sous ce médicament à ce sujet. Y'a bien une vingtaine d'années oui.
VB. Une vingtaine d'années d'accord. Mais la raison pour laquelle on vous l'a donné ça
P5. Pourquoi ? Parce que je ne sais pas, je suis peut-être d'un naturel anxieux, je sais pas trop que dire hein.
VB. Vous êtes peut-*être d'un naturel anxieux c'est ça* ?
P5. Oui il me semble oui. Enfin vous savez tout ça c'est… Et puis ah oui j'ai un pace maker depuis 7 ans. Enfin tout ça c'est lié.
VB. Vous voulez dire l'anxiété et le pace maker ?
P5. Non non mais j'ai, mais le pace maker ils me l'ont placé il doit y avoir 7 ans. Pourquoi ? Ben ça devait s'imposer. Mais bon faudrait peut-être poser la question à celui qui me l'a posé.
VB. D'accord. Et le Previscan, pour vous comment ça marche ? Est-ce que vous sauriez expliquer ?
P5. Du tout. Je ne sais pas expliquer ça, on m'a dit faut prendre ce médicament, c'est important, vous savez les docteurs, on a du me le dire mais j'ai complètement oublié. Vous savez avec les ans, vous êtes toute jeune vous je dois avoir 3 fois votre âge.
VB. Ok. En tous cas est-*ce que vous vous souvenez qui vous l'a prescrit* ?
P5. Ben à ce moment-là j'étais suivi ici à Vanves par le Dr C, qui n'exerce plus. Le Dr C il a dû m'envoyer vers l'homme de l'art un cardiologue dont j'ai oublié le nom et puis c'est tout enfin je ne peux pas en dire plus.
VB. Le Dr C c'était un généraliste ?
P5. Oui oui c'était un généraliste ici à Vanves.
VB. Est-*ce qu'il y a des choses qui vous paraissent difficiles à comprendre avec ce* médicament ?
P5. Ben c'est-à-dire que non, actuellement voyez je suis fatigué, alors est-ce du fait de ce médicament ou des autres j'en sais rien, j'en sais fichtre rien. Ah si j'oubliais j'ai un autre médicament c'est le Xatral® parce que j'ai été opéré de la prostate.
VB. *Oui vous me l'avez dit, on l'a compté.*
P5. Ah bon d'accord. Oui donc euh ben je sais pas, je ne sais pas, par exemple, je vous dis, je me répète, actuellement du fait des opérations que j'ai subies il y a un an et demi, je suis pour un rien fatigué, manque d'appétit, je ne sais pas, est-ce le fait des années j'en sais rien. Je suis fatigué oui et non, ça ne m'empêche pas de jouer au bridge mais enfin bon faut pas exagérer, c'est histoire de passer le temps.
VB. Là vous me dites que vous êtes fatigué, est-*ce qu'actuellement c'est plus*
P5. Actuellement oui, j'ai subi les grosses chaleurs, qui avec mon asthme ça n'a pas arrangé les choses. Et puis alors j'ai mon épouse qui perd un peu la tête, ce qui m'oblige à faire la cuisine, qu'elle ne veut plus faire, à faire attention parce que elle égare sa carte vitale sa carte bancaire alors faut chercher enfin bon elle me crée, cet entourage me fatigue aussi. Mais l'ennui c'est qu'elle est consciente de son état. Alors pour un peu on irait en maison de retraite mais tout le monde vous dit pas question d'y aller, c'est affreux, c'est ce que les gens vous disent.
VB. D'accord. Est-ce que vous pensez que le Previscan® *c'est un médicament qui est utile* pour vous ?

P5. Ah ben il me semble parce qu'à chaque fois tout tourne autour de ce médicament. Par exemple la cardiologue que j'ai vu hier elle a parlé du Previscan® mais y'a tous les autres là. Par exemple celui-là (Hemigoxine®) je suis allé voir R parce qu'il me semblait qu'il ne me réussissait pas, c'est un nouveau qu'elle a ajouté y'a 3 mois. Enfin c'est avec la cardiologue que j'ai le plus de médicaments.
VB. Et qu'est-ce qu'elle vous a dit hier la cardiologue sur le Previscan® ?
P5. Ah ben tout est là hein, ses conclusions sont là (le patient me ressort la feuille de résultat d'INR avec les instructions du médecin).
VB. D'accord vous lui avez montré les résultats ?
P5. Ah ben je lui ai montré les résultats précédents, le 6,67 et puis le, alors elle m'a dit « oula » alors j'ai dit bien sûr.
VB. Le 6,67 c'était quand ?
P5. (Le patient cherche dans ses feuilles de résultats) C'était le 29 août.
VB. Ok. Est-ce que ce médicament vous fait peur ?
P5. Non pas précisément, je l'absorbe comme ça au même titre que les autres.
*VB. D'accord. Alors tout à l'heure vous m'avez parl*é un peu des prises de sang
P5. Pour le Previscan® tout tourne autour de ça.
VB. Est-*ce que vous pouvez m'en dire un petit peu plus* ?
P5. Bah c'est l'INR, en fonction de l'INR que l'analyse biologique, on me donne le dosage, c'est ce qui me donne le dosage pour le Previscan®, ce sont les résultats de l'INR. Tout tourne autour de ça, on va pas, je vais me répéter 36 fois.
VB. D'accord, et l'INR vous savez ce que c'est ?
P5. Pas précisément non. C'est-à-dire en clair, j'en sais rien.
VB. Ok. Est-ce que vous connaissez des signes cliniques qui peuvent vous faire penser que vous avez un INR trop haut ?
P5. Ben c'est le résultat du laboratoire, que vous dire d'autre ? Alors les effets que je ressens je sais pas, par exemple pour le 6,67 celle qui remplaçait le généraliste m'a dit « si vous avez des vertiges il faudra appeler le SAMU sans délai » parce qu'elle m'a parlé que à l'intérieur de moi, il devait y avoir des poches de sang qui se formaient, ce qui amèneraient ces vertiges donc si j'avais ces vertiges fallait que sans délai j'aille à l'hôpital. C'est ce qu'elle m'a dit, moi je, c'est ce que j'ai retenu. Ma femme était là mais enfin je ne tiens pas trop compte de ce qu'elle va dire parce que si elle était là parce qu'elle perd un peu la tête et puis elle comprend pas toujours tout très bien. C'est tout voilà, c'est ce que la généraliste m'a dit, que je devais faire très attention si j'avais des vertiges il fallait que sans délai je rentre à l'hôpital, parce que c'est à l'intérieur y'a des poches de sang enfin c'est ce qu'elle m'a dit. Enfin elle était très alarmée de ça.
VB. Elle était très alarmée de ça ?
P5. Ben oui 6,67 c'est un peu fort.
VB. Et vous vous étiez alarmé ?
P5. Pas précisément non. Si le laboratoire ne m'avait pas appelé en plein milieu d'après-midi pour me dire de sans délai d'aller voir le généraliste ça ne m'aurait pas plus touché que ça. Je ne ressentais pas rien de plus, la fatigue j'ai des coups de pompe de temps à autre, savoir d'où ça vient j'en sais rien alors je l'ai encore dit à la cardiologue hier mais elle m'a dit « bah ça peut être l'âge… » Je lui ai parlé aussi de mon manque d'appétit, elle m'a dit « ah ben oui c'est toujours l'âge ». Enfin bref l'âge peut pas expliquer tout, mais enfin une chose certaine je n'ai pas appétit, et pourtant avant je mangeais normalement. En ce moment un rien je cale. Hier je suis allé au restaurant j'ai pas touché presque au plat de résistance parce que j'avais pas envie, j'avais plus faim.

VB. Je me demandais, la généraliste vous a dit que si vous aviez des vertiges il fallait appeler *le SAMU parce qu'il y avait des poches de sang à l'intérieur, du coup c'est quoi le problème* en fait ?
P5. Ben allez savoir, je ne suis pas docteur moi. Si elle ne m'avait pas dit ça je n'en saurais pas plus. Elle a insisté là-dessus mais je ne sais pas, y'a des questions auxquelles je ne peux pas répondre.
VB. Alors ça c'était parce que l'INR était trop haut. Est-ce qu'on vous a déjà parlé d'effets que vous pourriez ressentir si c'est trop bas ?
P5. Non du tout on ne m'a jamais dit cela. Quand c'est très bas à 1 et quelques je me contente d'appeler mon généraliste et il dit « bah vous remontez à ¾ » c'est un peu ce qu'il me dit en général, je pourrais presque ne pas l'appeler et puis faire de moi-même mais enfin je l'appelle pour plus de certitudes.
VB. D'accord. Si j'ai bien compris dans la gestion quotidienne, c'est vous qui vous occupez de tout ?
P5. Oui, chaque jour je sors, enfin je marche environ une ½ heure ¾ heure, c'est mon activité.
VB. Est-ce que vous êtes aidé par votre entourage ?
P5. Non. Non parce que je vous ai dit ma femme elle perd la tête et elle est un peu sourde en plus alors il faut toujours que je répète assez fort et puis non non disons que cet entourage ne m'arrange pas enfin en clair. Evidemment je suis touché par ce qu'il lui arrive mais enfin ça ne rend, on ne vit pas à côté de quelqu'un pendant 62 ans, donc je ressens ce qu'elle ressens en fait parce que maintenant elle pleure pour un oui ou pour un non, et puis il faut surtout éviter de la contredire parce que ça prend des proportions… Elle va aller dans un hôpital elle va aller dans je ne sais où, c'est tout juste si elle ne parle pas… Enfin bon, cet entourage n'est pas agréable. Alors nous avons notre fille qui demeure au-dessus mais on ne peut pas compter sur elle parce qu'elle est assez égoïste.
VB. Elle a quel âge ?
P5. La retraite 60 ans. Mais enfin on ne compte pas beaucoup sur elle.
VB. D'accord. Elle ne vous aide pas non plus
P5. Non du tout. A l'intérieur je suis aidé par quelqu'un qui vient 2 heure chaque semaine surtout pour les charges dans les courses, les trucs d'eau et tout ça, c'est une aide quoi. La cuisine c'est moi qui la fait ma femme ne veut plus y toucher, c'est moi qui organise les courses, qui l'accompagne au marché, enfin disons que j'ai pas une activité intense en guillemets.
VB. Quand même vous faites pas mal de choses
P5. Oui enfin moi de temps en temps je me dis si les maisons de retraite c'était plus agréable j'y serais peut-être déjà. Mais quand on vous dit ce qu'il s'y passe rien ne presse.
VB. Ok. Si vous avez un doute ou un problème par rapport au Previscan®, à qui demandez-*vous de l'aide* ?
P5. Ben si j'avais un doute, ce qui ne m'est pas encore arrivé, je verrais d'abord avec la cardiologue. Hier j'ai passé un électrocardiogramme.
VB. Est-*ce que ça vous arrive d'oublier votre Previscan®* ?
P5. Jamais.
VB. Est-ce que vous avez un moyen pour vous aider à vous souvenir de prendre vos médicaments ?
P5. J'ai un pilulier.
VB. Vous le préparez
P5. Une fois par semaine, c'est sur 7 jours.
VB. Et quand la dose de Previscan® elle change, comment vous faites ?
P5. Ben je prends ¾ ½ et c'est simple quoi.
VB. Vous rajoutez ou vous enlevez dans le pilulier ?

P5. Voilà c'est ça.
VB. Qu'est-ce que vous savez des interactions du Previscan® *avec d'autres médicaments* ?
P5. Non du tout, alors là j'en sais rien, et puis je n'ai pas cherché à savoir.
VB. Est-ce que parfois vous prenez des médicaments seul ?
P5. Ah ben par exemple si, oui alors je viens à autre chose, j'ai des bronchites à répétition, alors qui dit bronchite dit antibiotique ou cortisone, alors à ce moment-là il faut diminuer la dose de Previscan®. Parce que j'ai vu avant-hier au laboratoire une dame qui m'a fait la prise de sang, elle m'a dit quand il y avait ces 2 médicaments antibiotiques ou cortisone il faut diminuer le Previscan® de moitié. C'est ce qu'elle m'a dit. Alors j'ai répercuté ça à la cardiologue, elle m'a dit « de quoi elle se mêle ». Voilà la réponse que j'ai eue de la cardiologue.
*VB. Ok. Donc pour l'inst*ant, quand vous avez eu vos traitements pour la bronchite vous *n'avez jamais modifié la dose du Previscan* ?
P5. Ben non à l'époque on ne me le disait pas, mais maintenant je ferai attention même si je ne dois pas tenir compte de ce que la laborantine a dit.
VB. Vous ferez attention c'est-à-dire que ?
P5. Ben c'est-à-dire qu'au lieu de ¾ je prendrai ½ pendant la période où j'ingurgite ces antibiotiques. Enfin c'est fonction de tout ce que j'ai appris en 2 jours quoi.
VB. Ok donc vous allez prendre ½ si vous avez de nouveau une bronchite ?
P5. Ben je poserai maintenant la question. Comme les antibiotiques c'est le généraliste qui va décider je lui poserai maintenant la question, ce que je ne faisais pas avant, ça ne m'était pas venu à l'idée et puis il ne me posait pas la question non plus. Mais maintenant je penserai à lui poser.
VB. Est-ce que votre alimentation peut agir sur le Previscan® ?
P5. J'en sais rien, en clair j'en sais rien. Enfin je ne crois pas, enfin de toutes façons comme j'ai de moins en moins d'appétit. Ma femme elle mange 2 fois comme moi.
VB. Elle a plus d'appétit que vous ?
P5. Ah oui oui.
VB. Ok. Est-ce que ça vous est déjà arrivé de devoir modifier des projets à cause du Previscan® ?
P5. Non, du tout. Et puis alors maintenant les projets, je n'ai plus de voiture, cette année nous ne sommes allés nulle part, pourquoi parce que j'ai ces aérosols, nous n'avons pas de point de chute si vous voulez. Par ma complémentaire j'avais un point de chute mais y'avait pas d'appui médical alors je n'y suis pas allé. C'était agréable, c'était dans la banlieue parisienne mais y'avait pas de suivi médical alors je n'y suis pas allé.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez déjà rencontré des difficultés avec ce médicament ?
P5. A mon insu mais j'en sais rien. Non cet état de fatigue que je ressens par exemple j'ai des coups de pompe à certains moments que je n'explique pas mais je ne peux pas mettre ça sur le compte du Previscan®. A un moment je pensais que parce qu'elle a ajouté un nouveau médicament, l'Hemigoxine®, je pensais que c'était ça mais je lui ai dit hier ah bah non elle ne pense pas que ça vienne de ça.
VB. Ok. Alors vous m'avez dit que vous prenez du Previscan® depuis très longtemps
P5. Oui très longtemps, je ne sais pas si ça s'appelait le Previscan® à l'époque. Ça alors-là je ne saurais dire parce que tout ce qui est ancien c'est au panier, on ne peut pas garder tout.
VB. Ok. Donc peut-être que vous avez eu un autre médicament que le Previscan® ?
P5. Avant, il me semble avant, peut-être que Mr B (le pharmacien) peut se rappeler ce qui était avant le Previscan® mais ça je ne sais plus.
VB. Est-ce que Coumadine® ça vous dit quelque chose ?
P5. Pas du tout.
VB. Sintrom® ?

P5. Peut-être celui-là oui.
VB. Peut-être du Sintrom®.
P5. Il me semble oui, il me semble que c'est ça, oui ça avait un nom comme ça. Mais je vous dis ça remonte à il y a très longtemps.
VB. Ok. Est-*ce que depuis ces 20 ans, vous avez l'impression que vous avez appris quelque* chose ?
P5. On apprend malgré soi, enfin non pour ce médicament je ne peux rien vous dire de plus, non je n'ai rien appris de plus.
VB. On apprend malgré soi c'est-à-dire ?
P5. Par exemple tout ce qui tourne autour de l'INR tout ça moi ça m'échappait, je ne me rendais pas bien compte mais à la longue ça m'interpelle, bon pas plus que ça. Alors on fait toujours confiance aux personnes à qui on a à faire, que ce soit le généraliste ou la cardiologue.
VB. Ok. Est-*ce qu'aujourd'hui vous vous sentez capable d'adapter vos doses de Previscan®* tout seul ?
P5. Oh, ça c'est en fonction de ce qu'on m'a écrit là oui je pourrais il me semble mais pour plus de sureté j'appelle le généraliste ou la cardiologue. Mais enfin je pourrais, enfin en fonction de ce qu'on m'a écrit.
VB. Ok. Alors j'ai juste quelques questions, vous pouvez me répondre en oui ou non. Pensez-vous que ce médicament soit efficace ?
P5. J'en sais rien. Enfin ça me permet peut-être d'arriver à 90 ans, c'est tout ce que j'en retiens.
VB. Avez-vous une carte signalant que vous prenez ce médicament ?
P5. Non, non non du tout.
VB. Avez-vous un carnet ?
P5. J'ai un carnet mais pour le cœur, mais pas pour le. Attendez je vais (Le patient va chercher son carnet). C'est ça que j'ai mais c'est tout. (Le patient me montre son carnet pour le stimulateur cardiaque)
VB. Du coup *pour suivre les résultats d'INR comment vous faites* ?
P5. Ben je les demande au laboratoire, prise de sang, en fonction du résultat je vous dis que j'appelle soit le généraliste soit la cardiologue.
VB. Oui mais les résultats du laboratoire vous les gardez tous ?
P5. Oh les 2 dernières années mais le reste je vire parce que j'y vais tellement souvent que, et puis ça ne sert plus à grand-chose à la longue.
VB. Ok. Avez-*vous déjà pris des médicaments sans demander l'avis de votre médecin ou de* votre pharmacien ?
P5. Ah non jamais, jamais.
VB. Avez-vous modifié votre alimentation depuis que vous prenez ce médicament ?
P5. Non
VB. Vous vouliez me dire quelque chose pardon ?
P5. Non non c'est l'année dernière le généraliste était absent et son remplaçant était une dame et j'avais de mon propre chef utilisé, j'avais une bronchite, et de mon propre chef j'avais utilisé ce que j'ai en surplus ici, je lui ai répercuté cela elle m'a engueulée. Alors je peux vous dire que ça je ne recommencerais plus. Gentiment mais bon ça va j'ai compris. Non parce que vous savez, je vous ferai voir, à chaque fois il change, s'il reprenait toujours les mêmes mais j'ai bien au moins 6, dans ma boite de médicaments, j'ai au moins 6 antibiotiques différents.
VB. Ah vous aviez pris les antibiotiques de votre propre chef ?
P5. Oui.
VB. Ah d'accord, je croyais que vous me parliez de l'aérosol.

P5. Ah non non, c'est pour ça qu'elle m'a engueulée. J'avais rendu visite à la remplaçante du Dr R et je lui avais dit que de mon propre chef j'avais pris ce que j'avais sous la main, oh qu'est-ce qu'elle m'a passée. Alors je ne recommencerai plus.
VB. Bon.
P5. Sinon à la longue on sait ce qui doit être fait.
VB. Oui mais comme il vous change tout le temps vos antibiotiques
P5. Ah oui alors B il me donne tout le temps des génériques, ce qui n'arrange pas les choses.
VB. Ça change de nom pour vous du coup ?
P5. Oui. Alors B, pour qui j'ai une grande estime, mais il me donne des génériques, qu'est-ce que vous voulez que je fasse ?
VB. C'est pas facile, c'est sûr.
P5. Ben voilà.
VB. Est-ce que vous prévenez les autres professionnels de santé que vous prenez du Previscan® ?
P5. Ah bah en dehors. Ah bah par exemple oui demain je vois le, parce que j'ai 2 prothèses sur le côté droit, et maintenant depuis un certain quand je marche j'ai une douleur à la fesse droite, alors demain je vois le docteur T, celui qui m'avait, pour ça. Parce que ça gêne ma marche, enfin je marche mais disons que enfin ça ne me fait pas hurler mais bon c'est une gêne quoi. Alors donc je vais aller chez lui, je vais lui montrer ce que Mme D (cardio) a prévu et puis c'est tout, il en fera ce qu'il veut.
VB. Vous allez lui montrer l'ordonnance ?
P5. Oui j'ai prévu ça. Est-ce que ça va l'intéresser ou pas j'en sais rien. Par exemple si je vais voir le généraliste, je l'amène aussi. Enfin elle c'est toujours la même chose, c'est 6 médicaments tous les 3 mois elle renouvelle la même chose.
VB. Et, est-ce que vous allez chez le dentiste ?
P5. Ah j'y suis allé en début d'année, j'avais une couronne qui était partie.
VB. Ok et lui est-ce que vous lui avez dit que vous preniez du Previscan® ?
P5. Non. Ça ne m'a pas paru l'intéresser. Enfin non je ne lui ai pas dit.
VB. Ok. Est-ce que vous avez déjà été hospitalisé à cause du Previscan® ?
P5. A cause non, mais c'est surtout à cause de mes bronchites à répétition.
VB. D'accord. C'est juste parce que tout à l'heure par exemple quand vous me disiez que quand le médecin avait vu que l'INR était à 6 elle vous avait dit attention, est-ce que ça vous est *déjà arrivé d'aller à l'hôpital pour ça* ?
P5. Non non. C'est récent, c'était le 29 août.
VB. Mais c'est la seule fois où vous êtes monté aussi haut ?
P5. Oui.
VB. D'habitude vous êtes
P5. Aux alentours de 3 mais jamais à 6,67 c'est pas possible. Et puis là pour que le laboratoire m'appelle pour me dire que c'est, pour me faire part de ses résultats c'est que c'était important.
VB. Ok. Est-ce que vous diriez que le Previscan® *c'est un médicament qui est contraignant* ?
P5. Pas plus que ça, pas plus que les autres, j'en sais rien. Vous allez me dire je fais un drôle de patient mais je suis comme ça, j'ingurgite et puis je ne pense pas aux effets.
VB. D'accord. Est-ce qu'il y a quelque chose que vous souhaiteriez ajouter à propose de ce médicament ?
P5. Je suis content de votre visite.
VB. Merci. Je vous remercie d'avoir répondu à mes questions.

Entretien avec le patient n°6 (P6)

VB. Bonjour, alors comme on ne se connaît pas, je vais vous demander si vous pouvez vous présenter ?
P6. Alors je viens de vous le noter, je m'appelle Madame G, prénom S, j'ai 83 ans depuis peu mais je les ai quand même, bon que puis-je vous dire encore ?
VB. Qu'est-ce que vous faisiez dans la vie ?
P6. Oh dans la vie j'ai fait pas mal de choses, plusieurs choses, j'ai débuté dans la bonneterie pour terminer employée dans une banque, serveuse au restaurant d'entreprise.
VB. D'accord, c'est étonnant comme parcours
P6. C'est étonnant, entre 2, entre 2 malgré tout j'ai travaillé chez un docteur pour m'occuper des enfants.
VB. C'est-à-dire ?
P6. Euh ben c'est-à-dire leur faire leur toilette, m'occuper de leur linge, leur préparer leur repas etc. etc., partir avec eux en vacances, très intéressant. C'était une marque de confiance, j'étais relativement jeune, 21, enfin relativement la majorité quoi.
VB. Donc en fait vous avez fait des études jusqu'à ?
P6. Non, certificat d'études.
VB. Oui parce qu'avec tout ce que vous avez l'air d'avoir fait vous avez dû commencer très tôt
P6. Oui j'ai commencé à travailler j'avais quinze ans, aussitôt après le certificat d'études, voilà.
VB. Est-ce que vous des enfants ?
P6. Oui j'ai une fille qui a maintenant 54 ans. Qui est elle-même mère de famille.
VB. Vous avez beaucoup de petits-enfants ?
P6. Un petit-fils, un adorable petit-fils, un adorable petit-fils qui a maintenant 23 ans mais qui lui poursuit ses études. La chance des jeunes d'aujourd'hui, c'est une chance.
VB. Alors nous on se voit aujourd'hui parce que vous avez du Previscan®. Est-ce que vous pouvez me dire pourquoi on vous a prescrit du Previscan® ?
P6. Et bien écoutez j'ai fait un AVC, j'ai eu la chance de ne pas avoir de séquelles. La raison c'est que je me trouvais ce jour-là chez une dermatologue qui a tout de suite compris quel problème je posais et donc je me suis retrouvée très rapidement à l'hôpital de Melun. Donc l'hôpital de Melun m'a prescrit un traitement bien entendu, y compris du Previscan®. Et le cardiologue que j'ai consulté après mon retour d'hôpital a continué le Previscan® parmi d'autres médicaments bien entendu.
VB. Et cet ac*cident, c'était il y a à peu près combien de temps* ?
P6. 2 ans, globalement 2 ans.
VB. Donc là ça fait 2 ans que vous avez du Previscan® ?
P6. Exact.
VB. Est-*ce que vous avez eu d'autres médicaments que le Previscan®* ?
P6. Non, Previscan®. Justement j'y mets un point d'interrogation parce que le cardiologue qui a continué le traitement le Previscan® m'a dit « ne vous inquiétez pas tant que vous serez sous Previscan® vous n'avez rien à craindre », c'est-à-dire que vous n'aurez pas de problème de nouveau AVC, accident cardiaque euh bon, et je me pose la question pour laquelle il m'a dit « tant que vous serez sous Previscan® », est-ce qu'il y a un moment où on ne peut plus pour une raison ou pour une autre prescrire le Previscan® ? Je ne lui ai pas posé la question, il ne m'est pas venu à l'idée de lui poser la question à ce moment-là, vous allez peut-être pouvoir me donner la réponse.
VB. Je vais essayer de vous répondre, par contre je vais être obligée de le faire après, juste pour ne pas introduire de biais *dans l'entretien.*

P6. D'accord.
VB. Vous me dites que ce jour-*là vous n'avez pas pensé à poser la question au cardiologue,* est-*ce qu'à d'autres moments ça vous est revenu mais vous ne lui avez quand même pas posé* la question ?
P6. Bien c'est-à-dire que je le vois une fois tous les 6 mois donc voilà, ceci peut expliquer que…
VB. D'accord. Donc vous étiez à l'hôpital de Melun, en sortant vous avez consulté un cardiologue, c'était déjà votre cardiologue ?
P6. Oui.
VB. Vous le voyez tous les 6 mois, c'est lui qui suit votre traitement ?
P6. Exact.
VB. Vous avez je suppose un médecin généraliste ?
P6. Oui.
VB. Qui ne suit pas du tout le Previscan® ?
P6. Si, le docteur généraliste prend le relais derrière le cardiologue, si le cardiologue ne change pas le traitement le docteur généraliste me fait la même ordonnance que le cardiologue.
VB. Ok. Et le généraliste lui vous le voyez plus fréquemment ?
P6. Ben pour le renouvellement de mes ordonnances, c'est-à-dire en principe les ordonnances sont pour 2 mois donc, voilà environ tous les 2 mois, sauf s'il y a un cas autre entre temps.
VB. Bien sûr. Est-ce que vous pouvez me dire combien est-ce que vous prenez de médicaments en tout ?
P6. Alors en tout je prends 2 médicaments le matin, vous voulez en connaître les noms ?
VB. Pas forcément
P6. Pas forcément, enfin moi ça ne me gêne pas.
VB. Si vous les connaissez et que c'est plus facile pour vous allez-y.
P6. Oui, j'ai du Burinex® ½ comprimé le matin, le Triatec® pour l'hypertension 1 comprimé le matin, et actuellement la Flécaine® 50 le midi, enfin le midi pendant le repas. C'est tout. Et le Previscan® le soir. Alors comme l'IRM
Intervention du mari de la patiente (MP6). L'INR. Je m'excuse je suis obligé de rectifier.
P6. (à son mari, « chut »). Comme l'INR est stabilisé, j'en suis à ½ comprimé chaque soir, actuellement.
VB. Ca veut dire que vous avez eu d'autres doses ?
P6. J'ai eu d'autres doses oui, ¼, ensuite nous sommes passé à ½, ensuite nous sommes repassé à ¼ et puis voilà euh depuis quelques temps, combien ? 1 mois peut-être, oui un bon mois, je suis à ½ comprimé chaque soir.
VB. D'accord. Alors est-ce que vous pouvez m'expliquer pourquoi il y a eu ces variations de doses ?
P6. Parce que l'IRM, l'INR pardon, n'était pas régulier, n'était pas oui n'était pas au point, ça variait, c'était variable.
VB. Vous m'avez dit parce que c'était variable, ça veut dire quoi ça variait ? Ca variait à combien ? Est-ce que vous avez une idée ?
P6. Pff. (La patiente va chercher ses feuilles de résultats). Je vais vous en montrer quelques-unes. Analyse du 4 février 2013, 02/2013, 4 décembre 2012, ça doit pouvoir aller.
VB. Peut-*être que je vais avoir une autre question. Je crois que vous m'avez tout à l'heure que la dose elle a varié parce que l'INR n'était pas normal, c'est quoi no*rmal pour vous ?
P6. Ben c'est surtout pour le docteur !
VB. Alors c'est quoi normal ?
P6. Ben c'est quoi normal euh, c'est-à-dire qu'il faut que… Vous me posez une question piège-là !

VB. Pas du tout. Et si vous ne savez pas vous pouvez juste me dire je ne sais pas et le docteur il sait.
P6. Ben euh je dois savoir, c'est parce que il y a une, il y a, le taux de prothrombine, 34, il y a, comment vous dire, je cherche le mot.
MP6. Fourchette
P6. C'est ça il y a une fourchette.
VB. D'accord, est-ce que vous connaissez cette fourchette ou pas du tout ?
P6. Si, je dois la connaître, si je reprends les dernières analyses
VB. Elle est marquée quelque part ?
P6. Oui sur mes dernières analyses.
VB. Comme ça de tête ça ne vous dit rien ?
P6.. Euh comme ça de tête pour aujourd'hui ça ne me dit rien.
VB. D'accord. Je pense que ça doit être écrit par là, je vois un tableau. Je vois une fourchette et j'aurais tendance à dire que pour vous la cible elle doit se situer entre 2 et 3.
MP6. Vous avez gagné.
P6. C'est ça, entre 2 et 3.
VB. Ok alors donc vous avez une cible entre 2 et 3. En ce moment, vous avez un rythme de prises de sang pour faire cet examen-*là qui est d'à peu près combien, ce serait tous les* combiens ?
P6. Tous les 2 mois maintenant. Ca a été plus avant, bien sûr, c'était tous les mois selon, maintenant c'est tous les 2 mois.
VB. Plus avant ça veut dire jusqu'à janvier ? La première année vous avez l'impression que ça a été beaucoup plus fréquent ?
P6. Oui beaucoup plus fréquent.
VB. Et là ?
P6. Ben depuis que c'est stabilisé en quelque sorte c'est tous les 2 mois.
VB. Ok. Quand vous faites cette prise, est-*ce que vous allez au laboratoire ou c'est une* infirmière qui vient à domicile ?
P6. C'est une infirmière qui vient à domicile parce que j'ai de grosses difficultés pour marcher.
VB. D'accord. Et du coup, comment est-ce que vous recevez le résultat ?
P6. Mon mari passe le chercher au laboratoire.
VB. Et ensuite ?
P6. Et je téléphone au docteur pour avoir le conseil en quelque sorte de ce que je dois faire pour le traitement. C'est lui qui par téléphone me dit « bon vous reprenez ¼ » ou « vous prenez ½ ».
VB. Ok. Et vous lui téléphonez à chaque résultat ?
P6. Euh non pas lorsque le résultat est bon.
VB. Et c'est quoi quand il est bon ?
P6. Et bien c'est ce que vous venez de dire. Alors c'est 2 et rappelez-moi.
VB. Entre 2 et 3.
P6. Voilà, voilà, voilà. Donc ben là nous le savons maintenant, ça y est nous avons, depuis le temps nous suivons.
VB. Qu'est-ce pouvez-vous me dire sur le Previscan® *? Qu'est*-ce que vous savez sur le Previscan® ?
P6. Ben en fait justement j'étais en train de sortir ce petit livret (La patiente a dans ses mains le carnet de surveillance) dont je ne me sers pas souvent. Mais bon je ne vois pas vraiment d'informations qui puissent euh, ben ce que je sais c'est qu'en cas de coupures, de blessures quelles qu'elles soient je peux avoir un saignement, une hémorragie en quelque sorte, voire importante. D'ailleurs je me suis munie de compresses pour éviter l'hémorragie en cas de

saignements, de compresses spéciales que j'ai achetées à la pharmacie bien entendu parce que la moindre piqure parfois, selon comment elle est faite, me provoque un petit saignement parce que je sais comment arrêter en quelque sorte l'hémorragie. Avant-hier aussi j'ai eu la maladresse de m'enfiler la pointe de la fourchette dans le doigt, bon, et bien pouicht ça a giclé le sang, ça a giclé rapidement. Bon nous avons arrêté tout de suite aussi par ces pansements particuliers pour l'hémorragie.
VB. Et est-ce que vous savez pourquoi ça saigne comme ça si vite ?
P6. Ben le Previscan® est un anticoagulant c'est cela non ? A ma connaissance.
VB. Effectivement. Et qu'est-ce que ça veut dire anticoagulant pour vous ?
P6. Ben anticoagulant ça veut dire, oui qu'est-ce que ça veut dire anticoagulant pour moi, ben ça veut dire que justement, c'est-à-dire que justement, la coagulation alors, anti co-a-gu-lant, c'est-à-dire que ça n'évite pas l'hémorragie, ça n'évite pas le saignement.
VB. Ok, ça n'évite pas le saignement ?
P6. Ca n'évite pas le saignement mais ça évite très probablement la formation de caillots. Puisqu'en quelque sorte le…, c'est un caillot, c'est un caillot quand on fait un AVC, c'est un caillot qui se balade dans le voilà, et donc je pense aussi que le Previscan® est fait pour éviter les caillots dans les veines dans quoi aussi euh, enfin il y a autre chose, le nom m'échappe mais enfin, il a plusieurs fonctions ce Previscan®, il a plusieurs euh, oui je dis fonction ça n'est peut-être pas tout à fait le mot à employer, plusieurs euh.
VB. Peut-être vous vouliez dire plusieurs actions ?
P6. Oui voilà c'est ça plusieurs actions.
VB. Ok donc pour vous cette prescription de Previscan® suite à votre AVC elle est ?
P6. Indispensable, on peut dire comme cela ?
VB. Vous pouvez dire ce que vous voulez.
P6. Oui mais si je vous dis des bêtises, ça ne serait pas très
VB. Non ne vous inquiétez pas. Alors indispensable parce que ?
P6. Oui enfin je dis oui moi c'est le Previscan® je ne peux pas, parce qu'il y a d'autres médicaments qui sont donnés pour la même raison mais bon je suis sous Previscan® donc euh, je n'imagine pas la possibilité que j'aie de m'en passer sauf sauf si le cardiologue en décide autrement parce que quelque chose fera que je ne pourrais plus le prendre, parce qu'on ne pourra peut-être pas l'associer à un autre traitement ou enfin c'est un avis personnel.
VB. D'accord. Alors tout à l'heure vous m'avez dit que vous aviez le petit livret et donc vous savez que vous pouvez avoir de petites coupures, est-*ce qu'il y a autre c*hose que vous savez par rapport à ce médicament ?
P6. J'ai lu la posologie avant-hier encore pour pouvoir éventuellement répondre à votre question mais je ne me souviens pas exactement ce qui est marqué dessus, j'ai dormi depuis.
VB. Vous avez lu la notice ?
P6. Oui j'ai lu la notice tout à fait. Mais bon.
VB. D'accord. Est-ce qu'il y a des choses que vous trouvez difficiles à comprendre avec ce médicament ?
P6. Non d'après la notice non.
VB. Ok. Est-*ce que vous pensez que c'est un médicament qui est util*e pour vous ?
P6. Je fais confiance à mon cardiologue.
VB. D'accord. Est-ce que c'est un traitement qui vous fait peur ?
P6. Non pas du tout.
VB. D'accord. On a parlé tout à l'heure un petit peu de l'INR et vous m'avez dit que la posologie elle avait chang*é parce qu'à un moment l'INR il n'était pas stable, est*-ce que vous *connaissez le lien entre la posologie et le résultat de l'INR* ? Si vous voulez je vais reformuler peut-*être ma question, c'est*-à-*dire que quand vous voyez un résultat d'INR, est*-ce que vous

savez ce qu'il faut faire ? Est-*ce qu'il faut garder la même posologie, augmenter ou* diminuer ?
P6. Euh… oui maintenant je le sais puisque c'est entre 2, nous venons de dire, entre 2 et…
VB. Et 3.
P6. Et 3, voilà, pas de problème. Donc si c'est moins comme je vous l'ai expliqué, je téléphone au docteur qui lui rectifie la dose à prendre.
VB. Et alors le docteur si c'est moins qu'est-ce qu'il fait en général ? Est-ce que vous savez ?
P6. Euh si c'est moins, si c'est moins, si c'est moins, il augmente la dose je crois. Je crois, si je ne vous réponds pas à côté de ce qu'il faut répondre. Il modifie le traitement.
VB. Ok, vous vous ne savez pas exactement comment il modifie, vous l'appelez, il modifie et vous appliquez ?
P6. Et je le suis.
VB. Ok ça me va très bien. Est-ce que vous connaissez des signes ou des effets que vous pourriez ressentir si la dose est trop élevée ? Est-*ce qu'on vous a déjà parlé de ça* ?
P6. Euh, je ne crois pas, je ne crois pas.
VB. Ok. Et est-*ce qu'à l'inverse on vous a déjà parlé de signes ou d'effets que vous pourriez* ressentir si la dose est trop basse ?
P6. C'est bien possible oui, c'est bien possible, si la dose est trop basse, certaine fatigue je crois, ce qu'il faut faire aussi surtout même sous INR je crois, il faut surveiller, par exemple qu'il n'y ait pas de sang dans les selles, pas de selles noires qui peuvent révéler qu'il y a une hémorragie quelque part, parce que l'hémorragie peut se faire en se coupant mais elle peut je crois exister d'une autre façon aussi. Il y a aussi par des petits saignements par exemple en se brossant les dents si les gencives saignent, il faut également prévenir son médecin, euh bon il y a quand même plusieurs choses qui sont des indices, une grande fatigue aussi. Une grande fatigue qui peut être provoquée par le traitement, et puis il y en a comme ça beaucoup, mais je ne les connais pas toutes, je n'ai pas tout retenu.
VB. D'accord. C'est pas obligatoire de tout retenir. Juste à votre avis, vous m'avez parlé qu'il faut vérifier qu'il n'y a pas de selles noires parce que ça pourrait révéler une *hémorragie, ça c'est quand la dose elle est trop haute ou trop basse* ? Ou vous ne savez pas ?
P6. Ben je cherche à le savoir parce que, non je ne sais pas en vérité.
*VB. D'accord. Au quotidien, c'est la cardi*ologue qui vous prescrit le Previscan® et le généraliste qui fait le renouvellement, vous y allez chez les médecins ou ils viennent à domicile peut-être ?
P6. Oui pour le rendez-vous je vais chez lui, pour le renouvellement de l'ordonnance.
VB. Et après, qui est-*ce qui s'occupe de la gestion au quotidien, d'aller à la pharmacie, vous m'avez dit que vous preniez ½ comprimé alors qui est*-ce qui découpe les comprimés ?
P6. Oh ben les comprimés je les découpe, d'ailleurs ce sont des comprimés sécables c'est très facile. Euh ben la pharmacie mon époux y va souvent puisque que comme je vous l'ai dit j'ai de grosses difficultés à marcher donc si mes voisins ne sont pas là pour m'accompagner en voiture euh. Si je peux marcher je vais jusque-là mais comme j'ai d'autres ennuis de santé dont des difficultés pour la marche donc voilà nous nous arrangeons comme ça.
VB. Ok. Donc au final vous prenez 4 médicaments par jour, est-ce que vous les préparez à *l'avance* ? Comment est-ce que ça se passe pour prendre vos médicaments ?
P6. J'ai ça dans une boite, c'est organisé, je sais que le matin j'ai le Burinex®, le Triatec®, ensuite le midi la Flécaïne®, ça suit vous voyez dans ma boite ça suit. Et pour le soir, le Previscan®.
VB. La boite c'est un pilulier ?
P6. Non non non, ça n'est pas un pilulier. Pas encore, mon médecin m'en a parlé, j'ai dit non non ça va encore, je suis. Mon médecin m'en a parlé dernièrement.
VB. Est-*ce qu'on peut dire que vous êtes aidé par votre entourage dans cette gestion* ?

P6. Ben je suis oui je suis quand même, euh non en cas de gestion pour le traitement non, je suis aidée pour les courses, les démarches à faire pour aller à la pharmacie, pour le traitement je gère moi-même, je suis encore à même de le faire, Dieu merci.
VB. Ok. A qui est-ce que vous vous adressez si vous avez un doute ou une question par rapport au Previscan® ?
P6. Bah je m'adresserais à mon généraliste.
VB. Ok. Est-*ce que ça vous arrive de l'oublier* ?
P6. Ah non jamais. Ah non ça non. Tout comme les médicaments pour l'hypertension, non non mais je n'oublie pas, jusqu'à présent ça suit.
VB. Est-*ce qu'on vous a déjà parlé d'interactions entre le Previscan et d'autres* médicaments ?
P6. D'autres médicaments c'est-à-dire médicaments pour la même raison ou d'autres médicaments en général ?
VB. En général.
P6. Non.
VB. Est-ce que vous ça vous arrive de prendre des médicaments toute seule ?
P6. Non.
VB. Même pas si vous avez je ne sais pas un mal de crâne ?
P6. Mal de crâne alors j'ai droit simplement au Doliprane®. Simplement au Doliprane®, pas d'aspirine surtout.
VB. Ok. Pourquoi pas d'aspirine surtout ?
P6. Ben parce que ça provoque les saignements je crois.
VB. D'accord. Donc vous prenez ?
P6. Je ne prends pas, jusqu'à présent j'ai la chance de ne pas avoir de maux de tête.
VB. Ok. Et si vous avez des douleurs ou de la fièvre ?
P6. Non non pour le moment, oui j'ai quelques douleurs d'arthrose dans les doigts mais bon c'est supportable je n'en suis pas encore à prendre d'autres médicaments pour cela.
VB. Ok. Est-ce que vous savez si votre alimentation peut agir sur le Previscan® ?
P6. Euh oui oui je sais. Mon docteur me dit d'éviter de manger à la saison des tomates, comme cela est actuellement, de manger trop de tomates bon, moi je ne vois ça nulle part, mais bon j'écoute j'obéis donc j'essaie de ne pas manger trop de bon, de ne pas manger non plus trop de salade, par rapport aux vitamines c'est surtout cela, certains médicaments, certains aliments ne sont pas interdits mais déconseillés en quantité importante, surtout en ce qui concerne je crois, sous réserve, la vitamine K. Donc j'ai un petit tableau, oui mon généraliste m'a remis même une prescription tapée à la machine pour que j'évite de prendre certains aliments, tout au moins ne pas prendre le même jour, je vais vous donner un exemple qui n'en est pas forcément un bon mais ne pas prendre le même jour des choux par exemple avec euh, ne pas manger du brocolis en même temps que du chou-fleur par exemple, 2 choux de la même variété en quelque sorte.
VB. D'accord, pas le même jour ?
P6. Pas le même jour.
VB. Quand vous me dites que le docteur vous a dit d'éviter, il ne vous les a pas interdits ?
P6. Pas interdit.
VB. Et vous en mangez ?
P6. Quelque fois oui. Vous voulez que je vous montre le tableau ?
*VB. Je pense que je vois ce que c'est, c'*est une liste. Je ne veux pas vous embêter.
P6. Ca ne m'embête pas. Je préfère que vous voyiez.
(La patiente va chercher le tableau dans sa cuisine)
VB. D'accord, oui c'est ça c'est une liste des aliments qui sont
P6. Déconseillés, pas interdits mais déconseillés.

VB. D'accord et cette liste vous la gardez où ?
P6. Je la garde dans ma pharmacie. Je l'ai sous les yeux comme ça.
VB. D'accord je croyais que c'était la cuisine là ?
P6. Oui mais bon
VB. Ah dans la boite dont vous me parliez tout à l'heure ?
P6. C'est ça dans ma pharmacie. Voilà.
VB. Et alors justement vous m'avez dit pas trop de salade, vous m'avez dit je crois que c'est pour les vitamines, et là je vois qu'il y a écrit
P6. Ca n'est pas marqué les tomates, ça n'est pas marqué justement c'est le docteur qui me le dit.
VB. Oui mais vous m'avez parlé de vitamine et là ça parle aussi de vitamine K ?
P6. Les aliments riches en vitamine K.
VB. Est-*ce que vous savez pourquoi votre docteur vous a dit d'éviter ces aliments*-là en particulier ?
P6. Ben parce que je suppose que la vitamine K a un effet sur le traitement en quelque sorte.
VB. D'accord. Mais cet effet-là vous le connaissez ?
P6. Ben ça peut favoriser les hémorragies je suppose.
*VB. Ca peut favoriser les hémorragies, d'accord. A priori c'est l*e docteur qui vous a expliqué tout ça.
P6. Oui.
VB. Ok. Est-ce que selon vous il existe des situations qui peuvent être problématiques du fait que vous avez ce Previscan® ? Par exemple des loisirs que vous ne pourriez plus faire, est-ce *qu'il y a des choses qu'on vous a déconseillé de faire à cause du Previscan®* ?
P6. Non, mon cardiologue m'a dit voilà je vous donne un traitement, y compris le Previscan® bien entendu, vous vivez normalement, non aucun interdit de ce côté-là.
VB. Ok. Est-*ce qu'il y a des pro*jets que vous avez dû modifier à cause du Previscan® ?
P6. Uniquement à cause du Previscan® ou le traitement en général ?
VB. Plutôt uniquement le Previscan®.
P6. Non. Je n'y aurais même pas songé.
VB. Pourquoi à quoi vous pensiez sinon ?
P6. Non je croyais que c'était le traitement en général, c'est-à-dire le traitement en général pour le cœur, Flécaïne®, Burinex® c'est un médicament pour favoriser l'évacuation du sel donc en rapport avec le cœur bien évidemment, donc la Flécaïne® non je ne me suis rien interdit par rapport au Previscan®, c'est-à-dire que de toutes façons les loisirs nous ne nous en offrons peu, étant donné que bon la marche ne favorisant pas, la possibilité de marcher correctement ne permet pas de faire des voyages, de participer normalement à une vie dite normale.
VB. Après dans les loisirs ça peut être aussi de la lecture, de la couture…
P6. Ah oui oui ça oui, regarder la télévision, ça c'est sans, oui, même je pourrais éventuellement s'il en avait envie aller au cinéma, à condition que je trouve maintenant un film fait pour mon âge.
VB. Donc là ça fait à peu près 2 ans que vous prenez ce médicament, est-ce que vous *l'impression que vous avez appris des choses à force de prendre ce médicament, c'est*-à-dire des choses que vous ne saviez pa*s au début et dont aujourd'hui vous avez conscience ou que* vous savez ?
P6. Oui ben bien sûr déjà au sujet des vitamines qui peuvent être néfastes en quelque sorte par rapport au médicament, enfin au Previscan®. Euh qu'est-ce que j'ai appris d'autre ? Par rapport au Previscan® toujours on est bien d'accord ?
VB. Oui.

P6. Oui ben évidemment le fait d'éventuelle hémorragie en cas de coupure, de blessure quelle qu'elle soit, je me serais couper autrefois sans ce médicament, je n'aurais pas penser que l'hémorragie pouvait être si importante en quelque sorte, dans ma mesure où je n'aurais pas pris le Previscan®. On se coupait ça saignait et puis. Que puis-je vous dire d'autre ? C'est tout ce que je vois, y'a sûrement d'autre raison.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez dû faire face à une situation inattendue ?
P6. Ca ne m'a pas traumatisée parce que je me suis retrouvée, j'ai été tellement vite prise en charge que pour moi l'AVC euh, si vous voulez je me suis retrouvée à l'hôpital c'est certain, très bien entourée d'ailleurs, on m'attendait, c'était, la dermatologue avait prévenu de mon arrivée donc j'étais attendue, je n'ai pas vécu ça comme quelque chose de grave si vous voulez, ça peut peut-être sembler un petit peu bizarre. Bon j'allais bien quoi, d'ailleurs j'ai commencé à bien aller dans la voiture des pompiers, ma paralysie du bras s'estompait, ma paralysie de la bouche s'estompait également, de ma jambe aussi, donc je suis arrivée à l'hôpital pas tout à fait en bonne forme mais presque.
VB. D'accord. Est-ce q*u'aujourd'hui vous vous sentez capable de changer la dose de votre* Previscan® toute seule ?
P6. Oui, oui bien sûr oui oui oui, si par exemple demain j'avais une analyse plus basse que le taux normal, je changerais de moi-même parce qu'en fait pour moi ça n'a pas varié ça a été ¼ ½ ¼ ½.
*VB. D'accord. Alors là par exemple vous êtes à ½, on va dire que votre prochaine analyse c'est demain, et vous m'avez dit si l'INR est trop bas, donc on va dire 1,6 comme ça on est en-dessous de 2, et votre médecin n'est p*as joignable, vous allez changez votre dose toute seule, vous allez prendre combien ?
P6. Je prendrais ¼.
VB. Donc vous étiez à ½ et vous allez diminuer à ¼ ?
P6. Si je suis au-dessous de 2,
VB. Oui bien sûr.
P6. Oui voilà je diminuerais ¼, ce qui ne m'empêcherait pas de joindre mon médecin généraliste assez rapidement.
VB. Pour ?
P6. Pour lui demander, lui dire voilà ce que j'ai fait, est-ce que je continue comme ça, je voudrais quand même son accord. Il faudrait qu'il ne soit pas joignable, qu'il soit parti en vacances et que bon, des questions se posent maintenant.
VB. Et ça, ça vous est déjà arrivé de le faire ?
P6. Non.
VB. Il a toujours été joignable ?
P6. Il a toujours été joignable. Lui ou sa secrétaire.
VB. Parce que sa secrétaire elle vous répond, elle change les doses ? Non elle appelle le médecin ?
P6. Non, elle appelle le médecin, en cas de besoin, elle appelle le médecin, elle a ses coordonnées bien sûr.
*VB. Oui j'imagine bien. Est-ce qu'il y a des choses que vous auriez aimé qu'on vous dise su*r *le médicament tout de suite, c'est*-à-*dire dès le début du traitement, qu'on vous prévienne de* certaines choses ?
P6. J'ai posé la question au docteur de l'hôpital de Melun qui m'a suivi, elle m'a dit tout est noté sur la notice explicative à l'intérieur du médicament.
VB. D'accord. Il me reste juste quelques questions, vous pouvez me répondre oui ou non. Pensez-vous que le Previscan® soit efficace ?
P6. Oui.
VB. Avez-vous une carte signalant que vous prenez du Previscan® ?

P6. Oui.
VB. Est-ce que vous pouvez me dire où elle est ?
P6. Je pense oui, dans mon portefeuille, et cela est noté également dans mon livre d'adresses.
VB. D'accord, qui se trouve ?
P6. Dans mon sac toujours, dans le sac, soit dans l'un soit dans l'autre mais que je prends la précaution de changer quand je change de sac, ça me suit.
VB. Ok. Est-ce que vous avez un carnet de surveillance, un carnet de suivi du traitement ?
P6. Oui ça doit être cela mais, il manque d'être rempli.
VB. Il manque d'être rempli c'est-à-dire ?
P6. Ben je ne suis pas je ne le remplis pas.
VB. D'accord. Donc on peut dire que vous l'avez mais que vous ne l'utilisez pas ?
P6. Par exemple.
VB. Ok. Est-*ce qu'on vous a montré comment l'utiliser* ?
P6. Je ne me souviens pas mon petit.
VB. C'est pas grave, dans ces cas-là on va juste noter que vous ne vous souvenez pas et ça ne pose aucun problème.
P6. Parce que vous voyez, 6 juin 2012, donc nous avions bien noté à cette époque-là mais depuis je n'ai pas noté.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez modifié votre alimentation depuis que vous prenez le Previscan® ?
P6. Euh un petit peu sans doute, un petit peu sans doute, selon les vitamines voilà.
VB. Est-ce que vous prévenez les autres professionnels de santé que vous avez le Previscan® ?
P6. Oui, le dentiste par exemple.
VB. *Quelqu'un d'autre* ?
P6. Euh non. Le pédicure. Qui semblerait ne pas…
VB. Vous avez un kiné peut-être ?
P6. Un kiné oui, mais enfin ce n'est pas pour cette raison donc ils n'en tiennent pas compte mais enfin je le leur dis
VB. D'accord. Vous m'avez dit que vous avez eu le Previscan® à Melun, est-ce que vous vous *souvenez si à l'hôpital on vous a donné autre chose que le Previscan®* ?
P6. Je ne me souviens pas.
VB. Ok. A part cette hospitalisation à Melun, qui était vraiment la première fois que vous avez eu du Previscan®, est-ce que vous avez déjà été hospitalisée depuis à cause du Previscan® ?
P6. Jamais.
VB. Ok. Est-ce que le cardiologue vous a dit que ça pouvait arriver ?
P6. Non.
VB. Est-*ce que vous diriez que c'est un médicament qui est contraignant* ?
P6. Non.
VB. Est-ce que vous souhaiteriez ajouter quelque chose par rapport à ce médicament ? *Quelque chose qui vous semblerait important et auquel je n'aurai pas pensé.*
P6. Dans l'immédiat je ne vois pas non.
VB. Est-*ce que vous seriez d'accord pour qu'on demande à votre mari s'il a quelque chose à* ajouter ?
P6. Oui.
VB. Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter ?
Mari de la patiente. Non je n'ai rien à ajouter, je n'aurais même pas répondu à toutes ces questions.

VB. D'accord et ben c'est parfait dans ces cas-*là, je vous remercie beaucoup d'avoir répondu* à mes questions.
P6. Ben écoutez si cela peut vous aider.
VB. Ca va beaucoup m'aider, merci beaucoup.

Entretien avec le patient n°7 (P7)

VB. Bonjour, ce que je voudrais vous demander d'abord parce qu'on ne se connaît pas c'est est-ce que vous pourriez vous présenter ?
P7. Oui alors bonjour, je m'appelle J G bien entendu, j'ai 84 ans, j'étais enseignante à Paris, j'ai exercé d'abord dans des cours complémentaires, puis j'ai comment dirais-je opté pour des enfants beaucoup plus jeunes, ce qui m'apparaissait plus comment dirais-je agréable à vivre, parce que j'avais eu la malchance de tomber dans un établissement où les élèves d'une quinzaine d'années étaient odieuses donc j'ai résolument décidé de passer avec les plus jeunes, voilà.
VB. D'accord. Et vous êtes retraitée je suppose ?
P7. Oui je suis retraitée, j'ai pris une retraite anticipée parce que j'ai eu comment dirais-je 5 enfants ce qui m'a permis de partir à la retraite à l'âge de 45 ans voyez, au départ pour faire plaisir à mon mari qui jugeait que j'avais suffisamment travaillé et puis qui ma foi aspirait à me voir un peu plus souvent à la maison quoi, voilà.
VB. *Ok. Alors on se voit aujourd'hui parce que vous prenez du Previscan®*, ça fait combien de temps ?
P7. Alors justement j'étais sure que vous alliez me poser cette question, ça fait de nombreuses années mais je suis incapable de vous le dire, par contre je pourrais peut-être essayer par mon fils qui est médecin et qui a été un des premiers à s'occuper de sa mère, essayer de me souvenir du moins grâce à lui je pourrais peut-être savoir mais ça remonte à de nombreuses années en tous les cas.
VB. D'accord. Si on devait dire une fourchette, 5 ans, 10 ans, 15 ans ?
P7. Moi je pense qu'il y a à peu près entre 7 et 10 ans, je pense. Je ne peux pas l'affirmer.
VB. *D'accord. Ca me suffit, je n'ai pas besoin de savoir plus. Est*-ce que vous pourriez me dire pourquoi on vous a donné du Previscan® ?
P7. Ah ben écoutez alors ça non, je serais incapable de, bon c'est à la suite de nombreuses prises de sang, on a jugé que j'avais besoin de Previscan®, mais ça je n'ai pas été suffisamment curieuse pour demander exactement ce qu'il en était non, non non. Je fais confiance au médecin qui me soigne.
VB. *D'accord. Qu'e*st-ce que vous pouvez me dire sur le Previscan® ?
P7. Ben écoutez pas grand chose pour la bonne raison que j'ai la chance d'être bien soignée, je me sens toujours bien donc euh je sais pas si c'est le Previscan® qui me permet d'être en bonne forme mais enfin j'ai d'autres médicaments à côté de ça, si vous voulez je peux même vous dire quels sont les médicaments que je prends.
VB. Vous en prenez beaucoup ?
P7. Alors je prends sotalol, Lercan®, bon alors le Previscan® n'en parlons pas, Aricept® et miansérine, voilà. Alors l'Aricept® c'est comment dirais-je parce qu'il y a quelques années, il y a 4 ans, j'ai eu un petit souci de mémoire, j'ai dû passer des tests, ma fille a tenu à ce que je passe des tests et comme bon je, y'a 1 ou 2 tests pour lesquels j'avais comment dirais-je quelques petites difficultés, la personne a dit « c'est pas la peine de continuer, vous êtes atteinte de la maladie d'Alzheimer ». Et ça remonte à 5 ans de cela.
VB. D'accord.
P7. Alors inutile de vous dire que lorsque j'ai entendu parler de maladie d'Alzheimer j'ai eu un coup au cœur et au moral. Mais enfin quand j'en ai parlé à mon fils, mon fils m'a dit c'est une personne qui certainement ne sait pas de quoi elle parle. Alors mais c'est tout ce que j'ai à dire quoi.
VB. Ok. Donc vous prenez 5 médicaments ?
P7. Alors je prends 5 médicaments, je les ai donné ?
VB. Oui oui.

P7. Vous les avez tous inscrits hein ? Attendez je vais bien prendre mes médicaments. (La patiente va chercher son sac dans lequel sont tous ces médicaments). Alors ça on en reparlera après (Stresam®) parce que j'ai eu des petits soucis d'angoisse dernièrement etc. Alors le Previscan® c'est celui qui vous intéresse.
VB. Oui c'est celui dont on va parler.
P7. Alors donc je vous les montre quand même, j'ai sotalol, j'ai Crestor®, alors là Crestor® c'est pour euh, je ne prends pas en permanence c'est lorsque je suis un peu angoissée etc, Aricept®, Lercan®, et le Previscan® bien sûr. Voilà ce sont tous mes médicaments. Ah je prends Athymil® le soir.
VB. D'accord.
P7. Donc je peux ranger mes médicaments ?
VB. Oui bien sûr.
P7. Alors là en principe c'est une jeune fille qui vient s'occuper de me préparer les médicaments pour, comment dirais-je, être, comment dirais-je, en bonne harmonie avec ma fille cadette qui jugeait que j'étais trop seule etc, qu'il fallait que je vois du monde etc. Ma fille cadette pensait que j'étais trop seule et que le fait d'avoir une personne qui venait le lundi pour me donner les médicaments c'était comment dirais-je, un moment de convivialité.
VB. *D'accord. Alors cette personne qui vient, elle vous prépare vos médicaments pour la* semaine ?
P7. Oui pour la semaine, oui elle prépare les médicaments pour la semaine, mais je vais vous dire en toute franchise c'était surtout que j'avais au départ la même personne qui s'était occupée de mon mari qui a malheureusement disparu depuis 8 ans et qui est mort d'un cancer alors donc c'est cette personne qui s'était occupée de mon mari, lorsque ma fille a demandé à ce que je sois accompagnée par une infirmière c'est cette personne qui est venu, mais malheureusement elle est partie à la retraite depuis un mois. Et je vous dis en toute franchise que si j'avais dû euh comment dirais-je ne pas risquer de ne pas contrarier mes enfants, j'aurais demander à m'occuper seule de mes médicaments parce que les personnes qui la remplace n'ont pas les mêmes comment dirais-je, c'est difficile de trouver un qualificatif…
VB. Vous diriez que vos relations sont moins bonnes ?
P7. Peut-être pas moins bonne c'est pas le mot qui convient parce que c'est pas en 2 fois qu'on peut juger d'une personne mais enfin disons que ce sont des personnes très jeunes qui débutent et qui sont un petit peu euh quelque fois impertinentes.
VB. Ok. Donc vous avez quelqu'un qui vient en début de semaine
P7. En début de semaine c'est tout.
VB. Et elle vous prépare un pilulier ?
P7. Voilà le pilulier vous voulez que je vous le montre ?
VB. Non je n'ai pas besoin. C'est juste pour savoir qui gère les médicaments.
P7. Oui donc c'est cette personne. Cette personne ou bien quelqu'un du cabinet.
VB. D'accord. Et pour le reste de la gestion du médicament, c'est vous qui allez à la pharmacie ?
P7. Ah oui oui oui, ça bien sûr c'est moi qui l'achète.
VB. Et vous allez chez le médecin également ?
P7. Ah oui chez le médecin je vais à pied chez le médecin. Non ça je suis autonome.
VB. Ok. Alors ce Previscan® vous le prenez quand ?
P7. Alors je le prends le matin.
VB. Le matin ?
P7. Le matin oui.
VB. Vous l'avez toujours pris le matin ?
P7. Oui tout le temps, ben on m'avait dit le matin donc j'ai continué le matin. Pourquoi vous aviez ?

VB. Non j'ai juste besoin de savoir, ne vous inquiétez pas, il n'y a rien. Ne vous inquiétez jamais, moi je ne fais que poser des questions, d'accord ?
P7. Oui.
VB. Donc c'est le médecin qui vous a indiqué de le prendre le matin ?
P7. Oui c'est le médecin. D'ailleurs autant que je me souvienne, j'avais Previscan® mais on ne m'a pas dit si je devais le prendre le matin le soir ou autre chose donc je, bon, je prends le plus gros de mes médicaments le matin quoi.
VB. Ok. Et vous m'avez dit ça fait à peu près 5 à 10 ans, qui est-ce qui vous a prescrit le Previscan® ?
P7. Le premier ?
VB. Oui.
P7. Alors ça je ne peux pas vous dire.
VB. Est-*ce que c'était votre médecin généraliste, est*-ce que ça a été suite à une hospitalisation ?
P7. Non non non je ne me souviens pas.
VB. Est-*ce que c'était un cardiologue* ?
P7. Voilà parce que j'ai eu affaire à un cardiologue parce que j'ai été opéré du cœur aussi. J'ai été opéré du cœur il y a 5 ans. Je ne sais plus, ça je ne me souviens pas. Je ne peux pas dire si c'est le cardiologue, d'ailleurs je suis allée le voir mon cardiologue, il a trouvé que tout allait très bien, aucun problème.
VB. Ok. Qui est-*ce qui s'occupe de vous faire les ordonnances de Previscan®* ?
P7. Et ben alors c'est mon médecin généraliste ou mon fils quand je suis dans le sud de la France quoi.
VB. D'accord.
P7. Parce que mon fils est
VB. Votre fils habite dans le sud de la France c'est ça ?
P7. Oui il habite près du Boulou, du moins son cabinet est au Boulou mais sa villa, bon ça ça n'a pas grande importance le reste.
VB. Et le cardiologue vous le voyez ?
P7. Tous les 6 mois.
VB. D'accord. Et vous allez souvent dans le sud de la France ?
P7. Oui régulièrement.
VB. Régulièrement, d'accord, non comme vous me dites que c'est soit votre cardiologue soit votre fils c'est pour ça
P7. Ben oui parce que vous voyez par exemple y'a 3 mois j'étais chez eux donc euh, oh non là je n'ai même pas demandé une ordonnance là à mon fils non, mais enfin je vais chez mon fils, je vais chez ma fille qui habite Nice, j'en ai une autre qui habite Avignon vous voyez et y'en a aussi du côté de Bordeaux, ils sont dans toute la France.
VB. D'accord. Comment vous vous expliquez l'action de ce médicament ?
P7. Ah non je ne me l'explique pas du tout, je fais confiance au médecin qui me l'a prescrit, et puis comme j'ai d'autres médicaments donc je ne peux pas juger du bienfait de, je ne peux pas affirmer que c'est grâce au Previscan® que je suis en parfaite santé vous comprenez, dans la mesure où y'a d'autres médicaments, c'est un tout quoi.
VB. D'accord. Et est-ce que vous savez à quoi ça sert le Previscan® ?
P7. Ben c'est comment dire, pour réguler le taux de… Non je, finalement si je devais l'expliquer non je serais incapable de l'expliquer. Je fais confiance au médecin c'est tout.
VB. Ok. Est-*ce qu'il y a des choses que vous trouvez difficiles à comprendre avec ce* médicament ?
P7. Non ben je ne me pose pas de questions, je fais confiance au médecin je vous dis c'est tout quoi.

VB. Ok. Est-*ce que vous pensez que c'est un médicament qui est utile pour vous* ?
P7. Ca non plus je ne peux pas vous dire, est-ce grâce à ce médicament que je suis en bonne santé mais y'en a d'autres à côté donc non on peut pas juger un médicament dans la mesure où y'en a d'autres, ça fait déjà 1,2,3,4,5,6 6 médicaments que je prends donc quel est celui qui me fait du bien ? Tous, c'est l'ensemble des médicaments qui me réussit et puis c'est tout.
*VB. D'accord. Est-ce que vous diriez que c'est un traitem*ent qui vous fait peur ?
P7. Non pas du tout. Non moi je fais confiance aux médecins.
VB. D'accord. Alors combien vous en prenez du Previscan® ?
P7. Alors attendez je vais regarder exactement pour ne pas vous dire de bêtises, je crois que c'est ¾ ¾ oui ça doit être ça attendez Previscan® oui c'est ¾ ¾ ¾ et ½ sur 4 jours.
VB. C'est-à-dire expliquez moi comment vous faites ?
P7. Ben le premier jour par exemple le lundi, je prendrais ¾ de Previscan®, le mardi je prendrais ¾, le mercredi je prendrais ¾ et le quatrième jour je prendrais ½ de Previscan® et ensuite je recommence ¾ ¾ ¾ ½.
VB. D'accord.
P7. Oui mais là je l'inscris sur mon tableau vous voyez ?
VB. Ah non je veux bien voir. Qu'est-ce que c'est ce tableau ?
P7. Venez voir venez voir.
(Nous nous levons pour nous diriger dans la cuisine dans laquelle se trouve un calendrier accroché à un mur; ce calendrier contient pour chaque jour la posologie à prendre et pour le jour du dosage de l'INR, un rappel)
P7. Là j'ai mon agenda vous voyez, ¾ ¾ ¾ ½ voyez du fait que ça a changé parce que c'est, au début je ne me souviens il y a quelques temps je n'avais pas ¾ bon je ne me souviens plus exactement parce que je ne veux pas m'encombrer l'esprit pour des choses aussi futiles, et puis alors voyez là bon alors le TP INR normalement c'était aujourd'hui qu'on devait me le faire mais enfin la personne, du fait que je ne l'avais pas prévenue 8 jours avant elle m'a dit « oh ben non je n'ai pas apporté mes affaires », elle est arrivée les mains dans les poches vous voyez.
VB. D'accord on va en reparler après, là on va juste rester sur le tableau. Donc vous écrivez sur votre agenda la dose que vous devez prendre tous les jours.
P7. Tous les jours voilà, alors là je sais que c'est, bon là je ne vais pas l'inscrire tout le temps mais dans la mesure où c'est l'infirmière qui vient me préparer les médicaments on sait que c'est ¾ ¾ ¾ ½ euh elle arrive elle me dit ce qu'elle, en fonction du jour je lui dis.
VB. Donc elle regarde sur le calendrier ?
P7. Elle regarde sur le calendrier.
VB. D'accord.
P7. Alors est-ce que c'est une bonne méthode ou une mauvaise méthode ?
VB. Moi je n'ai pas d'avis sur la question.
P7. Ah d'accord.
VB. Alors donc vous notez sur le calendrier
P7. Et puis c'est en fonction de comment dirais-je la nouvelle prise de sang en fonction de la prise de sang que ça peut varier vous voyez ?
VB. Alors expliquez-moi ça justement
P7. Alors euh bon quand on me fait faire le TP INR, c'est ce qu'on appelle le TP INR, alors si mon taux est élevé et bien alors le médecin à ce moment-là change les doses, est élevé ou bien s'il est comment dirais-je plus bas quoi, en fonction des résultats d'analyses on change, mais enfin en ce moment j'ai toujours le même euh les mêmes doses quoi.
*VB. D'accord. Alors vous me dites si le tau*x est élevé ou plus bas mais plus bas que combien ?

P7. Ah ben je ne peux pas vous dire moi, dans la mesure où ce n'est pas moi qui gère ça, bon j'annonce le TP, mon TP mon INR et le médecin à ce moment-là change les doses ou les augmente ou les diminue je ne me souviens plus mais enfin moi je fais entièrement confiance à mon médecin donc euh.
VB. Ok. Et vous m'avez parlé de la personne qui vous fait la prise de sang c'est ça ?
P7. Oui ben la prise de sang, ben l'infirmière, c'est toutes les 6 à 8 semaines.
VB. Toutes les 6 à 8 semaines ok. Et donc la prise de sang elle sert à quoi ?
P7. Ah ben pour le TP l'INR etc.
VB. Ok. Mais alors ensuite qui est-ce qui vous donne le résultat ?
P7. Ah ben c'est le laboratoire, j'ai le résultat le soir même j'ai le résultat, je vais chercher mon comment dirais-je mon ordonnance le lendemain et puis bon alors en fonction de si y'a un je téléphone à mon médecin et puis il me dit s'il faut augmenter ou diminuer les doses et puis voilà.
*VB. D'accord. Donc vous allez chercher l*e résultat le soir même ou le lendemain ?
P7. Ben c'est généralement c'est le jour même que je l'ai, et puis bon ensuite c'est le médecin bon mais ce qu'il y a c'est qu'il n'y a pas tellement de différence depuis quelque temps je n'ai plus tellement de problème donc bon, sans quoi au début je téléphonais systématiquement tout de suite et on, et j'avais le médecin mais maintenant bon ça semble bien stabilisé donc euh est-ce grâce au Previscan® ou aux autres médicaments je ne peux pas le dire ça.
VB. D'accord, mais ça veut dire qu'actuellement vous n'appelez pas le médecin à chaque résultat ?
P7. Ben écoutez le médecin, dans la mesure où je sais que c'est dans la norme normale, je ne l'appelle pas, il l'a le soir même ou le lendemain vous voyez. Y'a que si y'a un problème si le comment dirais-je si mon taux était extrêmement bas à ce moment-là j'appellerais le médecin pour lui demander ce que je dois faire.
VB. D'accord mais comment vous le savez si c'est normal ?
P7. Ben écoutez ce qu'il y a c'est que je demande au comment dirais-je au laboratoire je vous dis, au laboratoire on me dit « non y'a pas de problème Mme G, ça va » donc je sais que le TP INR vont bien quoi.
VB. D'accord.
P7. Faut surtout qu'ils me le disent parce que je ne suis pas médecin hein moi. Mais enfin, au début j'appelais systématiquement pour prévenir quoi et alors on me changeait les doses.
VB. Ok. Vous m'avez dit y'a la norme, et puis si c'est au-dessus ou si c'est en-dessous, et *qu'est-ce qu'il peut se passer si c'est au*-dessus ou en-dessous, est-ce que vous savez ?
P7. Oh non non ça je ne le sais pas et puis je ne veux pas le savoir. Je vous dis je fais confiance au médecin, c'est le médecin qui diminue ou augmente les doses et puis c'est tout hein. Vous voyez par exemple là y'a que depuis 3 mois que c'est sur 4 jours, avant c'était ¾ ¾ ½ vous voyez c'était
VB. C'était sur 3 jours alors ?
P7. C'était sur 3 jours tandis que maintenant c'est sur 4 jours donc euh, mais enfin.
VB. D'accord. Mais donc on ne vous a jamais dit que si vous aviez telle sensation ça pouvait *vous faire penser que l'INR il n'était pas normal* ?
P7. Oh ben écoutez moi dans la mesure où on m'a dit l'INR entre 2 et 4 ou 2 et 3 je ne sais pas, c'était bien, donc moi de toutes façons au début systématiquement j'appelais le médecin, elle me disait « moi ça va ne vous inquiétez pas vous » ou même pas le mot inquiet c'était quelque chose qui semblait naturel quoi.
VB. D'accord. Justement vous me dites c'est entre 2 et 3 ou 2 et 4, est-ce qu'on vous a déjà dit que parfois si *c'est à 5 il peut vous arriver quelque chose* ?
P7. Je ne me souviens plus. Oh ben ça ça serait
VB. Vous pouvez le savoir vous en fait sans faire la prise de sang ?

P7. Ah non non
VB. On ne vous l'a pas dit.
P7. Parce que ça peut arriver ? Vous ne savez pas ?
VB. Il faut juste que je vous pose des questions pour savoir ce que vous savez d'accord ? Ne vous inquiétez pas.
P7. Oui non non mais parce que là finalement euh ça m'angoisse.
VB. Non il ne faut surtout pas vous angoissez.
P7. Ben oui écoutez je ne m'étais jamais posé autant de problème.
VB. Il ne faut pas, moi j'ai juste besoin de savoir ce qu'on vous a dit, ce que vos médecins vous ont dit etc, c'est juste ça, alors s'ils ne vous ont pas dit grand chose il vous suffit de me dire que vous ne savez pas*, qu'on ne vous l'a pas dit ou que vous ne vous rappelez plus. D'accord* ?
P7. Ah oui non parce que je ne voudrais surtout pas mettre en cause les médecins.
VB. Pas du tout.
P7. Ah bon parce que vraiment ça vraiment je serais vraiment contrariée.
VB. Mme G*, ne vous angoissez pas moi tout ce que je veux savoir c'est ce que vous vous savez, c'est tout.*
P7. Bon mais alors quel est l'intérêt ?
VB. Vous allez voir, je vais vous expliquer.
P7. Vous allez m'expliquer parce que là finalement vous savez moi je dis dans la mesure où on fait confiance au médecin qui vous soigne et moi à plus forte raison en plus j'ai la chance d'avoir un fils médecin donc disons que je me sens protégée.
VB. Tout à fait mais moi je rencontre beaucoup de patients et je pose les mêmes questions à *tout le monde, et tout le monde n'a pas la chance d'avoir un fils médecin d'accord, donc les* réponses des gens sont différentes, mais par contre il faut que je vous pose toutes les questions, comme à tout le monde mais si vous me répondez à chaque fois que vous ne savez pas mais que vous avez confiance moi ça ne me dérange pas du tout.
P7. Ah bon d'accord. Non parce que là de toutes façons moi je vous dis je fais entièrement confiance à mon médecin.
VB. Oui, j'ai compris, mais je vais quand même être obligée de continuer d'accord ?
P7. Oui oui continuons.
VB. Alors on a dit pour ce Previscan®, et finalement pour tous les autres médicaments, vous *avez une infirmière qui passe préparer les médicaments et c'est vous sinon qui allez chez le* médecin ou à la pharmacie.
P7. Ah oui oui.
VB. Est-ce que vous êtes aidé par votre entourage ?
P7. Non pas du tout.
VB. Ok. Si vous avez un problème ou un doute sur ce Previscan®, à qui est-ce que vous vous adresserez ?
P7. Ah ben je m'adresserais à comment dirais-je à ma pharmacienne parce que j'ai entièrement confiance en elle, ou à mon fils bien entendu, à mon fils en premier lieu mais enfin je pense que j'appellerai d'abord comment dirais-je la pharmacienne pour la bonne raison que j'ai d'excellents contacts avec elle, elles sont très très sympathiques donc c'est vers la pharmacienne que j'appellerais en premier, ensuite mon fils, sauf si c'était quelque chose de grave à ce moment-là j'appellerais mon fils mais enfin je ne veux surtout pas déranger mon fils.
VB. Ok. Est-*ce qu'il vous est déjà arrivé d'oublier de prendre votre médicament* ?
P7. Non non, jamais, non ça jamais.
VB. Je vous sens catégorique.
P7. Ah ben bien sûr parce que moi j'ai ma petite boite je ne vous l'ai pas montré ?

VB. Non.
P7. Alors attendez je vais vous la montrer. (La patiente se lève pour aller chercher une boite). Alors vous voyez là, voilà mes médicaments qui ont été préparés vous voyez, là, je sais lire, j'ai mon calendrier donc je sais vous voyez. Ce matin j'ai pris mon médicament et ce soir il me reste à le prendre.
VB. D'accord, donc vous avez un peu comme un pilulier ?
P7. Ben c'est un pilulier, c'est un pilulier.
VB. D'accord ok très bien.
P7. Ah non ça je n'ai jamais oublié mes médicaments, jamais. Sauf quand j'ai été hospitalisée alors là bon on me les donnait ou on ne me les donnait pas mais enfin là c'était eux qui prenaient la responsabilité, mais d'abord ils m'apportaient mes médicaments d'ailleurs.
VB. D'accord. Est-ce qu'on vous a déjà parlé d'interactions entre le Previscan® et d'autres médicaments ?
P7. Non jamais.
VB. D'accord. Est-ce qu'on vous a déjà parlé d'interactions entre l'alimentation et la Previscan® ?
P7. Non on ne m'a jamais rien dit. Non non je n'ai pas eu l'impression.
VB. D'accord. Est-ce qu'on vous a déjà dit qu'il pouvait y avoir des situations qui posaient problème avec le Previscan® *? Je sais pas des loisirs…*
P7. Non non non pas du tout. D'ailleurs sur aucun autre médicament. Moi dans la mesure où on a des médicaments qui sont donnés c'est pour le bienfait de la personne et puis c'est tout, moi je fais entièrement confiance à mon médecin et à mon pharmacien.
*VB. D'accord. Est-*ce que vous avez dû modifier des projets à cause de ce Previscan® ?
P7. Jamais.
VB. Jamais. Est-ce que vous avez déjà rencontré des difficultés avec ce médicament ?
P7. Non non et puis je vais vous dire, du fait que je ne me porte pas trop mal donc ça prouve que les médicaments que l'on me donne sont bons et puis c'est tout faut faire confiance.
VB. Ok. Est-ce que vous vous sentez capa*ble aujourd'hui de changer les doses du Previscan®* toute seule ?
P7. Non, ah non ça je ne le ferai jamais, je ne suis pas médecin ni pharmacien donc chacun a son rôle à jouer, non non non ça je ne me permettrais pas de changer les médicaments non.
*VB. D'ac*cord. Il me reste juste quelques questions à vous poser, si vous voulez vous pouvez me répondre en oui ou non. Pensez-vous que ce médicament soit efficace ?
P7. Pourquoi pas, je ne sais pas, oui avec les autres, entouré des autres aussi, tous les médicaments qu'il me donne moi je ne sais pas quel est celui qui me fait le plus de bien mais enfin je pense que les médicaments sont faits pour faciliter le bien-être des individus quoi.
*VB. D'accord. Avez-*vous une carte signalant que vous prenez ce médicament ?
P7. Non pas du tout.
VB. Est-ce que vous avez un carnet de surveillance de ce médicament ?
P7. Non.
*VB. D'accord. Comment est-*ce que vous faites pour la surveillance de vos INR ?
P7. Ah l'INR alors toutes les 6 semaines, entre 6 et 8 semaines je fais faire l'INR quoi, et puis en fonction de l'INR on change les doses mais enfin actuellement c'est bien stable.
VB. Est-ce que vous notez quelque part le résultat ?
P7. Ah oui ben c'est sur mes comment dirais-je euh attendez, le résultat de ?
VB. De l'INR ?
P7. Ah euh ben non non là voyez sur mon, le médecin d'abord, ça le médecin sait exactement quand on change mon IRM ou etc mais moi j'en tiens pas comment dirais-je, je n'ai pas un petit calepin pour euh, sauf sur mon calendrier c'est tout quoi.
VB. D'accord mais vous notez le jour où vous devez faire l'examen sur votre calendrier ?

P7. Ah oui oui.
VB. Mais le résultat vous le notez sur votre calendrier ?
P7. Ah non non, non non.
VB. Vous appelez le médecin ?
P7. Oui le médecin.
VB. Vous ne gardez pas les feuilles de résultats ?
P7. Ah oui oui ça oui j'ai tout je garde tout, vous voulez que je vous montre ?
VB. Je n'ai pas besoin. Quand vous allez voir le médecin, vous venez avec toutes les feuilles ?
P7. Ah non, non, oh ben non parce que là moi je vais au moins 2 ou 3 fois dans l'année donc le Dr P a tous mes résultats elle n'a qu'à taper sur son comment dirais-je, sur son ordinateur pour savoir exactement ce qu'il en est quoi. Elle connaît tous les résultats.
VB. D'accord. Dr P c'est votre généraliste ?
P7. Dr P, oui c'est mon généraliste.
VB. Ok. Est-ce que vous avez déjà pris des médicaments sans demander
P7. Non non jamais.
VB. Jamais ? Même si vous avez mal à la tête ?
P7. Ah non, non non, je ne prends pas de médicaments.
VB. D'accord, rien ?
P7. Non.
*VB. D'acc*ord. Du coup est-ce que vous avez changé votre alimentation depuis que vous prenez du Previscan® ?
P7. Non, pas du tout.
VB. Ok. Est-ce que vous prévenez les autres professionnels de santé que vous prenez ce médicament ?
P7. Non. Ben non ce médicament il fait parti de
VB. Il fait parti de tout votre traitement ?
P7. De mon traitement et puis c'est tout quoi.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez déjà été hospitalisée à cause de ce médicament ?
P7. Non, ah non.
VB. D'accord. Est-ce que vous diriez que c'est un médicament qui est contraignant ?
P7. Non, on ne peut pas, pas plus que les autres, bon il faut prendre des médicaments quand on vous en donne et puis c'est tout quoi, surtout quand on a 84 ans. Les médicaments c'est ce qui nous maintient en bonne forme quand même.
VB. D'accord. Est-ce que vous souhaiteriez ajouter quelque chose par rapport à ce médicament ?
P7. Non pas du tout, non.
VB. Non *? Ok et bien je vous remercie vraiment d'avoir bien voulu répondre à mes questions.*

Entretien avec le patient n°8 (P8)

VB. Bonjour, comme votre pharmacienne vous l'a expliqué on se voit aujourd'hui parce que vous prenez du Previscan®, si ça ne vous embête pas, est-ce que vous pourriez vous présenter *d'abord comme on ne se connaît pas, me dire un peu qui vous êtes* ?
P8. Je suis L R, j'ai 88 bientôt au mois de janvier.
VB. Est-ce que vous avez des enfants ?
P8. Oui j'ai un fils.
VB. *D'accord. Et qu'est*-ce que vous faisiez dans la vie ?
P8. Oh j'ai fait plusieurs choses mais en dernier j'étais agent technique électronicien.
VB. D'accord, et ça consiste en quoi ?
P8. Euh ben je faisais de la photolitogravure sur du silicium pour faire des transistors, voilà, à la CGE.
VB. D'accord, et alors qu'est-ce que vous avez fait avant ?
P8. Ah ben dès la sortie de l'école j'ai fait préparateur en pharmacie puis après j'ai été peintre, voilà, et puis après dans l'électronique.
VB. Je suppose que vous êtes retraité maintenant ?
P8. Oui. Ca fait 30 ans.
VB. Ok. Est-ce que vous avez toujours habité en région parisienne ?
P8. Oui toujours en région parisienne, pas ici mais toujours en région parisienne.
VB. D'accord. On va parler du Previscan®, j'ai juste besoin de savoir avant combien est-ce que vous prenez de médicaments en tout par jour ?
P8. Ben on va vous dire ça. T'as la liste là ? (Sa femme du patient (FP8) lui apporte son ordonnance). Alors Nisis® 80, Moduretic®, Previscan® et Simvastatine® voilà c'est tout.
VB. D'accord donc ça en fait 4 par jour ?
P8. Oui 4.
VB. D'accord. Est-ce que vous pouvez me dire pourquoi est-*ce qu'on vou*s a prescrit du Previscan® ?
P8. Parce que je fais de l'arythmie.
VB. Et ça fait combien de temps qu'on vous l'a prescrit ?
FP8. 20 ans.
P8. Oula ça fait, moi les dates, oui ça fait peut-être une vingtaine d'années.
VB. Et est-*ce que vous pouvez m'expliqu*er le rapport entre le Previscan® *et l'arythmie* ?
P8. Non. Enfin, je sais pas c'est pour fluidifier le sang c'est tout ce que je sais.
VB. Le Previscan® *c'est pour fluidifier le sang* ?
P8. Oui c'est ça.
VB. Est-*ce que vous pouvez m'en dire un peu plus sur l*e Previscan®*, qu'est*-ce que vous savez ?
P8. Rien.
VB. D'accord. Rien ?
Intervention de la FP8. Ben ça évite de manger certaines choses.
P8. Ah oui voilà.
VB. Alors dites-*moi du coup puisqu'elle vous en a parlé.*
P8. Oui je crois, y'a des choses interdites, surtout la vitamine K. En principe les légumes beaucoup.
(La FP8 amène une liste d'aliments riches en vitamine K à son mari).
VB. Alors qu'est-ce que c'est que cette liste ?
P8. C'est le médecin qui me l'a donné pour savoir
VB. C'est le médecin qui vous l'a donné, ok. C'est qui votre médecin ?

P8. Ben il est plus là, il est parti à la retraite, c'était le Dr R et maintenant j'ai le Dr B.
VB. D'accord, les 2 sont ici à Combs ?
P8. Oui.
VB. Et qui est-*ce qui vous l'a prescrit le Previscan®* ?
P8. Le cardiologue, c'est le cardiologue, Dr A.
VB. D'accord donc le cardiologue il y a à peu près 20 ans. Et est-ce que vous avez toujours le même cardiologue ?
P8. Oui.
VB. Ok. Et alors comment ça se passe c'est le cardiologue qui vous fait les ordonnances ?
P8. Ah non, je vais à un contrôle chez le cardiologue et puis souvent il fait un mot pour le médecin et c'est le médecin qui me prescrit les médicaments.
VB. Ok. Donc c'est un mot pour votre médecin généraliste ?
P8. Oui c'est ça il fait un mot pour le médecin généraliste à chaque contrôle.
VB. Et le médecin généraliste vous le voyez tous les combiens ?
P8. Ben avant c'était tous les 3 mois et là pour l'INR, pour la prise de sang-là il me fait tous les 6 mois. Le nouveau il me fait.
VB. Ah oui parce que vous avez changé de généraliste, vous avez changé il y a combien de temps ?
P8. Oh y'a 2 ou 3 mois.
FP8. Fin juin.
P8. Oui voilà fin juin.
VB. Ok, donc c'est très récent ?
P8. Oui c'est tout à fait récent. D'ailleurs on a été embêté pour trouver un nouveau médecin. Y'en a un qui n'a pas voulu nous prendre, il avait trop de clients.
VB. Ok. Donc là le médecin généraliste il vous fait une ordonnance pour l'INR tous les 6 mois ?
P8. Là tous les 6 mois oui l'ordonnance. Là j'y étais ce matin à la prise de sang.
VB. D*'accord, comment ça s'est passé* ?
P8. Ben j'ai pas encore les résultats.
VB. Vous n'avez pas encore les résultats ?
P8. Non je les aurais demain.
VB. D'accord, ça se passe toujours comme ça ?
P8. Oui tout le temps, oui. Ou ils donnent en fin de journée mais moi j'y vais le lendemain.
VB. Ok, est-ce que le laboratoire vous a déjà appelé pour donner un résultat ?
P8. Non, j'y vais le chercher tout le temps. Ils nous donnent un papier pour aller le chercher.
*VB. D'accord. Et donc vous faites cette prise de san*g tous les 6 mois ?
P8. Non tous les mois. L'ordonnance est pour 6 mois mais je vais tous les mois sauf s'il y a un dépassement de taux, alors à ce moment-là c'est tous les 10 jours.
VB. Ah alors expliquez-moi ça, comment ça se passe ?
P8. Bah par exemple si le taux est trop élevé, il me dit dans 10 jours vous repassez pour une prise de sang et pour contrôler voir ce que ça donne.
FP8. On change la dose de Previscan®.
P8. Oui tout en changeant le dosage.
*VB. Madame s'il vous plait il faut éviter de répond*re à la place de votre mari, je vous promets de vous donner la parole après.
(La FP8 sort de la pièce)
P8. Elle est nerveuse.
VB. Alors si le taux est trop élevé ?
P8. Si le taux est trop élevé à ce moment-là on modifie le dosage et à ce moment-là on retourne 10 jours après pour voir ce que ça a donné.

VB. D'accord. Et
P8. Et après on reprend le rythme 1 mois si tout va bien on y retourne 1 mois après.
VB. Et qui est-ce qui vous dit de revenir tous les 10 jours ?
P8. C'est le médecin.
VB. D'accord. Et qui est-ce qui change la posologie ?
P8. Le médecin traitant. On le prévient du taux qu'on a et suivant le taux il modifie le dosage.
VB. Ok donc ça veut dire que par exemple là vous avez fait votre prise de sang ce matin
P8. Oui, si le taux est dépassé, il va me le dire, je lui téléphone, je lui dis voilà mon taux est de tant et à ce moment-là il me dira ce qu'il faut faire. Voilà c'est comme ça que ça se passe jusqu'à présent.
VB. Ok donc vous appelez le médecin, à chaque fois ?
P8. Oui. Sauf si le taux est normal.
VB. Mais alors c'est quoi le taux normal ?
P8. Ben c'est entre 2 et 3. Voilà. Là je vais vous dire où j'en étais la dernière fois, euh (le patient regarde sur une petite feuille cartonnée) j'en étais à 2,03. Voyez, là y'avait 3 alors on change vous voyez, là en ce moment je suis à 2 fois ¾ et ½.
VB. 2 fois ¾ et ½ ? Alors est-ce que vous pourriez me réexpliquer ça ?
P8. Oui c'est-à-dire ¾ de comprimé pendant 2 jours et le troisième jour ½, voilà.
*VB. D'accord. Mais ça ce n'est pas votre dose de d'ha*bitude ?
P8. Ca c'est la dose qui est normale en ce moment, mais si le taux change à ce moment-là ça peut passer à 1 ou ¾ tous les jours ou voilà. C'est eux qui voyent suivant le taux qu'on a.
VB. D'accord et alors le taux c'est le TP?
P8. Oui. C'est l'INR. Y'a l'INR et le TP, y'a un pourcentage. Comment ça se présente ? (Le patient regarde sur ces feuilles de résultats de laboratoire). Voilà la protothrombine c'est un pourcentage et l'INR c'est un taux de, faut pas dépasser 3 et pas descendre en-dessous de 2.
VB. D'accord donc c'est l'INR qui doit être entre 2 et 3 ?
P8. Oui c'est l'INR qui compte. Le reste c'est, c'est surtout ça qui compte.
VB. Le TP en fait ?
P8. Ils marquent TP, c'est un pourcentage alors là je ne sais pas en quoi ça consiste. Et ça varie suivant le taux qu'on a, vous voyez quand y'a là y'a 33 quand y'a 2,02 c'est à 42, ça varie avec l'INR.
VB. D'accord. Et l'INR qu'est-ce que c'est ?
P8. Aucune idée.
VB. Ok, par contre vous savez qu'il doit être entre 2 et 3 ?
P8. Oui mais c'est suivant la maladie qu'on a, voyez y'a les taux ici, suivant ce qu'on a, par exemple y'en a c'est entre 3 et 4,5, ça dépend, moi je suis entre 2 et 3.
VB. Ok. Et alors vous m'avez dit vous faites votre prise de sang tous les mois
P8. En principe tous les mois sauf si le taux varie, à ce moment-là on refait un prélèvement 10 jours après. On change le dosage et on contrôle 10 jours après pour voir ce que ça a donné. Et si c'est bon après on repart pour un mois.
*VB. D'accord. Et quand le taux il varie, le médecin ch*ange toujours la dose ?
P8. Oui. Il accommode au fur et à mesure pour rester dans la norme.
VB. D'accord. Et quand le taux, vous m'avez dit tout à l'heure quand il y a un dépassement de taux, le médecin il change la dose mais il fait quoi, il l'augmente ou il la diminue ?
P8. Ah je sais jamais ça. Euh quand le taux est élevé il doit diminuer je crois, et quand ça diminue on augmente, ça doit être l'inverse il me semble.
*VB. Ok, je pense que j'ai à peu près compris comment ça marchait. Alors si je vous deman*de comment est-*ce que vous vous expliquez l'action du médicament, est*-ce que vous savez ?
P8. Non. Enfin je pense que si le taux est trop, quand c'est trop élevé, je crois que c'est trop coagulant, à ce moment-là on fluidifie et on augmente la dose je crois que c'est ça en gros,

enfin je ne sais pas je ne connais pas bien. C'est pour maintenir une certaine fluidité, alors quand c'est trop haut, je crois que c'est, quand c'est trop haut ça fait des caillots et quand c'est trop bas je crois que c'est trop liquide, je crois que le sang est trop liquide, enfin je pense que c'est dans ce sens-là.
VB. D'accord. Est-ce qu'il y a des choses que vous trouvez difficile à comprendre avec ce médicament ?
P8. Ben non. Ce que je comprends c'est que suivant ce que je mange, c'est ce qui fait varier le taux, si je mange trop de vitamine K, ça augmente mon taux de, et à ce moment-là c'est là qu'il faut modifier le Previscan®, le Previscan® lui il fait contre-balancier quoi, enfin d'après ce que j'ai pu comprendre.
VB. Ok. Est-*ce que vous pensez que c'est un médicament qui est utile pour vous* ?
P8. Ben oui je suppose oui.
VB. Vous supposez ou vous en êtes sûr ?
P8. Oh ben oui oui oui, je pense que c'est indispensable parce que justement vu que ça varie il faut modifier parce que je risque de faire des caillots ou, donc je pense que c'est utile.
VB. D'accord, vous risquez de faire des caillots ?
P8. Ben oui, oui on risque d'avoir des caillots, le sang est trop épais ça peut faire des caillots d'après ce que j'ai compris.
VB. Et ç*a c'est à cause de quoi qu'on risque de faire des caillots* ?
P8. Ben parce que le sang il est trop épais.
VB. D'accord. Et pourquoi le sang il est trop épais ?
P8. Ben suivant ce qu'on mange. C'est à cause de cette fameuse vitamine K.
VB. D'accord, mais par exemple votre femme aussi elle risque d'avoir des caillots ?
P8. Non.
VB. Mais elle mange comme vous ?
P8. Oui.
VB. Alors ça veut dire que c'est à cause du médicament qu'on risque de faire des caillots c'est ça que vous me dites ?
P8. Oui.
VB. D'accord ok c'est juste pour être sure que j'ai bien compris.
P8. Non enfin c'est à cause de l'alimentation. Si on n'a pas le médicament, suivant ce qu'on mange si on mange des choses interdites on risque d'avoir des problèmes, soit des caillots, soit du sang trop fluide, et c'est pour ça que le Previscan® lui il sert de tampon.
VB. D'accord ok ça y est j'ai compris, excusez-moi.
P8. Non non.
VB. C'est important que je comprenne bien ce que vous me dites pour ne pas que moi j'interprète. Est-ce que ce traitement vous fait peur ?
P8. Non. Il est contraignant.
VB. Parce que ?
P8. Bah c'est les prises de sang, alors ils doivent en sortir un on n'aurait plus de prise de sang mais il n'est pas encore sorti.
VB. Et qui est-ce qui vous en a parlé ?
P8. Mon cardiologue.
VB. *D'accord. Vous l'avez vu il y a longtemps* ?
P8. Ben oui je le vois le mois prochain, je le vois tous les ans.
VB. Et vous vous aimeriez changer de médicament ?
P8. Ben si y'a un médicament qui évite les prises de sang oui ça serait bien.
VB. D'accord donc c'est quand même une contrainte importante ?
P8. Oui c'est une contrainte oui c'est sûr, aller faire des prises de sang c'est jamais très agréable quoi.

VB. Oui. Alors tout à l'heure on a parlé un peu de la surveillance du médicament avec la prise de sang *et l'INR, est*-ce que vous connaissez des signes clinique sou des choses que vous *pourriez ressentir vous qui vous font penser que l'INR il est trop élevé* ?
P8. Non, du tout.
VB. Est-*ce que vous connaissez à l'inverse des signes qui peuvent vous faire penser que l'INR* est trop bas ?
P8. Non. S'il n'y avait pas la prise de sang non je ne me rends pas compte.
VB. D'accord. A chaque fois en fait le résultat de la prise de sang ça a été une surprise ?
P8. Oui oui c'est ça oui. Et puis en plus ce qui est contraignant en plus avec ce médicament c'est justement il y a beaucoup de produits qui nous sont interdits, qui ne le seraient peut-être pas avec le nouveau.
VB. Dites-moi.
P8. Ben y'a beaucoup de légumes qui sont interdits, là y'a toute la liste (le patient reprend la feuille avec la liste des aliments riches en vitamine K).
VB. Alors vous n'en mangez
P8. C'est embêtant surtout que j'adore les légumes. Bah si j'en mange, j'en mange, justement là y'a un légume qui n'est pas marqué là et j'en ai pris, le concombre par exemple c'est défendu mais j'en ai mangé parce que comme je fais du jardin, j'ai mangé du concombre et si ça se trouve mon taux ne va pas être bon là. Voilà.
VB. D'accord. Parce qu'en fait on vous a dit que c'était des aliments interdits ?
P8. Oui.
VB. *C'est*-à-*dire qu'il ne faut jamais en manger* ?
P8. C'est-à-dire non vous voyez là, y'a les aliments contiennent pus ou moins de vitamine K qui sont interdits. Alors y'a des aliments qui sont à éviter et des aliments qu'on peut manger de temps en temps mais pas trop.
VB. Ok donc par exemple ceux-*là qui sont à éviter, ça veut dire que vous n'en mangez* quasiment jamais ?
P8. Bah oui, j'essaye le choux tout ça, ça m'arrive de manger une fois de temps en temps du brocolis mais c'est rare, les épinards je n'en mange pas, l'huile de colza non plus, le choux de Bruxelles non plus, foie de porc, de bœuf non plus, voilà j'évite. Persil ça m'arrive d'en manger un peu parce que ça parfume c'est tellement bon, ça arrive j'en mange un petit peu. Alors tout ce qui est haricots verts j'en ai mangé puisque j'ai fait du jardin, choux rouge j'évite, chou-fleur j'évite, concombre oh euh bon voyez c'est défendu, ah ben il est marqué, bon ben j'en mange un peu quand même. J'en ai mangé. L'huile d'olive ça m'arrive d'en prendre aussi parce que bon.
VB. Et alors si vous mangez de ces aliments-là ?
P8. Ben si j'en mange de trop c'est ça qui peut faire, je pense fait varier le taux.
VB. D'accord. Et ça le fait monter ? Ou les 2 ?
P8. Alors là, euh oui suivant je pense que ça peut le faire monter peut-être.
VB. Plutôt monter que diminuer ?
P8. Oui je pense. Parce que comme ça donne trop de vitamine K il faut que justement le Previscan® doit compenser justement la vitamine K, enfin je pense.
VB. D'accord, oui c'est comme ça que vous, vous vous l'expliquez en tous cas ?
P8. Oui, je le vois hein. Parce qu'on ne m'a jamais trop rien dit.
VB. On ne vous a jamais rien expliqué sur ce médicament ?
P8. Non.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez, vous, déjà posé des questions ?
P8. C'est déjà beau qu'on m'ait donné cette liste, parce que tous les médecins ne la donnent pas, c'est déjà beau que j'aie ça.
VB. Ok. Est-ce que vous, vous avez déjà posé des questions sur ce médicament ?

P8. Non.
VB. D'accord. Quand votre INR il varie, à chaque fois c'est à cause de l'alimentation ?
P8. Je pense oui.
VB. D'accord.
P8. Oui je pense oui parce que ça joue, c'est ça qui fait. Alors mon nouveau médecin la dernière fois m'a dit qu'il y a des choses qu'ils revoyent, il m'a dit le chou ça serait peut-être moins interdit mais enfin bon. Pour l'instant j'en mange pas, j'évite. Ah ce qu'il y a souvent les médecins ne sont pas très bavards. Et puis si on ne pense pas à poser des questions ben on n'a rien quoi.
VB. C'est vrai. Est-ce que vous pourriez me dire comment se passe la gestion au quotidien de *votre médicament, c'est*-à-dire que est-*ce que c'est vous qui allez chez le médecin ou est*-ce *que c'est lui vient à la maison, est*-ce que vous allez à la pharmacie ?
P8. Oui je vais chez le médecin jusqu'à présent, tant que je peux je vais chez le médecin en consultation et après je vais chercher mes médicaments. Sauf si j'ai de la fièvre et tout ça à ce moment-là on fait venir le médecin quoi, une grippe ou quelque chose comme ça on fait venir le médecin.
VB. D'accord. Vous m'avez dit qu'en ce moment votre dose c'est ¾…
P8. ¾ deux jours et ½.
VB. Voilà. Et alors comment vous faites, vous coupez vous-même vos comprimés ?
P8. Oui.
VB. Et comment vous vous organisez pour vous souvenir que c'est ça ?
P8. Je note, je fais des petits cartons comme ça et puis comme ça je sais où
VB. Vous faites des petits cartons où il y a écrit tous les jours
P8. Oui tous les jours avec la date et le taux que je dois prendre, et puis la dose de médicaments.
VB. Tous les jours la dose de médicaments ?
P8. Oui et puis tous les mois vous voyez là je mets le TP que j'ai eu.
VB. D'accord. Et est-ce que vous avez peut-être un pilulier ?
P8. Non j'ai juste ma boite pour mettre les, une petite boite pour mettre les pastilles dedans parce que je les prépare.
VB. Oui c'est ça vous les préparez à l'avance ?
P8. Mais c'est pas un pilulier hein.
VB. Est-ce que je peux voir ?
P8. Oui bien sûr. (Le patient va chercher sa boite) Voilà j'ai ma petite boite et puis je les casse et puis je les prépare tous les jours.
VB. En fait dans cette petite boite vous n'avez que du Previscan® ?
P8. Oui que du Previscan.
VB. Oui donc effectivement ce n'est pas un pilulier. Et vous préparez ça tous les jours ?
P8. Oui bah suivant, je regarde ce que je dois prendre, si je dois prendre ½ hop je casse et je garde le reste pour faire ¼ et puis voilà.
VB. D'accord. Et vous le prenez quand le Previscan® ?
P8. Le soir.
VB. Le soir, ok. Est-ce que vous diriez que vous êtes aidé par votre entourage ?
P8. Pour ?
VB. Ben pour gérer ce traitement.
P8. Non. Je me débrouille tout seul.
VB. D'accord. Est-ce qu'il vous est déjà arrivé d'oublier de le prendre ?
P8. Non.
VB. Jamais ?

P8. Non. D'autres pilules mais pas ceux-là. Ca m'est arrivé une fois d'oublier un autre, mais c'est rare, c'est très très rare.
VB. D'accord. Alors selon vous comment ça se fait que vous avez oublié d'autres pilules mais pas celui-là ?
P8. Parce que les autres c'est le matin et le matin je suis peut-être mal réveillé et voilà. En préparant mon café des fois je crois l'avoir pris et puis je l'ai pas pris et voilà. Tandis que là le soir tout est préparé donc j'y pense quoi. Avant de manger on sort les boites de médicaments on les met sur la table et on y pense.
VB. D'accord, c'est plus facile pour vous finalement de vous en souvenir le soir ?
P8. Oui.
*VB. D'accord. Si vous avez un doute ou une question par rapport à ce médicament, à qui est-*ce que vous demandez ?
P8. A ce moment-là je demanderais peut-être au cardiologue, ou même au médecin traitant oui.
VB. D'accord. Est-ce qu'on vous a déjà parlé d'interactions entre le Previscan®...
P8. Et d'autres médicaments ?
VB. Oui.
P8. Non. C'est pareil comme pour savoir à quelle heure il faut prendre le médicament parce que c'est plus efficace, jamais on vous le dit, on ne sait pas, on vous dit soit le soir soit le matin mais c'est juste c'est tout ce qu'on vous dit quoi.
VB. Est-*ce que vous diriez que vous manquez d'informations sur ce médicament* ?
P8. Oui on peut dire ça oui, j'ai jamais eu tellement de précisions. Je suppose qu'on me donne ça c'est pour remettre mon rythme cardiaque qui n'est pas bon.
VB. Le Previscan® il sert en fait à remettre le rythme cardiaque ?
P8. Oui je pense oui. N'importe comment il m'a dit que si, il serait possible que je finisse avec une pile quand même.
VB. Avec une pile ?
P8. Oui.
VB. Une pile où ça ?
P8. Pour le cœur, oui un spacemaker, moi j'appelle ça une pile. Après on est comme Duracell®, on marche avec des piles. Ben oui parce qu'il y a des piles alors c'est pour ça que je dis c'est la pile.
VB. Ok. Est-ce que selon vous il existe des situations qui peuvent poser problème du fait que vous prenez ce médicament ? Est-ce que par exemple il y aurait des loisirs que vous ne pouvez pas faire ?
P8. Non.
VB. Des déplacements ?
P8. N'importe comment on ne se déplace plus beaucoup maintenant alors ça ne pose pas de problème de ce côté-là. Pas de vacances, rien.
VB. Vous ne partez pas du tout en vacances ?
P8. Non.
VB. Parce que… ?
P8. D'abord on n'a pas envie, on n'a plus envie voilà et justement peut-être à cause de tous ces médicaments qu'il faut emmener, c'est un peu la barbe quoi. Et en vacances on risque d'oublier justement parce que c'est un changement de vie, on risque d'oublier.
VB. Parce que c'est un changement de vie c'est ça ?
P8. Ben oui on change on n'a plus ses habitudes, parce qu'à notre âge maintenant on a nos petites habitudes, quand on est au restaurant, c'est plus compliqué.
*VB. D'accord. Vous vous avez ce médicament depuis à peu près 20 ans, est-*ce que depuis que *vous l'avez vous avez* dû modifier des projets ?

P8. Non.
VB. Jamais ?
P8. Non.
VB. Ok. Est-ce que vous avez déjà rencontré des difficultés avec ce médicament ?
P8. Non, à première vue non.
VB. Ok. Est-*ce que vous avez l'impression qu'il y a des choses que vous avez apprises* pendant ces 20 ans, sur ce médicament ?
P8. Non.
VB. D'accord. Est-ce que vous vous êtes déjà retrouvé dans une situation à laquelle vous ne vous attendiez pas à cause de ce médicament ?
P8. Non.
VB. Est-*ce qu'aujourd'hui vous vous sentez capable d'adapter l*es doses de médicaments tout seul ?
P8. Oui.
VB. C'est-à-*dire sans demander l'avis du médecin* ?
P8. Ah non ça on peut pas. Enfin si, si, ça m'est arrivé pour pas le déranger par exemple j'ai corrigé un peu mais c'est eux qui savent mieux que nous quoi, en principe il est préférable de demander.
VB. Et ça vous est arrivé de temps en temps ?
P8. Ca m'est arrivé une fois ou 2, pour pas les déranger, de modifier moi-même la dose.
VB. D'accord, et comment vous avez fait ?
P8. Ben par exemple j'ai diminué d'½ si c'est trop haut, ½ si c'est trop bas on augmente enfin voilà. Mais enfin eux ils savent mieux, ils répartissent mieux des fois. Ben oui ils savent mieux répartir.
VB. D'accord. Et quand vous avez changé la dose est-ce qu'ensuite vous avez appelé le médecin pour ?
P8. Non non.
VB. Vous avez rappelé un mois après en fait ?
P8. Oui oui j'ai repris ma prise de sang et puis si c'était bon ben c'était bien quoi. Mais enfin il vaut mieux les appeler je pense oui. Mais enfin à force celui qui a, mais ce qu'il y a je confonds toujours ou faut augmenter ou diminuer, c'est là où il faut faire attention. Mais sinon je connais quelqu'un qui avait comme moi et c'est pareil de temps en temps il modifiait eux-mêmes pour pas déranger le médecin quoi. Il le faisait de temps en temps, pas tout le temps mais de temps en temps.
VB. Ok. Il me reste juste quelques questions.
P8. Oui je vous en prie.
VB. Vous pouvez me répondre si vous voulez par oui ou par non. Pensez-vous que ce médicament soit efficace ?
P8. Ben oui.
VB. Avez-vous une carte signalant que vous prenez ce médicament ?
P8. Non.
VB. Est-ce que vous avez un carnet de surveillance ?
P8. J'ai un carnet de santé.
VB. Non un carnet qui signale que vous avez cet AVK ?
P8. Non.
VB. Comment vous faites pour vous souvenir de vos INR ? Est-ce que vous avez un historique de tout ça ?
P8. Ben disons que, par exemple là je viens de passer, suivant le résultat que je vais avoir demain, s'il est pas bon, j'appelle mon médecin et puis voilà il va me donner mon nouveau dosage et je le note.

VB. Et s'il est bon ?
P8. Et s'il est bon ben j'appelle pas le médecin et je continue le même traitement.
VB. D'accord, mais vous le notez le résultat ?
P8. Oui oui je l'ai. Je note là (le patient me montre sa petite feuille cartonnée). Vous voyez là il était élevé, là il est bon et là il est bas et je suis à la limite alors je ne sais pas ce que ça va donner, voyez là il était à 2,52 mais ça varie tout le temps, c'est ça l'ennui, c'est l'ennui de ce médicament, y'a une contrainte et faut toujours contrôler quoi. Et ce qu'il n'y aurait pas avec soi-disant le nouveau, il n'y aurait plus de prise de sang à faire. Et peut-être plus non plus peut-être de légumes interdits mais ça je ne sais pas mais peut-être. Mais pour l'instant il n'est pas accepté par la Sécurité Sociale. Parce qu'il est cher. On peut l'avoir, il m'a dit « je peux vous le donner » mais ça me coûterait il m'a dit 600 francs par mois je crois ou je ne sais pas combien alors bon ben euh on va continuer à faire des piqures.
VB. Ok. Est-ce *que vous avez déjà pris des médicaments sans demander l'avis de votre* médecin ou de votre pharmacien ?
P8. En principe non. Sauf pour un rhume ou.
VB. Alors qu'est-ce que vous prenez par exemple pour un rhume ?
P8. Ben ce que me donne, soit c'est le médecin soit sinon je demande au pharmacien voilà c'est tout.
VB. Vous n'avez pas de médicaments ici, sauf évidemment ceux qu'on vous prescrit, vous n'avez pas d'autres médicaments ?
P8. Ben si ceux pour le nez qui me restent ou pour les rhumes quand y'a un rhume, s'il en reste bon ben
VB. S'il en reste vous en prenez ?
P8. J'en prends oui ben voilà s'il en reste oui.
VB. Vous n'allez pas appeler le médecin ou le pharmacien dans ces cas-là ?
P8. Oh ben non.
VB. D'accord. Et vous savez ce que vous prenez si vous avez une douleur par exemple ?
P8. Ah ben ce qu'il recommande c'est le paracétamol.
VB. D'accord. Est-ce que vous savez pourquoi ?
P8. Ben oui parce qu'on a des douleurs maintenant j'avais des douleurs sur les pieds, il m'a dit pour soulager la douleur prenez du paracétamol, c'est ce qu'il recommande maintenant.
VB. D'accord, et vous, vous avez déjà pris autre chose que du paracétamol ?
P8. Oh ben dans le temps de l'aspirine mais y'a longtemps.
VB. D'accord, et vous n'en prenez plus parce que ?
P8. J'en prends pas, j'en prends pas beaucoup, j'évite, j'évite.
VB. Et pourquoi vous évitez ?
P8. Ben parce que c'est un médicament, y'a toujours une réaction, euh moins on en prend mieux ça vaut à mon avis quand même.
VB. D'accord. Je voulais dire, avant vous preniez de l'aspirine quand vous aviez des douleurs
P8. Oui dans le temps, ou des maux de tête mais j'en ai plus tellement des maux de tête mais par contre quand on vieillit on est plein de douleurs, l'arthrose, enfin vous voyez, alors pour soulager ben ils vous disent prenez un peu de paracétamol.
VB. D'accord mais vous pourriez prendre de l'aspirine pour ces douleurs ?
P8. Non non il ne vaut mieux pas ben non parce que pour le cœur je crois il n'en faut pas trop. Ca fluidifie le sang l'aspirine c'est pas bon. C'est pour ça que maintenant c'est le paracétamol qui remplace parce que l'aspirine c'est pas indiqué.
VB. Ok. Du coup est-*ce qu'on peut dire que depuis que vous prenez le Previscan®* vous avez modifié votre alimentation ?
P8. Ben oui, de ce fait un peu oui, on essaye de faire attention mais y'a des fois on flanche, surtout quand c'est des bons légumes du jardin alors. Voilà.

VB. D'accord. Est-ce que vous prévenez les autres professionnels de santé que vous prenez du Previscan® ?
P8. Euh oui quand on me, oui.
VB. Quand on vous ?
P8. Ben si je vais à une opération ou autre chose.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez déjà été hospitalisé à cause du Previscan® ?
P8. Ah non pas à cause du Previscan®, non, pour autre chose mais pas pour le Previscan® non.
*VB. D'ac*cord. Diriez-vous que ce médicament est contraignant ?
P8. Ben un peu oui, c'est le problème je crois, ces piqures qui sont, c'est toujours un peu contraignant quoi, c'est pas une grosse catastrophe mais enfin c'est un peu embêtant quoi. C'est pour ça qu'ils cherchent un nouveau médicament où il n'y a plus de prise de sang à faire d'après ce que m'a dit le cardiologue. Alors est-ce qu'il sera aussi efficace ou est-ce qu'il n'y aura pas de contre-indications alors ça ça reste, y'a un hic quoi.
VB. On ne sait *pas encore c'est ça* ?
P8. Ben on sait pas ce que ça peut donner, on ne sait pas. Vu qu'il n'est pas encore dans le commerce, je pense que c'est encore au stade expérimental.
VB. Ok. Est-ce que vous souhaiteriez ajouter quelque chose à propos de ce médicament ?
P8. Non.
VB. Ok, je vous remercie beaucoup d'avoir répondu à toutes mes questions. Est-ce que vous *êtes d'accord pour qu'on demande à votre femme si elle a quelque chose à ajouter* ?
P8. Ben oui si elle veut. T'as quelque chose à ajouter ?
FP8. Non moi je n'ai rien à ajouter.
VB. Ok, merci beaucoup.

Entretien avec le patient n°9 (P9)

VB. Bonjour, comme on ne se connaît pas du tout, est-ce que vous pourriez me dire quelques mots sur vous ?
P9. Bon ben alors je suis A C, je vais avoir 71 ans donc je suis à la retraite déjà depuis plusieurs années et en fait j'ai eu des problèmes cardiaques vers les, y'a un peu plus de 10 ans. Alors au démarrage on m'a donné plusieurs médicaments et notamment du, comment dire, à l'époque c'était du Sotalex®, enfin bref y'a eu plusieurs choses, Flécaine®, j'ai eu un traitement pendant 3 ans, et puis ça n'aboutissait pas, en fait je fais de l'arythmie et donc depuis des années et des années maintenant je prends du Previscan®. Voilà.
VB. Ok. Donc en fait depuis à peu près *une dizaine d'années* ?
P9. Oh oui depuis 2004 j'ai des anticoagulants.
VB. Ok. Juste vous m'avez dit que vous étiez à la retraite, vous faisiez quoi ?
P9. J'étais secrétaire de direction. Donc je me suis arrêtée assez tôt parce que la société donc a été vendu, j'ai profité d'une pré-retraite à 57 ans donc voyez, oui le bonheur ça j'avoue et puis ben voilà retraite tranquille quoi.
VB. D'accord. Et vous avez des enfants ?
P9. J'ai 2 filles, une fille de 45 ans et une fille de 43 ans.
*VB. D'accord. Qui ont t*outes les 2 des enfants ?
P9. Ah oui tout à fait.
VB. Et elles sont toutes les 2 en région parisienne ?
P9. Euh donc B l'ainée habite Marseille elle a 3 enfants et S la plus jeune habite Chilly-Mazarin et elle a 2 enfants.
VB. Ok. Et donc vous avez eu des *problèmes cardiaques il y a à peu près 10 ans. Aujourd'hui,* vous prenez à peu près combien de médicaments par jour ?
P9. Alors hormis le Previscan®, oui parce que les choses se sont peu à peu amplifiées, je fais toujours de l'arythmie donc on a essayé d'abord de me faire un, comment on appelle ça je ne retiens pas le terme exact je ne sais pas comment on appelle ça mais le terme exact si vous voulez on essaie de brûler les petits vaisseaux qui provoquent cette arythmie. Bon l'intervention a complètement foiré mais ça euh ça apparemment ça arrive fréquemment. Et après on a fait ce qu'ils appellent un choc euh électrique donc le cœur on essaie de le remettre à niveau et de le refaire battre régulièrement enfin normalement, ça a échoué aussi. Donc je sais que je fais de l'arythmie à vie, donc bref alors hormis le Previscan® qu'est-ce que je prends hormis le Previscan®, euh que je me souvienne parce que je fais ça tellement d'une manière machinale.
VB. Vous pouvez vous aider de votre ordonnance
P9. Ah d'accord. (La patiente se lève pour aller chercher son ordonnance). Alors qu'est-ce que je prends hormis le Previscan® ? Alors je prends furosémide, alors furosémide c'est parce que j'ai les jambes qui enflaient, DiffuK® ça doit être pour les reins si je me souviens bien, Cardensiel®, alors ça c'est le dernier en date, ça complète un petit peu le Previscan® si on peut dire, et alors comme depuis 2 ans tout d'un coup je me suis mise à faire des crises de gouttes, n'est-ce pas, le bonheur, alors on a adjoint allopurinol. Ben c'est déjà pas mal hein. Et Atacand® aussi. Disons qu'au démarrage c'était Previscan® et puis je ne sais plus quoi d'autre et puis peu à peu, bon par exemple je suis descendue en Italie, le fait d'avoir les jambes vous savez en voiture pendantes, j'ai les jambes qui avaient doublé si ce n'est pas triplé donc là on a adjoint donc un, comment on appelle ça, vous savez pour aller faire pipi là, un diurétique. Le diurétique a été assorti de DiffuK® je ne connais plus précisément à quoi ça correspond et puis Atacand® était là aussi fréquemment enfin y'a eu Atacand® et puis aussi un autre truc, enfin bon voilà en gros c'est ce que je prends.
VB. D'accord. Donc on a 5 médicaments par jour ?

P9. 6.
VB. Ah j'en ai oublié un, pardon.
P9. Allopurinol, c'est pour la goutte mais enfin c'est pareil c'est quelque chose que je prends depuis un peu plus d'an, comme j'ai dit au pharmacien peut-être que si un jour j'arrête je vais voir ce que ça provoque, si réellement ça me redonne de la goutte. Et on pense plutôt que cette goutte si vous voulez c'est même pas une question alimentaire c'est vraiment plutôt parce que justement je prends des médicaments qui provoquent cette goutte alors bon, bref voilà.
VB. Ok. Alors pour revenir au Previscan®*, vous m'avez dit qu'on vous l'avait donné parce* que vous avez des problèmes cardiaques, est-*ce que vous pourriez m'en dire un petit peu plus,* à quoi il sert le Previscan® ?
P9. Ben le Previscan® sert à, enfin pour moi, pour moi comme pour les autres hein, ça sert à disons fluidifier le sang et le maintenir à un taux « normal, raisonnable », donc on fait ça en cas de possibilité de thrombose, possibilité de comment dire de phlébite, donc c'est ce qui m'a été prescrit, ce qui m'a été indiqué mais bon moi j'assimile très bien ce truc-là, je le suis de manière normale, c'est-à-dire que tous les mois je vais faire faire une prise de sang, je vérifie à quel taux l'INR est donc établi, en fonction si elle est trop élevée ou trop inférieure à ce qu'il devrait être bon je varie mon traitement mais bon c'est la seule contrainte que j'aie.
VB. D'accord. Alors pour être que je comprenne bien, vous m'avez dit pour vous le Previscan® il sert à fluidifier le sang
P9. Enfin à le réguler en fait, à le réguler si vous voulez faut pas qu'il soit trop élevé le taux de l'INR soit trop élevé ou alors soit inférieur, parce que s'il est inférieur, ça veut dire que je risque en effet euh une thrombose enfin une hémorragie euh non c'est l'inverse, pas une hémorragie, comment on appelle ça, enfin une embolie ou, si c'est trop fluide, c'est là où je risque par exemple une hémorragie si la moindre petite alerte le bobo qui se déclencherait ça déclencherait une hémorragie. Bon euh moi le médecin enfin le cardiologue m'a fixé un taux entre 2 et 3 bon ben euh j'essaie de m'y maintenir bon ben même si c'est 3,01 c'est clair que je ne change pas le traitement mais si par exemple la dernière fois c'était à 3,70 c'est certain qu'à ce moment-là je modifie. Mais ça bon j'ai pris avec le temps, j'ai pris l'habitude de le faire.
VB. D'accord. Donc en fait quand vous me dites le Previscan® il sert à fluidifier le sang et le *maintenir à un taux normal, ça veut dire que c'est le Previscan® qui maintient l'INR entre 2* et 3 ?
P9. Tout à fait, oui oui tout à fait, c'est tout à fait ça. Disons que ça, enfin par exemple il y a des aliments qu'il faut éviter de prendre, qui sont plein de vitamine K et si on, enfin bon y'a une incidence donc il faut y faire attention à ça. Mais enfin hormis ça, ça va quoi disons, j'aurais pas à faire tous ces INR tous les mois ou tous les 15 jours en fonction du résultat ben à la limite je ne verrais pas grand chose. Bon je ne dis pas que tous ces médicaments ne jouent pas sur d'autres facteurs de santé parce que il est clair que prendre tout ça ça ne me réjouis pas outre mesure mais bon c'est comme ça il faut que je le prenne donc euh.
VB. D'accord. Vous avez l'impression que vous prenez beaucoup de médicaments ?
P9 Oh beaucoup trop enfin pour moi j'en prends trop mais en revanche si je ne les prends pas y'a incidence donc forcément euh bon. C'est la seule chose, enfin c'est la seule chose non ça fait quand même beaucoup 6 médicaments, mais je ne prends rien d'autre je veux dire qui puisse être euh, faudrait vraiment que je sois malade ailleurs pour prendre autre chose.
VB. Ok. Alors, donc vous m'avez dit vous faites une prise de sang tous les 15 jours ou 1 mois ?
P9. Non en principe c'est tous les mois quasiment. Enfin imaginons que je vais faire une prise de sang demain matin, imaginons, il s'avère que cette prise de sang est à 2,20 2,30 on arrive à ce taux-là, ok j'y retourne dans un mois. Si en revanche elle est beaucoup élevée, une fois elle

était arrivée à 4,60, bon 4,60 c'est même le laboratoire qui m'a appelée pour m'alerter, donc à ce moment-là je refais une analyse 3 ou 4 jours plus tard pour vérifier s'il y a eu un événement qui a fait que je sois arrivée à ça, par exemple je sais pas moi la prise d'un aliment qui ne convenait ou… Et ça vous voyez ce taux se trouve modifié légèrement lorsqu'il y a une intervention chirurgicale, donc là oui ben c'est sûr qu'il faut moduler mais bon c'est la seule chose, je fais ça, normalement si tout va bien c'est une fois par mois.
VB. Donc en fait c'est plus rapproché… ?
P9. Si le taux de l'INR ne correspond pas à ce qui est souhaité.
VB. Ok. Et ce qui est souhaité ?
P9. C'est entre 2 et 3. Donc y'a quand même si vous voulez y'a quand même un battement important, c'est clair que je vous dis si j'ai 2,20 2,30 je continue même 3,02 3,03 je laisse en l'état, la dernière fois c'était 3,70 bon c'est à ce moment-là que j'ai espacé et j'ai modulé mon traitement.
VB. D'accord. Alors justement on va parler un petit peu de ça. Votre dose usuelle c'est combien ?
P9. Usuelle en principe c'est 1 comprimé par jour.
VB. D'accord. Et donc quand le taux n'est pas entre 2 et 3 ?
P9. Alors s'il est, imaginons qu'il soit inférieur à 2, ça veut dire que le sang, et c'est ce qui m'affole le plus moi je vais vous dire j'y suis vigilante, si c'est inférieur à 2 ça veut dire que le sang va s'épaissir et à ce moment-là je risque une thrombose ou quelque chose donc euh à ce moment-là je diminue le Previscan®. Si en revanche c'est supérieur à 3 mais largement supérieur, à ce moment-là je vais étaler c'est-à-dire que par exemple pendant une journée je ne vais pas prendre de Previscan® à ce moment-là j'en prendrais ¾ pendant 2 3 jours et puis 8 jours plus tard je referai une prise de sang pour savoir où j'en suis.
VB. D'accord. Donc en fait si c'est au-dessus de 3 vous diminuez ?
P9. Oui.
VB. Mais *alors quand c'est inférieur à 2 vous m'avez dit je diminue* ?
P9. Ah ben non excusez-moi, j'augmente. Oui oui non là je me suis trompée. Oui j'augmente.
VB. D'accord. Et ça vous le faites toute seule, vous n'appelez pas le médecin ?
P9. Ben les premières années j'ai fait, j'ai appelé le médecin je lui ai posé des questions, et puis il s'avère que bon au bout d'un certain nombre d'années ça revient toujours pareil, bon je vérifie j'ai un carnet sur lequel je note les prises et le taux de l'INR donc à ce moment-là je m'oriente là-dessus donc bon c'est assez simple quand même. Ce qui est contraignant c'est d'aller faire faire des prises de sang, ça je regrette mais si on pouvait éviter ça serait bien mais pour l'instant, enfin il paraît qu'il existe un médicament qui va permettre tout ça mais pour l'instant j'ai pas encore.
VB. D'accord. Et vous m'avez dit que vous ce qui vous inquiète c'est surtout quand c'est inférieur à 2 ?
P9. Oui parce que le sang s'épaissit, pour moi le sang qui s'épaissit ça veut dire qu'en effet vous risquez un caillot qui se trimballe n'importe où, enfin au cerveau enfin bon et ça, ça m'affole. Une hémorragie je vais vous dire ça va peut-être être bête mais une hémorragie je m'en fiche !
VB. Y'a rien de bête.
P9. Mais je le ressens comme ça donc bon euh, bon jusqu'à présent hormis une fois ou 2 où le médecin ou le laboratoire m'avait appelé, 1 fois je crois, c'est là c'était élevé 4,60 je crois c'est vrai que là j'ai appelé le cardiologue pour lui demander ce qu'il fallait faire quoi, mais sinon bon, le fait que j'ai une vie régulière, je mange tout le temps pratiquement la même chose, j'essaie de ne pas faire d'excès, j'adore des trucs bon j'essaie de ne pas abuser et puis bon ben c'est vrai que je suis mon traitement régulièrement. Maintenant c'est vrai qu'on peut avoir quelque chose qui développe ou qui annule l'effet du Previscan® mais bon. Y'a que

cette histoire de, et je ne suis pas la seule parce que j'ai une voisine qui a le même traitement et elle c'est la même chose elle dit « oh je m'en fiche si c'est élevé, ça m'est égal » mais alors si c'était inférieur à 2, ça ça l'affole aussi. Non mais bon on a vu tellement de gens qui ont eu en effet des caillots de sang, enfin c'était le mot utilisé, et puis qui ont fait des thromboses bon ben c'est sûr que ça fait peur hein.
*VB. Ok. Puisqu'on est dans l'INR, est-*ce que vous connaissez des signes cliniques ou des *effets que vous pourriez ressentir si l'INR est au-*dessus de 3 ?
P9. Alors s'il est au-dessus de 3 ça veut dire en effet risque d'hémorragie par exemple euh je ne sais pas je vais avoir les gencives qui saignent, éventuellement je vais saigner du nez, c'est tout, c'est tout je ne vois rien d'autre. Bon ce qui un peu embêtant, enfin embêtant non, maintenant c'est un fait établi, le fait de prendre du Previscan® vous voyez si imaginons je me cogne j'ai un bleu enfin bon mais moi mon signe, la seule chose qui puisse me faire déceler qu'il y a une anomalie c'est surtout saigner du nez, je vous dis si vraiment j'avais des gencives qui saignaient tout le temps. Ca m'est arrivé une fois, pas les gencives mais saigner du nez donc immédiatement le lendemain j'ai été faire faire une prise de sang.
VB. D'accord. Et est-ce qu'à l'inverse vous connaissez des signes qui pourraient vous faire penser *que l'INR est en-*dessous de 2 ?
P9. Non, ah non ça j'ai rien.
VB. D'accord. Vous m'avez dit que le laboratoire vous avait appelé parce que votre INR était plutôt vers 4 et quelques, est-*ce qu'ils vous ont déjà appelé parce qu'il était inférieur à 2* ?
P9. Non, non.
VB. Ca vous est déjà arrivé qu'il soit inférieur à 2 ?
P9. Euh une fois mais vraiment très très, enfin ça a dû m'arriver une fois ou 2 mais y'avait une incidence y'avait eu quelque chose avant qui faisait que ; par exemple bon quand j'ai été hospitalisée, bon à ce moment-là ça chamboule complètement ce fameux taux, mais euh non c'est plutôt quand c'est un peu plus élevé quoi.
*VB. D'accord ok. Est-ce qu'il y a des choses que vous avez trouvées ou que vous trouvez encore aujourd'hui difficile à compr*endre sur ce médicament ?
P9. Ben non. En fait je vais vous dire je suis bête et disciplinée. On m'a prescrit ça après m'en avoir prescrit d'autre, on a fait un essai ça a fonctionné. Ce qu'il a fallu en revanche disons aménager, ce sont les autres médicaments, par exemple Atacand® c'est pour la tension, là y'a eu plusieurs changements de médicaments parce que soit en effet je devenais trop essouflée ou j'étais au ras des pâquerettes donc le cardiologue a pris la décision de modifier le traitement et bon on a fait un essai et bon là je prends ça depuis plus d'un an Atacand® bon, mais hormis ça non. Je sais que je dois le prendre alors ça me fait suer mais je le prends et c'est vrai que je ne vais pas me, je fais confiance c'est comme ça, si je vais voir le médecin c'est que j'ai confiance en lui, si je me fais opérer c'est que j'ai confiance dans le chirurgien. Bon j'essaie de surveiller quand même ce que je fais mais bon et puis alors « je suis ignare mais alors ignare » dans le domaine de la médecine et je ne veux surtout pas savoir, si vous voulez bon y'a d'autres chose qui m'intéressent mais ça, c'est un sujet je ne dirais pas tabou mais c'est pas mon domaine, je fais confiance et voilà. Donc Previscan® me convient, si demain on me veut me prescrire autre chose on fera un essai, comme je vous dis j'ai pris Flécaïne® c'était un médicament qui était sorti il y a quelques années et qui démarrait sur le marché donc si vous voulez j'ai même fait parti de ces clients comment qui commençaient à utiliser le médicament et qui rendaient compte des effets etc. Bon je l'ai utilisé 3 ans et ça ne fonctionnait toujours pas, j'ai toujours de l'arythmie donc comme me dit la cardiologue « faut vous y faire vous en aurez toute votre vie ». A partir du moment où je sais que comment dire, que c'est pas gravissime enfin je ne risque pas la mort puisque j'ai tous les médicaments qui sont à côté donc bon je fais avec, alors les premiers temps je ne dis pas j'étais assez angoissée,

quand vous avez le cœur qui bat tintintintin ben surtout la nuit vous vous posez des questions et puis après ben on s'adapte.
VB. Et vous m'avez dit que vous étiez ignare dans le domaine de la médecine
P9. Totalement.
VB. Et que vous ne voulez surtout pas savoir, pourquoi ?
P9. Non ça m'effraie. Si vous voulez, ça m'effraie, comment dire, j'ai une totale confiance, enfin c'est peut-être mal placée ma confiance mais enfin j'ai une totale confiance, j'ai un médecin depuis des années, le cardiologue je l'ai changé parce que le premier ne me convenait pas, vous voyez elle me dit aujourd'hui ben vous allez prendre tel médicament, ok, elle m'explique hein, c'est pareil elle ne me laisse pas dans le flou elle m'explique ce qu'il faut faire ce qu'il y a eu à faire, ce qu'on a essayé de faire par exemple le choc électrique c'est elle qui me l'a fait mais, j'ai, au fond de moi je pense que j'ai une crainte des maladies quoi en fait, j'assume ce que j'ai, mais euh, c'est terrible parce que je ne fais absolument aucune euh… je ne veux pas me rappeler ce qu'il y a eu avant. Oh bien sûr vous allez me dire je ne sais pas moi, bon j'ai des enfants, j'ai, qu'est-ce qu'on m'a fait euh ablation de la vésicule biliaire des choses comme ça je peux vous dire mais ça s'arrête là le reste j'en ai rien à faire.
VB. Juste pour être sure, qui est-ce qui vous avait prescrit le Previscan® ?
P9. C'est le Dr D, c'est un cardiologue qui habite à Chaville. En fait j'ai quitté ce cardiologue je vous explique, non pas qu'il soit probablement mauvais médecin, ça ne passait pas entre nous. Si vous voulez à la limite, j'allais le voir alors que c'est lui qui devait me dire « voilà Madame vous avez ça, je vais vous prescrire ça », « être là pour me rassurer », c'est moi qui lui posait des questions. Et alors le fin du fin c'est qu'un jour il a menti et il a menti ça m'a tellement choquée je me suis dit jamais plus. Bon j'ai trop de poids, c'est clair je le sais, je mange bien on mange bien, mais un jour mon médecin habituel le Dr R qui habite Chaville également, m'a dit écoutez, bon y'a de ça plusieurs années hein, me dit « écoutez vous savez y'a un nouveau médicament sur le marché vous devriez essayer de le prendre je suis sûr que vous perdriez du poids ». Et c'était à l'époque où on a essayé de, y'a un terme exact mais je ne le connais pas vous voyez la preuve je ne veux pas savoir, on a essayé de brûler les petits vaisseaux qui provoque cette arythmie. Bon donc je suis allée voir un chirurgien à Boulogne Neuilly en fait qui a pratiqué l'intervention. Donc avant j'avais vu Dr D, je le vois donc avant l'intervention et je lui explique que le Dr R m'a éventuellement préconisé enfin m'a conseillé de prendre le médicament X, je vous en parle mais pensez-vous que je pourrais prendre ça après l'intervention, il me dit « on verra ça », bon c'est quand même lui le cardiologue je me dis c'est lui qui juge mais il ne me dit rien il me dit « on verra ça plus tard » dans mon esprit c'était bien prendre ça près l'intervention. Bon l'intervention se déroule, 1 mois plus tard je revois le cardiologue, bon ben malheureusement ça avait échoué bon c'était comme ça, je revois également mon médecin qui me dit « alors vous prenez le médicament dont je vous ai parlé » et, non j'avais vu le cardiologue voilà et le cardiologue je lui explique je lui ai dit ben alors écoutez est-ce que je peux prendre ce médicament que le Dr R m'a préconisé, alors il me dit « ah surtout pas », bon ben surtout pas très bien j'entends et puis voilà. Je vais revoir mon médecin pour je ne sais plus quoi et donc il me pose la question et je fais « non ben Dr D m'a dit que surtout pas », il me regarde et me dit « comment ça ? », je lui dis ben oui à la limite il était contre ça me paraissait clair, il me dit « ah ben c'est surprenant, jamais personne ne m'a dit ça ». Je lui dis écoutez moi je vous répète ce qu'il m'a dit. Il me dit « ben tiens je vais l'appeler » donc il l'appelle et ben devant moi il a osé dire qu'il n'avait jamais dit une chose pareille. Alors ça, j'étais là, je me suis dit mais il me prend pour une menteuse enfin je ne crois pas avoir l'air débile ! Je dis bon ben alors c'est très bien il ne me reverra plus jamais et donc j'ai changé de cardiologue. Je n'avais plus confiance.
VB. La confiance c'est important

P9. Ah bah oui bien sûr surtout que là pour moi j'avais posé une question ça me paraissait élémentaire, il me dit non, je réponds à mon médecin habituel ben non il ne souhaite pas et puis après « ben non j'ai jamais dit une chose pareille » bah si mon vieux tu l'as dit, donc j'ai changé.
*VB. D'accord. Alors pour revenir au Previsca*n®, est-*ce que vous diriez que c'est un* médicament qui est utile pour vous ?
P9. Ah ben surement, surement parce que si je le prends c'est qu'il m'a été prescrit depuis longue date, et qu'apparemment les médicaments précédents n'avaient pas rempli leur office donc pour l'instant, et je vais vous dire ce qui est étonnant c'est que quand vous allez au laboratoire, vous avez, je ne vais peut-être pas exagérer mais pour 60% des gens qui viennent pour une INR. Et 60% vous entendez « qu'est-ce que vous prenez comme médicament ? », « Previscan® ». Donc je me dis que pour l'instant y'a peut-être mieux mais qu'on ne me l'a pas encore proposé donc je prends Previscan®. Enfin si demain on me dit « ben non vous n'avez plus rien à prendre », c'est encore mieux mais ben je ne me leurre pas quand même n'est-ce pas.
VB. Est-*ce que c'est un médicament qui vous fait peur* ?
P9. Pas du tout. Aucun médicament ne me fait peur. Là si vous voulez où je trouve, où je commence à m'inquiéter c'est quand j'entends ce que j'entends dans les médias, quand il vous parle d'un médicament, attendez je prenais quoi déjà comme médicament que je ne vous dise pas de bêtise, furosémide, alors là y'a eu tout un bataclan autour de tout ça bon d'abord c'est pas le même dosage et puis je fais confiance. Ce qui me gêne davantage, alors là vraiment ça me gêne davantage, j'ai toujours pas compris leur histoire de générique, je prends un générique quand on me demande de le prendre mais je ne vois pas l'intérêt d'avoir un générique quand y'a déjà un médicament en place et pour moi quand le cardiologue marque sur l'ordonnance non substituable ça veut dire qu'en effet vous prenez ce médicament parce que pour elle c'est l'original et c'est le meilleur bon, bon pour l'instant Previscan® y'a pas de substitut donc bon voilà. Mais c'est vrai que non j'ai pas peur des médicaments ce que je pense c'est qu'à la longue votre organisme supporte difficilement tous ces effets, les médicaments quand même tout ça c'est artificiel alors que ça fasse du bien à certaines choses certainement puisque probablement ça me maintient en vie mais je pense qu'il y a quand même des côtés nocifs hein, enfin pas spécialement le Previscan® je répète.
VB. Quelque soit le médicament ?
P9. Quelque soit le médicament.
VB. Ok. Ca me fait penser, *vous m'avez dit que vous avez eu et que vous avez encore* plusieurs médicaments pour votre arythmie, comment est-*ce que vous vous expliquez l'action* du Previscan® ?
P9. Aucune idée.
VB. Aucune idée, d'accord.
P9. C'est clair, aucune idée.
VB. Ce n'est absolument pas grave. C'est juste que je me demandais parmi les médicaments que vous prenez pour votre arythmie, est-*ce que vous voyez la différence entre chacun d'eux* ? *Ou c'est la même chose* ?
P9. Non, si vous voulez pour moi y'a un tout c'est-à-dire y'a des choses qu'on a ajoutées. Au démarrage par exemple y'avait Previscan® et je vais vous dire bêtement Atacand®. Le reste en fait, les autres médicaments ont été greffés par-dessus ce traitement-là, dans la mesure où en effet j'avais je vous dis des histoires de circulation veineuse qui n'était pas bonne, de goutte qui s'installait, hormis ça ben non, je pense que si le cardiologue me prescrit Previscan®, et puis me dit ben on va vous donner Atacand® machun, ça veut dire que c'est un complément qui permet de me réguler mais non.

VB. D'accord. Alors donc vous m'avez dit votre dose habituelle c'est 1 comprimé mais si l'INR est trop haut vous allez prendre donc de vous-même sans demander l'avis de votre médecin ¾, est-ce que vous pouvez me dire comment ça se passe la gestion autour de ce *médicament c'est*-à-*dire c'est vous qui allez chez le médecin, c'est vous qui allez à la* pharmacie, comment est-ce que vous préparez vos médicaments ?
P9. Oh ben tous les jours.
VB. Tous les jours
P9. Oui c'est-à-dire que moi mes médicaments je les ai dans une boite, j'ai ma petite liste avec les jours parce que c'est 1 par jour mais de temps en temps il faut modifier bon je me fais la liste par exemple pour 15 jours, je mets les dates et 1 1 1 et puis là par exemple c'est 2 jours 1 troisième jour ¾ donc si vous voulez je fais comme ça et la prochaine fois quand j'irai faire l'INR et que ça sera stabilisé je reviendrai à 1. Voilà et les autres médicaments bon ben je sais que c'est tant par jour.
VB. D'accord. Le Previscan® vous le prenez à quel moment ?
P9. Le matin, non je vous dis des bêtises, le Previscan® c'est le soir, je vous dis des bêtises là, le Previscan® c'est le soir.
VB. D'accord et donc, par exemple là vous avez 1-1-¾, ce ¾ là vous le coupez le matin ?
P9. Ah non au moment de la prise.
VB. Au moment de la prise d'accord. Est-ce que c'est difficile à couper comme comprimé ?
P9. Non enfin moi ça va, j'ai ma voisine qui fait ça avec ses ciseaux par exemple, non moi non je le fais comme ça, non ça va c'est quand même bien morcelé, c'est assez facile.
VB. D'accord. Est-ce que pour la gestion de ce traitement vous diriez que vous êtes aidée par votre entourage ?
P9. Pas du tout. Je ne pose jamais de questions. Mon mari ne saurait même pas dire ce que je prends. Il sait que j'ai des médicaments bon, en revanche c'est vrai que je devrais, quand par exemple je m'en vais à Marseille, enfin que je m'en vais n'importe où, bon c'est clair que je prends mon ordonnance, le traitement, mais j'ai jamais été suffisamment pointilleuse pour dire voilà c'est ça que je prends, non, c'est un peu léger peut-être mais c'est comme ça.
VB. Y'a absolument aucun jugement de valeur dans les questions que je vous pose je pense que vous avez compris
P9. Non non mais j'assume totalement.
VB. Si vous avez un doute ou un problème par rapport au Previscan®, à qui est-ce que vous *allez demander de l'aide* ?
P9. Ben ça dépend ce que vous appelez un doute.
VB. N'importe lequel.
P9. N'importe lequel. Ben je vais vous dire, si j'ai un doute d'abord j'appelle la pharmacie, parce que bon ils sont quand même censés me renseigner en premier lieu, si y'a vraiment une histoire de dosage ou je ne sais pas moi imaginons une contre-indication avec quelque chose, si je vois que ça a besoin de davantage de précisions médicales ben j'appellerais le médecin ou le cardiologue.
VB. Ok. Est-*ce que ça vous est déjà arrivé de l'oublier ce Previscan®* ?
P9. Non
VB. Jamais ?
P9. Non, les premières années, le lendemain je me demandais si je l'avais fait vous voyez mais maintenant non alors là vous verriez c'est très drôle parce que on dine, je range la cuisine bref j'ai une espèce de petite boite comme ça et je pose la boite c'est à un endroit de la cuisine et avant de me coucher je le prends et je remets la boite pour le lendemain matin au moment du petit déjeuner donc je ne le rate jamais.
VB. Ok, grâce à cette boite ?
P9. Grâce à cette boite, oui si vous voulez c'est devenu automatique.

VB. En fait pour vous c'est parce que c'est devenu automatique que vous ne l'oubliez pas ?
P9. Oui, à mon avis oui.
VB. Ok. Vous m'avez parlé tout à l'heure un petit peu d'alimentation, juste pour que ce soit bien clair pour moi, en quoi est-*ce que l'alimentation peut agir sur le médicament* ?
P9. Ben vous avez des aliments qui sont les choux les épinards les brocolis qui sont plein de vitamine K, c'est la seule chose que j'ai retenu voyez vous, et cette vitamine K il est certain c'est que si vous en prenez trop, ça annihile l'effet du Previscan®. Voilà. Bon je ne vous cache pas que j'en mange quand même hein, mais disons je ne vais pas forcer sur la dose ce jour-là.
VB. D'accord. Mais on vous a dit de ne pas du tout en manger ?
P9. Peu. J'ai des, ah oui ça doit être dans mon sac, j'ai des petites instructions si vous voulez qui expliquent pourquoi, parce que quand j'arrive au bout du carnet je redemande un carnet vous savez au truc du cœur. Et sur ce petit carnet il est indiqué en effet ce qu'il faut éviter de faire. (La patiente lit son carnet). Là par exemple ça, vous et votre traitement anticoagulant, antivitamine K voilà, donc ils vous disent bien y'a une petite liste « il fluidifie votre sang afin d'empêcher la formation de caillots » tout ça c'est parce que je l'ai lu hein c'est ce que je vous ai dit. Et aussi comment faut-il surveiller ? Questions pratiques, en cas d'oubli. Et alors à un moment ils parlaient de la nourriture, je sais pas si c'est là-dessus c'est peut-être sur le truc initial que j'avais, je ne sais pas s'ils le mettent là-dessus, c'est le dernier que j'avais reçu. INR>5, saignements des gencives, hémorragies conjonctivales, bon ben c'est sûr que vous avez ça y'a vite vite quelque chose à faire à mon avis. Vous voyez par exemple ça je l'ai depuis 2007. Et celui d'avant c'était 2004 donc ça va faire à peu près 10 ans. Alors par exemple avant vous voyez je prenais 1 Previscan® + Flécaïne® 200 + Corgard®. Alors Flécaïne® je pense que c'était pour la tension j'en sais rien, non mais je ne vois pas là il me semblait qu'il y avait un petit laïus sur la nourriture mais bon c'est pas là-dessus. Alors vous voyez j'ai ça, je remplis ça euh bon là par exemple j'avais 3 je prenais ¾, 27 août 2013 3,7 ça faisait beaucoup donc je suis redescendue à ¾ tous les jours et puis bon ben je suis revenue au rythme de croisière mais sinon ben c'est vrai que, 2,01 alors je prenais ¾-1-1 c'est ce que je prenais. Et alors une fois j'ai eu 1,68, et 1, 68 c'est peu donc j'ai pris ¾ pendant 2 jours puis 1 après. Et là c'est parce que j'avais eu une intervention chirurgicale. Bon enfin je vous dis c'est ça, enfin pour être clair c'est ça y'a des aliments qui en effet comme les haricots verts, enfin je vous dis certains aliments qui contiennent beaucoup de vitamine K bon ben il faut faire attention quoi.
VB. Ok. Est-*ce que vous a déjà parlé d'interactions entre le Previscan® et d'autres* médicaments ?
P9. Ben on ne m'en a jamais parlé parce que ça ne s'est jamais révélé ou avéré enfin à mon niveau je veux dire, y'a rien eu qui a fait que j'ai été obligée de changer.
VB. D'accord. Est-ce que ça vous arrive de prendre des médicaments toute seule ?
P9. Ah non.
VB. Jamais ?
P9. La seule chose que je prends parce que je sais que je ne peux plus prendre du tout d'anti-inflammatoires. Donc la seule chose que je peux prendre c'est du Doliprane® alors imaginons si j'ai mal quelque part j'ai de l'arthrose je ne sais pas, je prends du Doliprane® mais c'est rarissime.
VB. D'accord. Qu'est-ce qu'il y a comme anti-inflammatoire ?
P9. Ben apparemment les anti-inflammatoires ne doivent pas être prescrits quand on prend un anticoagulant. Il doit y avoir plusieurs choses qui font, qui empêchent ça, par exemple vous voyez à un moment je perdais beaucoup mes cheveux, je vous parle de ça y'a 10 ans je perdais beaucoup mes cheveux et j'avais pris l'habitude de faire une fois par an ce qu'on appelle une cure, sous forme de piqure et c'est vrai qu'en moins de 2 votre chevelure était

récupérée, enfin je ne les perdais plus ; et ben je ne peux plus faire ça, parce que le fait déjà de piquer, et chaque fois c'est ce que mon médecin me dit, il me dit rappelez-moi à chaque fois que vous prenez du Previscan® enfin un anticoagulant, apparemment y'a des incidences donc bon je ne peux pas. Et quand je fais de l'arthrose, ben l'arthrose je ne peux pas prendre d'anti-inflammatoires, ça n'est pas possible.
VB. D'accord mais vous connaissez des noms d'anti-inflammatoires ?
P9. Non, j'avoue que non.
VB. D'accord. De toutes façons si vous avez mal quelque part vous allez demander du Doliprane® ou en prendre directement ?
P9. Voilà tout à fait, ou alors il faut que le médecin me conseille autre chose mais jusqu'à présent c'est comme ça que j'ai fait.
VB. Ok. Vous me parliez de piqures, est-*ce que c'est ces piqures dans les cheveux*
P9. Ah non pas dans les cheveux, c'étaient ces piqures intraveineuses, c'était des piqures comme n'importe quelle piqure qu'on peut vous faire.
VB. D'accord et donc ça les piqures ?
P9. Ben il a déconseillé donc je prenais un traitement oral mais si vous voulez c'est ces petites choses-là qui bon je ne dis pas que ça me perturbe la vie parce que j'ai fait avec mais à l'époque c'était ça et puis c'est vrai que j'avais pas le réflexe au début de lui dire ah ben oui je prends du Previscan®. Et des fois il me dit « ah ben non je ne peux pas vous donner ça pour vous ». Voilà.
*VB. D'accord, ça c'est vo*tre médecin ?
P9. Traitant.
VB. D'accord. Est-ce qu'il y a d'autres situations, d'autres choses qui posent problème du fait que vous prenez ce Previscan® ?
P9. Pas du tout.
VB. Est-ce que vous avez déjà dû modifier des projets à cause de ce Previscan® ?
P9. Ah pas du tout.
VB. Jamais, un voyage qui a été annulé ?
P9. Non pas du tout.
VB. Qu'est-ce que vous pensez que vous avez appris dans ces 10 dernières années par rapport au Previscan® ?
P9. Ca m'a surement amélioré la vie mais hormis ça je ne me suis jamais posée trop de questions, je me suis mis en tête qu'il fallait que je le prenne parce que je n'avais pas le choix, en fait c'est surtout quand je vois la liste de médicaments je me dis ohlala mais ça s'arrête là. A la limite c'est un peu comme une drogue qui vous fait du bien quoi. Non mais si vous voulez il faut se raisonner, s'il n'y a pas de Previscan® je claque bon ben, ou tout au moins mon confort de vie sera moins bon donc y'a des choix à faire. Le choix est vite fait. Mais c'est vrai aussi que si demain on me dit ben non y'a un médicament miracle qui permet de remplacer le Previscan® et qui vous permet d'améliorer encore votre qualité c'est sur que je ne veux pas qu'on me donne le Previscan® mais ça c'est le médecin qui peut me dire.
VB. Ok. Est-ce *qu'il y a des informations que vous auriez aimé qu'on vous donne tout de suite* par rapport au Previscan® ?
P9. Ben on me les a données. Non si vous voulez les médecins que vous rencontrez et les cardiologues ou du moins le mien, ils préconisaient ce médicament, pour moi ça sous-entendait que c'était quelque chose qui avait déjà été mis en place et qui faisait ses preuves. Bon à partir de là moi je ne vais pas voir un médecin puis en consulter un juste derrière, je fais confiance et puis voilà. Je ne dis pas que c'est bien mais c'est comme ça et puis heureusement d'ailleurs parce que sinon on ne vit plus hein.
VB. Il me reste juste quelques questions où vous pouvez me répondre par oui ou non. Pensez-vous que ce médicament, le Previscan®, soit efficace ?

P9. Ben je dirais oui hein.
VB. Avez-vous une carte signalant que vous prenez le Previscan® ?
P9. Euh ben j'ai ça en fait (la patiente me montre son carnet). Alors je ne dis pas que c'est marqué que c'est du Previscan® mais c'est moi qui le met, c'est pas une carte mais c'est un, comment dire, c'est un petit carnet pour le traitement mais bon. Mais non j'ai pas de, je n'ai rien qui puisse émaner du laboratoire lui-même.
VB. D'accord et ce carnet vous le gardez où ?
P9. Ben dans mon sac avec mes papiers, ben oui parce que je me dis, c'est ce qui m'avait été dit hein, imaginez vous avez un accident, euh comment les pompiers par exemple ou n'importe qui peut-il savoir le traitement que vous avez, donc c'est important quand même donc voilà mais bon le laboratoire lui-même n'a jamais délivré un petit papier là-dessus.
VB. Donc on peut dire que vous avez un carnet de surveillance ?
P9. Oui.
VB. Visiblement vous l'utilisez
P9. Ah oui oui je le remplis oui.
*VB. D'accord. Vous n'utilisez pas un autre support pour survei*ller vos INR, vous remplissez à chaque fois votre carnet ?
P9. Ah non pas du tout. Ah oui oui à chaque fois. Je vous dis le précédent c'était 2004, là on est en 2013 c'est toujours pareil hein, je remplis, bon je ne dis pas que la dernière je l'ai mise mais voyez 27 août 2013 ah ben si 27 août 2013 vous voyez.
VB. Est-ce que vous avez modifiez votre alimentation depuis que vous prenez du Previscan® ?
P9. Euh non. Comment expliquer ? Enfin le changement d'alimentation ou disons l'alimentation modulée s'est faite avec le temps parce que j'ai vieilli et que bon y'a des choses que j'ai supprimé. Par exemple je buvais l'apéritif, je buvais du vin sans problème bon ben maintenant c'est soit l'apéritif soit le vin, vous voyez j'essaie de, mais enfin ça je crois que c'est en raison de l'âge que j'aie et des années qui ont passées mais sinon c'est pareil hein non non. Y'a absolument rien de changer.
VB. D'accord. Est-ce que vous prévenez les autres professionnels de santé que vous prenez du Previscan® ?
P9. Ah bah oui. En fait si vous voulez pour l'instant j'ai 2 interlocuteurs, mon médecin habituel donc il connaît et puis la cardiologue. En revanche par exemple qu'est-ce que je peux, si le dentiste, bon ben elle le sait, je le lui dis s'il y a une intervention à faire. Si je dois être opéré demain de l'appendicite c'est pareil mais ça ils me posent les questions voulues, quand vous remplissez votre fiche c'est fait automatiquement, ils demandent toujours maintenant quelque soit, le radiologue, le cardiologue, le chirurgien, il vous fait remplir une feuille enfin ils vous posent des questions précises et puis bon ben « qu'est-ce que vous prenez comme médicaments ? » donc déjà ben d'emblée ils savent.
VB. Ok. A part le Previscan®, est-*ce que vous avez reçu d'autres médica*ments pour votre *arythmie, à part ceux que vous m'avez cités* ?
P9. Ben c'est-à-dire que oui au démarrage je vous ai dit au début y'avait du Sotalex® bon Flécaïne® bon c'était le Corgard®, Flécaïne® bon mais ça n'a pas duré longtemps parce que ça suffisait pas.
VB. Et vous m'avez dit le Previscan®
P9. Je le prends depuis quasiment 10 ans.
VB. Ah oui vous l'avez eu au moment où on vous a diagnostiqué l'arythmie ?
P9. Un petit peu après
VB. Vous n'avez rien eu avant
P9. J'ai eu un médicament qui n'a pas convenu, Sotalex®, et puis on s'est orienté vers le Previscan® et depuis c'est ce que je prends. Je vous dis la seule chose qui ait variée c'est ce qui est à côté, c'est-à-dire Atacand® ou… mais Previscan® j'ai ça depuis 2004.

VB. Et les autres médicaments qui f*igurent là (je lui montre la lettre d'information remise avant de commencer l'entretien), Coumadine®*, Sintron®*, ça vous n'avez jamais eu* ?
P9. Non jamais. En revanche, Sintron® c'était quelque chose qui était pas mal utilisé avant. Enfin, quand j'entendais par exemple au laboratoire, j'entendais par exemple « oh oui je prends du Sintrom® ». Par exemple ma tante si vous voulez était cardiaque, avait les mêmes symptômes que les miens, elle a pris du Sintrom® pendant des années. Mais si vous voulez Previscan®, non je n'ai pris que ça.
VB. D'accord. Ca me fait penser à une autre question, comment vous vous expliquez votre maladie ?
P9. Aucune idée. Alors au démarrage si vous voulez j'avais eu l'impression, et d'ailleurs ça me le fait encore maintenant aussi, que j'avais une accélération du rythme cardiaque après euh une comment dire, imaginons je vois un film violent, et c'est toujours, j'ai l'impression que ça agit sur mon rythme, bon la cardiologue m'a dit que non c'était pas ça du tout mais moi c'est l'impression que j'avais. Mais euh je ne peux pas l'expliquer. Alors après y'avait eu l'histoire de quand même j'ai pris beaucoup de poids, j'ai eu beaucoup de soucis dans ma vie donc je ne dis pas que ça a été facile, mais en revanche c'est arrivé si vous voulez y'a un fait bon que je ne peux pas confirmer, comment vous dire j'ai travaillé dans une société où ça a été le surmenage plus que le surmenage, le harcèlement, à tel point qu'il a fallu que je prenne un antidépresseur donc ça j'ai pris cet antidépresseur j'avais à peu près 52 ans, je me suis arrêtée de travailler j'avais 57, et c'est après disons vers 58-59 que j'ai eu ces problèmes de rythme cardiaque. Bon alors est-ce que tout ça était lié je ne pourrais pas dire mais j'ai aucune, je ne sais pas mais c'est possible. Mais ceci dit je ne peux pas dire, je vais vous dire j'ai aucune référence parce que mes parents sont morts, ma mère avait 17 ans mon père en avait 19 donc c'est clair que je ne les ai pas, ils n'étaient pas en mesure de me dire, je ne peux pas faire de relation de cause à effet, je ne sais pas, honnêtement je ne sais pas. Alors moi je vous dis j'ai mis ça longtemps sur le fait que soit je mangeais trop bien, soit je prenais trop de poids, ce qui n'aide pas c'est clair, mais bon, je ne sais pas exactement. Et puis c'est par à coups hein, là par exemple en ce moment c'est tous les jours que j'ai une crise d'arythmie, tous les jours, légère, mais ça arrive tous les jours, bon comme a dit la cardiologue « ne vous inquiétez pas, vous êtes prémunie » ben je ne m'inquiète plus et puis je me dis bon ben ça passera et puis voilà, c'est ce que je me dis, ça passera, mais bon la cause non je ne pourrais pas dire.
VB. Est-ce que vous avez déjà été hospitalisé à cause du Previscan® ?
P9. A cause du Previscan® ah non non jamais.
VB. D'accord. Vous m'avez parlé d'une hospitalisation tout à l'heure ?
P9. Oui c'est-à-dire y'a eu 2 hospitalisations, une où on a fait le choc électrique, donc c'était toujours lié au problème cardiaque et l'autre c'était pour brûler ces petits vaisseaux donc là c'est pareil mais c'était pas lié au Previscan®.
VB. D'accord. Et vous m'avez dit tout à l'heure qu'il y avait des choses qui pouvaient modifier le Previscan® *et notamment l'hospitalisation* ?
P9. Ah non. Ah c'est-à-dire que non, quand par exemple vous rentrez à l'hôpital et qu'on va vous faire une intervention, ils sont obligés d'arrêter le traitement anticoagulant. Donc forcément y'a une répercussion dans les jours qui suivent. Donc si vous voulez il faut quelques jours avant de pouvoir rétablir l'INR disons « normal », ça c'est la seule chose. Alors on va vous dire bon surtout vous ne prenez pas de Previscan® demain, je rentre demain matin à la clinique, ce soir je n'en prends pas et puis je sais très bien qu'il faudra refaire une INR quelques jours après mais c'est tout.
VB. Ok. Est-*ce que vous diriez que c'est un médicament contraignant* ?
P9. Ben moi tout médicament est contraignant donc je serai, c'est une contrainte d'être obligée d'y penser, et puis même si au bout de 10 ans vous le prenez quand même, tout

médicament est contraignant donc que ce soit Previscan® ou un autre, mais pas forcément pour Previscan® ils le sont tous.
VB. Disons pas celui-*là plus qu'un autre* ?
P9. Ah non pas du tout non non, ben non.
VB. Est-ce que vous souhaiteriez ajouter quelque chose par rapport à ce médicament ?
P9. Bah écoutez pour l'instant il m'a permis quand même disons d'avoir une qualité de vie bien meilleure, probablement, je pense que c'est ce qui permet ça, maintenant je ne suis pas assez je vous dis versée, dans le domaine et pharmaceutique et médical pour dire que, je ne dis pas que ça ne m'a pas sauvé la vie, je ne dis pas, ça m'a surement aidé, comme le reste, si vous avez des jambes qui enflent 3 fois et qu'on vous donne un médicament qui vous soulage vous trouvez ça bénéfique, ben là c'est pareil.
VB. Ok. Merci beaucoup d'avoir accepté de répondre à toutes ces questions.
P9. Ben j'espère que j'ai été utile.
VB. Oui, vous m'avez été très utile alors merci.

Entretien avec le patient n°10 (P10)

VB. Bonjour, on se voit dans le cadre de votre traitement par Coumadine®
P10. Oui si vous voulez je peux vous faire l'historique de mon problème
VB. Oui je veux bien peut-être déjà que vous me disiez déjà 2-*3 mots sur vous parce que c'est* vrai *qu'on ne se connaît pas et puis je vous laisse me raconter l'historique de votre problème* comme vous dites
P10. Oui bon ben écoutez moi personnellement je viens d'avoir 80 ans depuis le mois de février, je suis en relativement bonne santé, même en bonne santé. Je suis suivi depuis une dizaine d'années pour un anévrysme en formation sur l'artère sous-rénale, c'est pour ça d'ailleurs que je consulte assez fréquemment. Et puis bon ben cet anévrysme il est stable, suivant les années, les mesures qui ne sont quand même pas d'une grande précision parce que c'est fait en échographie, ça fait moins de 30 millimètres donc ça n'a pas de caractère grave pour le moment. Et au cours de ces examens, en mars 2010, mon cardiologue, enfin jusqu'en mars 2010 bon j'avais surveillance de l'anévrysme, tout allait bien sur le plan cardiaque, et puis en mars 2010 mon cardiologue me dit « oh mais dites donc vous avez de l'arythmie », « ah bon » pas plus que ça, « vous n'avez pas des palpitations, des choses comme ça ? », « non je ne sens absolument rien », « oh faut pas rester comme ça, je vais vous traiter votre arythmie ». Alors première chose, il m'a donc donné à l'époque c'est du Sintrom®, honnêtement j'ai oublié, comme j'ai arrêté le Sintrom® pour passer à la Coumadine® je ne me rappelle plus, d'ailleurs ça a été par approximations successives après un certain nombre de prélèvement sanguins. Alors donc Sintrom® plus de la Cordarone® pour traiter l'arythmie. Et 3 mois, alors si vous voulez normalement au repos mon cœur il bat à 65 au minimum, et 3 mois après mon cœur il ne battait plus qu'à 45, je ne pouvais pas monter une volée d'escaliers sans m'arrêter, vraiment ça allait mal. Et je me suis renseigné, le cardiologue m'a dit « non non faut continuer faut continuer », j'ai voulu changer, j'ai changé de cardiologue et la nouvelle cardiologue que j'ai vu donc le premier traitement avec Cordarone® c'était mars 2010, j'ai donc vu une deuxième cardiologue en juin 2010, qui effectivement a trouvé que mon cœur il ne battait pas assez fort pour vivre normalement, et elle m'a dit « bon vous arrêtez la Cordarone® mais attendez au moins 2 à 3 mois avant que, parce que la Cordarone® imprègne tous les tissus et elle met énormément de temps à s'éliminer, et effectivement à partir du moment où j'ai, donc j'ai arrêté courant juin et courant juillet j'ai commencé, comme je marche beaucoup, j'ai beaucoup d'activités, j'ai même appris à mesurer mon pouls avant je ne faisais pas, petit à petit mon rythme cardiaque est redevenu normal, mais il a fallu au moins 3 ou 4 mois et j'ai pu reprendre mes, j'ai même fait de la marche, j'ai fait du vélo, j'ai fait du jardinage etc.. Et bon l'arythmie finalement était toujours là, finalement tout allait bien, mon arythmie était totalement asymptomatique et ça continue à être asymptomatique. Donc la deuxième cardiologue m'a dit « alors là par contre attention, du fait que vous faites de l'arythmie, vous risquez que, sans précaution, si 2 battements sont un petit peu éloignés, d'avoir formation d'un caillot au cœur et ensuite il se balade dans tout le système artériel », donc elle m'a dit « le traitement anticoagulant est nécessaire à vie » alors donc bon comme je prenais du Sintrom® elle m'a dit « bah continuez à prendre du Sintrom® de manière à avoir un INR compris entre 2 et 3 », et ça ça a duré donc là je vais dire on était à l'automne 2010, ça a duré, je ne sais pas si je vais retrouver (le patient cherche dans ses documents), parce que les INR étaient très irréguliers, et c'est là que je suis allée voir la cardiologue elle m'a dit « bon écoutez le Sintrom® c'est pas un très bon médicament, y'a mieux », alors elle m'a dit « je vais vous changer d'anticoagulant je vais vous mettre à la Coudamine ». Et effectivement en regardant un petit peu en se renseignant sur internet, j'ai vu que sur le plan international c'était la référence, aux Etats-Unis ils n'utilisaient que ça, et alors qu'en France on n'en utilisait assez peu, enfin c'est ce que j'ai vu. Alors attendez (le patient cherche sur ses

documents). Oh c'était courant 2012 honnêtement, courant 2012 donc je suis passé à la Coudamine, et bon ben pareil 2 ou 3 mois pour ajuster la dose et j'en étais à, ça vous intéresse ?
VB. Tout à fait
P10. Alors j'en étais à… Allez prenons en 2013, en 2013 j'étais (le patient cherche dans ses papiers) oui 2 comprimés à, à 10 mg par jour
VB. A 10 mg par jour ?
P10. Oui 2 comprimés de 5. Alors début 2013 et bon j'ai eu, et alors donc la Coudamine, alors ça je pense, voilà les fluctuations de l'INR avec les marges de 2 et de 3 (le patient me montre ses résultats d'INR). Et donc il y a des cas de figure où ça dépassait largement le 3 donc risque hémorragique. Et bon à partir du printemps 2013, mon médecin traitant m'a dit « ben au lieu de prendre 2 comprimés, n'en prenez que 1 ¾ » donc 8,75 mg, à partir du printemps.
VB. A partir du printemps 2013, 8,75 mg ?
P10. Oui 1 comprimé ¾. Alors ça, ça s'est très bien, alors là tous les 15 jours 3 semaines j'ai fait faire mon prélèvement et j'ai été dans la fourchette INR 2 et 3 du printemps jusqu'à début juillet. Alors là on arrive, alors juin voyez vous INR 2,26 la fois d'avant c'était 2,12, 11 juillet c'était 2,23, 1er août ah 1er août donc 11 juillet 2,53 1er août 1,88 en-dessous de la norme. Alors maintenant je commence à comprendre que le généraliste quand y'a un prélèvement qui n'est pas dans la norme, il attend, il en fait faire un deuxième une semaine après, alors donc ça c'était le 1er août 1,88 le 8 août 1,77 donc toujours en-dessous de la norme. Alors à ce moment-là, je ne me rappelle plus si c'est le médecin ou son remplaçant enfin peu importe, au lieu de 1 ¾ tous les jours, alors c'est la remplaçante je me rappelle encore sa voix elle m'a dit « augmentez un peu, vous allez rester à 1 ¾ mettons les jours impairs et puis en prendre 2 donc 10 mg les jours pairs », elle m'a dit « comme ça 2 comprimés les jours pais vous aurez un moyen mnémotechnique pour que ce soit bien régulier ».
VB. D'accord.
P10. Alors ça c'était, alors après avoir changé cette dose, 21 août toujours de cette année hein, 2,06 l'INR, il était revenu dans les clous, 4 septembre 2,44, 16 septembre catastrophe 3,43. Euh j'avais le, non je pense que je n'ai même pas appelé le généraliste, j'en ai fait faire une la semaine d'après, euh 2,63, bon ça revenait normal, euh je vous donne les dates peut-être, le 3,43 c'était le 16 septembre, le 23 septembre 2,63 donc on revient normal et, attendez alors là j'ai du louper quelque chose parce que le, (le patient reprend ses feuilles de résultats d'INR), il me semble bien que j'ai dépassé la norme 2 fois. Ah oui c'est ça, oui le 23 c'était bien redescendu à 2,63 et le 7 octobre ben c'est remonté à 3,80 alors toujours avec 2 et 1 ¾
VB. D'accord
P10. Et finalement mon médecin m'a dit « revenez au », ah bah non, alors le 11 octobre c'était 3,58 bon ça avait légèrement diminué mais c'était toujours au-dessus, et pourtant j'ai du le faire… parce que entre temps le 19 je suis parti en vacances
VB. Le 11 octobre c'était la semaine dernière puisque là on est le 21
P10. Oui oui c'est récent. Donc 3,80 le 7 octobre, 3,58 le 11 octobre, et effectivement je n'en ai pas refait depuis puisque là j'étais absent je ne suis rentré que samedi dernier et là je vais en faire un cette semaine mais il me semblait que j'en avais eu un de correct entre 2. Non ben j'en ai pas refait depuis le 11 octobre, ben non, ça devait être… (Le patient se lève) Ah oui c'était la veille de mon départ donc automatiquement c'est le dernier, il me semble que le médecin m'a dit « bon bah vous continuez » ou alors c'est peut-être là ? Non je n'ai pas noté.
VB. Qu'est-ce que vous n'avez pas noté ?
P10. Je n'ai pas noté le moment où je suis passé à 2, non de 2 les jours pairs et 1 ¾ les jours impairs à 1 + ¾ tous les jours.
VB. C'est-à-dire que là vous êtes revenu à 1 + ¾ ?

P10. 1 + ¾, la dose que j'avais du printemps jusqu'au mois de juillet et qui avait donné de bons résultats. Alors donc ouais effectivement faut que je, c'est marrant j'avais dans l'esprit, comme quoi bon, que j'en avais fait faire une qui était dans les normes mais non puisque la veille de mon départ j'étais quand même à 3,58 c'était en baisse mais, de toute manière le médecin m'a rassuré il m'a dit « écoutez même à 3 et demi ou 3,8 le risque hémorragique certes est bien entendu augmenté mais vaut peut-être mieux un petit peu ça que d'être en-dessous », enfin m'a-t-il dit ça pour me rassurer, j'en sais rien. Voyez même justement la dernière fois il m'avait fait faire un TSH. Attendez non ça c'est rien ça c'est la thyroïde, ça n'est pas dans ce que vous étudiez. Ben voilà je crois vous avoir résumé ce que, alors c'est marrant parce que c'était la dernière partie du traitement parce que j'ai oublié de le marquer, donc voilà je suis à 1 + ¾ tous les jours.
VB. D'accord donc en fait le comprimé là de 5 mg, vous le coupez en 4 ?
P10. Euh en 2 d'abord puis une moitié en 2, alors sur le comprimé y'a une fente pour bien le couper en 2, et ensuite dans la moitié bon si on met l'ongle à peu près au milieu on le coupe correctement en 2 pour en faire 2 quarts.
VB. D'accord. Et est-ce que c'est difficile à couper ?
P10. Non pour moi aucune difficulté. Non y'a pas de difficulté parce que pour couper en 2 y'a donc la fente et la moitié de comprimé est assez petite donc en mettant l'ongle à peu près au milieu et puis en forçant, bon je ne vous dis pas que c'est coupé pile poil mais bon c'est quand même pas, on ne va pas prendre une balance de précision pour regarder ça.
VB. Ok. Alors par curiosité le quart qu'il vous reste vous le gardez ?
P10. Je le garde, j'ai une petite boite, je vais vous montrer ça.
VB. Excusez-moi je vous fais vous lever.
P10. Je peux encore me lever sans problème. (Le patient part chercher sa boite). Alors vous voyez voilà pour ce soir j'ai ma dose, 1 + ¾ et à partir de demain je recommence tous les 3 jours, vous voyez ils ne sont pas très égal mais bon
Femme du P10 (FP10). Bon ils ne sont pas égal égal mais c'est pas, c'est plus petit ça. Bon je vous laisse.
*VB. Merci Madame. Alors si j'ai bien compris ce que vous m'avez dit, vous avez donc un traitement, avant c'*était du Sintrom® *mais aujourd'hui, c'est de*
P10. La Coudamine
VB. Ok. Donc ça c'est depuis mars 2010 ?
P10. Oui
VB. Donc ça fait 3 ans et demi que vous avez ce traitement anticoagulant ?
P10. Euh oui depuis qu'a été détecté l'arythmie.
VB. D'accord. Et donc c'est un premier cardiologue qui vous a prescrit le Sintrom®, vous avez ensuite changé de cardiologue, vous êtes resté un petit peu au Sintrom®, et puis comme *les INR vous m'avez dit étaient très irréguliers c'est là où vous avez changé de médicament* ?
P10. Oui ben c'est la cardiologue qui m'a dit « je vous mets la Coudamine, la Coudamine c'est plus stable » m'a-t-elle dit, bon ça ne m'a pas l'air beaucoup plus stable que le Sintrom® mais on va faire avec hein.
VB. Ok. Et la cardiologue vous la voyez tous les combien ?
P10. Euh, normalement tous les 6 mois mais là ça fait bientôt, je l'ai vu au mois de janvier je crois, janvier février.
VB. D'accord. Je n'ai pas besoin d'une date précise, ne vous embêtez pas. C'est juste parce que vous la voyez tous les 6 mois à peu près, voire parfois un petit peu plus
P10. Oui là ça va être un peu plus parce que, finalement écoutez tout va bien, les problèmes de dosage, elle m'a bien dit que c'était à mon médecin généraliste de fonctionner pas à elle.
VB. Les problèmes *de dosage qu'est-ce que c'est* ?
P10. Ben de dose, de nombre de comprimé…

VB. D'accord ça la cardiologue vous a dit que c'était votre médecin généraliste qui allait s'en occuper ?
P10. Oui, c'est lui qui s'en occupe.
VB. D'accord, et le médecin généraliste vous le voyez tous les combien ?
P10. Oh ben le médecin généraliste je le vois 2 fois par an mais quand j'ai des anomalies je lui téléphone, enfin il est à Combs-la-Ville, il est très très aimable. Et c'est lui qui me dit « bon ben voilà le résultat vous faites telle chose, vous changez ou vous ne changez pas ».
VB. D'accord. Alors vous me dites quand vous avez des anomalies vous lui téléphonez, c'est quoi les anomalies ?
P10. Oui ben les anomalies, l'INR en dehors de la fourchette de 2 à 3.
VB. Ok. Et don*c dès que vous avez un INR qui n'est pas dans la fourchette entre 2 et 3 vous l'appelez* ?
P10. Je l'appelle.
VB. Quelque soit le résultat ?
P10. Euh oui, enfin je l'appelle pour lui dire mais enfin en principe le laboratoire qui est à Combs-la-Ville lui envoie le résultat mais comme moi je le récupère sur internet je l'ai souvent avant lui.
VB. D'accord. Vous, vous récupérez vos résultats sur internet ?
P10. Oui.
VB. Le laboratoire ne vous les envoie pas ?
P10. Non, enfin ils me donnent, alors ça a changé, avant il fallait un mot de passe ou je ne sais pas quoi, là maintenant c'est plus simple, maintenant j'ai un code d'identification, et puis j'ai quand même un mot de passe. Et puis donc je l'ai et puis je l'imprime sur mon imprimante et comme ça je n'ai pas besoin de me déranger, j'ai ça à domicile.
VB. Ok. Et des INR vous en faites tous les combiens ?
P10. Alors quand c'est stable c'est toutes les 3 semaines, et là quand c'est instable, ben toutes les semaines, parce que là voyez vous la en octobre y'a eu le 11, le 7, enfin j'ai fait le 11 parce que je partais le 12, avant c'était, y'avait eu le 23 septembre. Oui le 23 septembre comme c'était redescendu à 2,63 j'ai attendu le 7 octobre pour faire un prélèvement qui lui à ce moment-là a donné 3,8.
*VB. D'acc*ord. Et est-ce que le laboratoire vous a déjà téléphoné pour un résultat ?
P10. Non parce que je pense que je dois l'avoir en même temps que lui. Parce que si vous voulez comme pour l'INR y'a pas besoin d'être a jeun et tout ça je le fais en fin de matinée pour qu'il y ait le moins de monde possible, et donc il est 11h et vers 15h au plus tard 16h j'ai le résultat sur internet. Donc je pense que le laboratoire doit l'avoir en même temps que moi quand il me le transmet.
*VB. D'accord, donc vous faites toujour*s vos dosages en fin de matinée ?
P10. Oui. Pour une question de moindre, d'attente moindre. Y'a moins de monde que ceux qui viennent plus tôt avec une liste comme ça, moi j'ai juste un élément à vérifier.
VB. Ok. Et votre Coumadine® vous la prenez quand ?
P10. Le soir, au début du repas.
VB. Tous les jours ?
P10. Ah oui tous les jours. Le matin je prends le Levothyrox® pour la thyroïde, a jeun, une demi-heure 20 minutes à une demi-heure avant le petit déjeuner comme ça m'a été bien spécifié, et puis donc tous les soirs c'est ma chère femme qui me le met à ma place et qui y pense, enfin si elle n'y pensait pas j'y penserais peut-être mais je n'y penserais peut-être pas tous les soirs.
VB. Ok. Vous m'avez juste dit tout à l'heure quand vous cherchiez dans vos résultats pour *l'INR, vous m'avez dit que maintenant vous commenciez à comprendre un petit peu comment*

faisait le médecin généraliste et que souvent quand il avait un résultat qui n'était pas bon, il attendait de voir un deuxième résultat, et du coup vous vous faites pareil ?
P10. Oui ben je crois que la dernière fois, au premier résultat hors fourchette j'ai pas voulu le déranger, comme j'ai une prescription pour y aller pratiquement comme je veux, j'ai attendu de faire le deuxième et c'est à ce moment-là que je l'ai contacté, bon histoire de, parce que je me doute que, si vous voulez quand on téléphone, il est bien souvent en consultation avec un patient, bon quand il le faut d'accord qu'on le dérange mais bon on le dérange le moins possible.
VB. Est-ce que par hasard vous auriez votre ordonnance du généraliste ?
P10. Ben la voilà. Mon ordonnance pour 6 mois.
VB. D'accord, ça c'est votre ordonnance pour faire votre prise de sang ?
P10. Oui.
VB. D'accord. Vous prenez combien de médicaments par jour ?
P10. Ben je prends donc Levothyrox® le matin, le soir la Coudamine et depuis hier je prends un autre médicament pour des problèmes urinaires. Attendez j'ai déjà oublié le nom (le patient se lève) alors du Permixon® matin et soir, bon justement j'ai vu mon médecin y'a 2 ou 3 semaines je lui ai expliqué que par moment j'ai des envies assez pressantes d'uriner, et bon je sens que je n'ai pas de rétention une fois que j'ai uriné j'ai l'impression d'avoir vidé complètement ma vessie alors il m'a dit « ah y'a peut-être un petit peu d'irritation vésicale, prenez ça pendant 3 mois ». J'ai commencé seulement hier. Parce que comme j'étais en vacances et que j'ai lu là-dessus qu'il y avait pas mal d'effets secondaires j'ai pas voulu être gêné par les effets secondaires quand j'étais en vacances.
VB. Donc on peut dire que vous prenez 3 médicaments par jour ?
P10. 3 médicaments, enfin ça c'est pour 3 mois, je sais pas. C'est pour voir si ça se trouve ça va rien faire.
*VB. Et donc les 3 médicaments c'est votre généraliste qui vo*us les a prescrit ?
P10. Oui euh, alors attendez.
VB. Est-ce que vous avez son ordonnance ?
P10. Oui. Euh alors Levothyrox®, Coumadine® enfin d'origine Coumadine® c'est la cardiologue, euh je vais, alors ça c'est Madame qui gère, c'est elle qui va à la pharmacie (A sa femme : est-ce que tu as l'ordonnance avec la Coumadine® ?)
VB. Donc c'est votre femme qui s'occupe d'aller à la pharmacie ?
P10. Oui ben en général, là par exemple comme je suis sorti de chez le médecin je passais devant la pharmacie j'y suis allé.
(La femme du P10 apporte 3 ordonnances)
P10. Voilà vous retrouvez les 3…
VB. D'accord. Donc ça c'est quand vous l'avez vu la dernière fois ? (le 9 octobre)
P10. Oui, ah ben oui c'est récent, c'est très récent.
VB. D'accord donc là vous êtes repassé à 2 comprimés de Coumadine® ?
P10. Non, je suis, non c'est parce que
VB. Ah parce que ça c'était avant le résultat ?
P10. Oui oui.
VB. D'accord.
P10. Maintenant je suis, enfin 2 comprimés, bon c'est plutôt pour la quantité délivrée par le pharmacien puisqu'avant c'était déjà 2 + 1 ¾ alors que maintenant c'est 1 ¾ tous les jours.
VB. D'accord. Effectivement ok. Alors, vous m'avez parlé du cardiologue et du fait qu'on vous a donné la Coumadine® *pour votre arythmie…*
P10. Euh non, c'est pour les conséquences de l'arythmie, et non pas pour soigner la cause, pour soigner la cause, le premier cardiologue m'a donné de la Cordarone®. Vous devez connaître un petit peu tout ça, la Cordarone® c'est pour soigner l'arythmie mais avec un effet

secondaire très gênant de bradycardie, je vous dis même après avant, je battais à 45 alors que normalement le matin au repos avant de me lever je suis déjà à 65, alors j'étais, d'ailleurs ma fille, tout le monde était un peu inquiet de me voir dans ce piteux état. Voilà alors ça c'était la Cordarone®.
VB. D'accord. Et alors la Coumadine® ça sert à quoi ?
P10. Et ben ça sert à avoir, à rendre, à limiter la coagulation de manière à ne pas former de caillot s'il y a 2 battements de cœur un petit peu éloigné, bah c'est ce qu'ils m'ont expliqué hein.
VB. D'accord, et est-ce que pour vous c'est logique ? Est-*ce que vous comprenez ça ou…*
P10. J'ai compris oui. Euh d'ailleurs d'une part j'ai compris oui mais j'ai fait un petit peu le bête avec, parce que finalement la Cordarone® a quand même amélioré l'arythmie, je dirais j'ai arrêté la Cordarone® en juin 2010 jusque courant 2011 l'arythmie, enfin quand je me mesurais, je ne trouvais pas d'arythmie. Alors j'ai dit à la cardiologue apparemment je n'ai plus d'arythmie est-ce que j'ai besoin toujours de… « Ah oui oui l'arythmie vous n'en avez pas aujourd'hui vous n'en avez pas maintenant, dans 10 minutes vous allez en avoir », et elle dit « s'il y a un caillot, vous voulez finir votre vie dans un fauteuil roulant ? », ah ben j'ai dit non. Bon il faut y aller, ça n'a aucun caractère de gravité, bon ça présente des inconvénients. Enfin j'ouvre une petite parenthèse, quand j'ai de l'arthrose, vu mon âge, au genou, avant toutes ces affaires-là j'allais voir un rhumatologue qui me faisait des injections d'acide hyaluronique ou tronique je ne sais plus moi j'appelais ça un graissage de genou, bon, qui me faisait vraiment du bien, bon ça continue je vais voir mon cardiologue à Paris et comme ça, « au fait vous ne prenez pas d'anticoagulants ? », ah ben je lui dis « si », « ah mon pauvre vieux, pas question que je vous pique le genou avec des anticoagulants et que vous ayez un genou plein de sang » alors donc depuis je ne peux plus me faire soigner mon arthrose au genou.
VB. Ah oui.
P10. Justement mon médecin L m'a, un petit peu à ma demande comme j'ai des antécédents de cancer au colon, tous les 5 ans je passe une coloscopie, et justement j'en ai parlé au Dr L, « bon d'accord pour faire une coloscopie, vous avez 80 ans c'est la dernière » oui parce qu'à chaque coloscopie ils m'enlèvent quand même un ou 2 polypes, et il a dit « mais de toute manière comme les polypes avant de devenir cancéreux c'est 10-15 ans bon ben » il ne m'a pas fait de dessin mais j'ai compris, il a dit « par contre pour votre coloscopie comme y'a des risques un petit peu de saignements, vous verrez avec le chirurgien, il va certainement vous faire un traitement un peu spécial ». Je vais aller le voir dans les semaines qui viennent je ne sais pas ce qu'il va me faire faire comme traitement justement pour palier cette propension à avoir un petit peu un risque hémorragique.
VB. D'accord.
P10. Alors ça pose quand même des petits problèmes. Et puis j'en avais, ben non je crois que c'est tout, moi surtout ce qui me gêne c'est les genoux parce que bon ben ils sont raides.
VB. Mais ça veut dire que du coup vous ne prenez plus rien du tout pour vos genoux ?
P10. Non. Ah si avant il m'avait donné de, un médicament, j'ai oublié le nom, mais vous savez par voie orale y'en a pas beaucoup qui vient dans le genou alors que ça c'était vraiment une injection dans la capsule de l'articulation.
VB. D'accord. Donc les inconvénients pour vous de ce médicament, là c'est vraiment le fait que vous ne pouvez plus vous faire faire
P10. Oui je ne peux plus me faire soigner
VB. Vous ne pouvez plus vous faire soulager votre arthrose ?
P10. Oui et puis même plus de piqure intramusculaire, et puis donc je vous dis s'il y a une intervention, même, parce que c'est l'avantage de la coloscopie c'est à la fois l'examen pour

donner le diagnostic mais c'est également curatif parce que s'il y a un polype pendant la coloscopie le chirurgien enlève le polype, je dirais sans traumatisme par les voies internes.
VB. D'accord. Je me demande juste, comment est-ce que vous savez tout ça ? Est-*ce que c'est votre cardiologue qui vous l'avait expliqué* ?
P10. Euh, oui elle me l'a expliqué, et puis c'est tellement logique que…
VB. Ca vous paraît logique ?
P10. Ca me paraît logique. Ca me paraît logique de dire si le cœur bat très régulièrement bon ben c'est normal, si entre 2 battements il y a un intervalle plus long que d'habitude, c'est normal qu'il pourrait se former caillot, et ledit caillot en migrant dans les artères peut faire beaucoup de mal. Ca j'ai très bien compris. Et c'est pour ça que j'admets de me traiter parce que j'ai pas envie d'avoir une hémiplégie ou quelque chose de ce genre-là.
VB. D'accord. En fait le caillot c'est si vous ne preniez pas de Coumadine® ?
P10. Si je ne prenais pas d'anticoagulant. Parce que à ce moment-là le sang justement la composition du sang est faite pour qu'il y ait coagulation s'il y a hémorragie ou un truc comme ça, alors quitte à savoir si mettons au lieu de battre à la seconde les 2 battements sont espacés d'une seconde et demie, euh si pendant ce temps-là un caillot peut se former euh j'en sais rien. Je pense qu'il y a quand même de la part du médecin, pas une exagération mais, vaut mieux à ce moment-là avoir ce traitement plutôt que de risquer quand même le caillot. Le généraliste que j'avais avant, que je ne vois plus parce qu'il est à la retraite, il m'avait quand même dit « oh votre arythmie elle est quand même légère ». Et il m'avait dit « une vraie arythmie vous avez le cœur boum boum, vous n'en êtes quand même pas là ».
VB. Et vous, vous en pensez quoi ?
P10. Penser de ?
VB. Vous pensez que votre arythmie elle est
P10. Oh ben je pense qu'elle est légère.
VB. Qu'elle est légère et que du coup vous n'avez pas besoin de l'anticoagulant ?
P10. Si, ah ben si, c'est la cardiologue qui m'a dit c'est indispensable si vous ne voulez pas aller prendre le risque d'être en fauteuil roulant. Alors bon, je l'admets.
VB. D'accord. Est-ce qu'on peut dire que c'est un médicament qui est utile pour vous ?
P10. C'est un préventif, vous savez dans les médicaments y'a les préventifs et les curatifs, bon celui-là c'est un préventif, parce que si on veut attendre le curatif c'est trop tard. Et d'ailleurs chaque fois que je peux faire un traitement préventif je les préfère au traitement curatif parce que ça, c'est moins, ça crée moins d'inconvénients et puis ça coute moins cher à nos organismes sociaux.
VB. D'accord. Est-ce que c'est un traitement qui vous fait peur ?
P10. Non, non, enfin peur, la seule crainte que j'ai, vous savez si je fais du vélo, là par exemple, on vient de, avec des amis, de faire du vélo sur la côte varoise, ma peur c'est d'avoir une chute et de saigner. Quand j'en ai parlé à mon généraliste la dernière fois, il m'a dit « ben vous savez, vous n'êtes pas sous anticoagulants et vous vous cassez la gueule en vélo », c'est son expression, « bah vous pouvez également saigner, bon vous saignerez un peu moins si vous n'avez pas d'anticoagulant mais même avec un anticoagulant vous ne vous viderez pas de votre sang », bon tout ça ça me rassure un peu.
VB. *D'accord, et c'est donc la peur de tomber et de saigner beaucoup* ?
P10. Entre autres oui. Et d'avoir une hémorragie, ou de, je sais pas de se couper, enfin je suis bricoleur mais je fais attention, non c'est surtout la chute en vélo parce que c'est des choses faciles qui peuvent arriver, comme en voiture par soi-même ou par quelqu'un d'autre. Et pour l'anecdote, je me suis fait rentré dedans un dimanche matin et j'ai failli, je ne suis pas tombé parce que le gars il m'a pris de l'arrière alors j'étais très déséquilibré par un vélo, y'avait une équipe de, y'a une petite côte à S, moi à 80 ans je monte la côte euh justement peu de temps avant que je monte la côte j'ai regardé mon compteur j'étais à 12 à l'heure, et y'a une

quinzaine de cyclistes qui sont passés la tête dans le guidon, happés, ils étaient à au moins 25-30 à l'heure, et j'ai l'impression qu'il y en a un qui m'a pris ma roue mais on avait plus de 10 km/h d'écart et il m'est rentré dedans. Par contre lui il est tombé et il a dû se faire une belle luxation à l'épaule parce qu'à l'entendre crier euh, alors après c'est tout juste si je ne l'ai pas engueulé parce qu'il venait de faire une mauvaise position, ses copains ont appelé les pompiers, donc ça veut dire que le danger c'est pas forcément les voitures ça peut être le vélo j'étais moi à 2 doigts de le rejoindre, sur la partie de la roue arrière là, la roue arrière étant fixe, on se récupère mieux parce que lui du fait qu'il m'a percuté par la roue avant bah elle a dû se mettre de travers, donc vous voyez des fois les accidents c'est bête.
VB. D'accord. Vous m'avez parlé tout à l'heure de l'INR, je ne me souviens plus si vous m'avez dit, donc il y a la fourchette entre 2 et 3, quand l'INR est au-dessus de 3, est-ce que vous connaissez le risque ?
P10. Non ben c'est pas quantifié, c'est le risque de, qu'est-ce qu'ils mettent, d'ailleurs dans certaines affections il faut qu'ils soient au moins à 4.
VB. Je veux dire qu'est-ce que ça peut faire si vous êtes au-dessus de 3 ?
P10. Ben risque hémorragique. C'est ça qui me… ah et dans la vie courante, on peut se couper, tomber en vélo, ou même comme je jardine je bricole on peut avoir un faux mouvement, ouais parce que le, ceux qui ont des valves cardiaques ainsi que la prophylaxie artérielle ça peut aller jusqu'à 4 et demi.
VB. Ok. Et si c'est en-dessous de 2, c'est quoi le risque ?
P10. Et ben alors à ce moment-là si je suis en-dessous de 2, le risque c'est de faire un caillot. Parce que normalement, sans Coudamine là l'INR est égal à 1. Donc entre 1 et 2, je dirais que la protection anti-caillot est limitée. C'est ce que j'ai compris mais enfin y'a des choses y'a pas besoin d'être médecin pour comprendre la logique de certaines choses, vous observez un traitement et puis voilà.
VB. Et est-ce que vous connaissez des signes qui peuvent vous faire penser que votre INR est trop haut ?
P10. Non, quand il est à 3,8
VB. Je veux dire sans faire le dosage, est-*ce qu'on vous a déjà dit s'il vous arrive telle chose, probablement ça veut dire que l'INR il est trop haut* ?
P10. Non ça on ne me l'a jamais dit. Et comme j'ai rarement dépassé 3,8 et à 3,8 pfff, c'est comme l'arythmie hein c'est totalement asymptomatique.
VB. D'accord, vous, vous ne sentez rien.
P10. Je ne sens rien non.
VB. D'accord. Et vous m'avez dit tout à l'heure je crois qu'il y avait 1 ou 2 résultats qui étaient en-dessous de 2, est-*ce qu'on vous a parlé de signes qui peuvent vous faire penser que l'INR est en*-dessous de 2 ?
P10. Non.
VB. Et vous, vous n'avez rien senti de particulier ?
P10. Non j'étais même le premier étonné en me disant zut, parce que le résultat tombe, il est entre 2 et 3 bon pas de problème il est normal, là ah merde ça y est je suis en-dessous va falloir refaire des, parce que c'est quand même fastidieux d'aller se faire piquer toutes les semaines alors que lorsque l'INR est normal c'est toutes les 3 semaines.
VB. Effectivement. Vous m'avez dit que de manière générale c'est votre femme qui va à la pharmacie chercher vos médicaments
P10. Oui en même temps que les siens
VB. Mais par contr*e c'est vous qui découpez* ?
P10. Ah oui, j'ai ma petite pochette, si vous voulez le soir je suis à cette place-là, à côté de mon assiette j'ai ma petite pochette
VB. D'accord, c'est elle qui vous amène votre traitement

P10. Oui.
*VB. D'accord donc on peut d*ire que vous êtes aidé par votre entourage pour cette gestion ?
P10. Oui oui d'accord, dans ce cas-là mais par exemple, mais on était en vacances, j'avais la Coumadine® et le Levothyrox® dans ma trousse de toilette, bon bah comme automatiquement la trousse de toilette on s'en sert le matin et le soir pour se laver les dents bon ben je prenais mon Levothyrox® avant de me raser et puis bon ben le soir en remontant du restaurant pour me laver les dents ah je tombais sur la boite de Coumadine® et je prenais ma Coumadine®.
VB. D'accord. Est-ce que ça vous est déjà arrivé de l'oublier ?
P10. Oh rarement, très rarement.
VB. Est-*ce que vous vous souvenez d'un jour où vous l'avez oublié, est-ce qu'il s'était passé* quelque chose de particulier ?
P10. Non, non non. J'ai dû oublier peut-être une fois, justement étant à l'extérieur, je ne sais pas peut-être en allant diner chez ma fille qui habite à 15km, quand on rentre un peu tard, vous savez c'est dans ces situations-là que j'ai pu oublier, mais bon je n'ai surtout pas doublé la dose le lendemain quoi.
VB. D'accord. Si vous avez un doute sur ce médicament ou un problème, à qui est-ce que *vous allez demander de l'aide* ?
P10. Oh ben au médecin, le généraliste. Parce que je ne vois pas, qu'est-ce que je pourrais avoir comme, parce que comme je n'en ai pas eu je ne peux pas savoir, enfin je pense que s'il y a un problème ça sera le généraliste ou à défaut la cardiologue. Enfin le problème de la cardiologue elle est à Melun alors elle est plus loin que le généraliste qui est au bout de Combs-la-Ville.
VB. Ok. Est-*ce qu'on vous a déjà parlé d'interactions entre ce médicament*-là, la Coumadine®*, et d'autres médicaments* ?
P10. Euh… non. Non parce que je pense que si un jour, justement quand le généraliste m'a prescrit là ce médicament j'ai dit attendez il n'y a pas de mélange détonnant avec « non non non vous pouvez y aller y'a pas de problème ». Je pense que s'il y a un nouveau médicament c'est presque au patient de dire attention, de rappeler qu'il prend autre chose et qu'il demande au médecin s'il n'y a pas de contre-indication de mélanger les médicaments.
VB. D'accord. Est-ce qu'on vous a déjà parlé de situations qui pourraient faire varier votre INR ? Ou est-ce que vous vous avez déjà remarqué que ça variait dans certaines situations ?
P10. Oui alors je l'ai remarqué cet été, à dosage constant il a baissé, et il me semble que j'avais eu le même problème l'été dernier. Le médecin a dit « ah ben oui il se peut qu'avec la chaleur il y ait ceci il y ait cela ». Alors je ne sais pas.
VB. Ok. Est-*ce que parfois vous prenez des médicaments sans forcément demander l'avis de* votre médecin ?
P10. Oh qu'est-ce que j'ai pris, j'ai pris du Doliprane®. Oui alors j'ai des problèmes allergiques, je suis allergique au pollen, je suis allergique aux acariens, je suis allergique aux poils et squames de chat, alors ça mesuré sur analyse de sang, et on a gardé le chat de ma fille pendant une bonne dizaine de jours, et les 2 derniers jours j'avais les manifestations allergiques, le nez bouché, ça commençait même en mal de gorge et à ce moment-là alors, d'un autre côté j'ai un problème de bronchite un peu chronique, alors en temps normal ça passe comme j'expectore un peu plus que d'habitude mais le pneumologue que j'avais consulté m'avait dit « bon ben y'a pas de problème » et comme ça a une origine allergique, j'ai toujours à disposition de l'Aerius®. Et donc quand y'a un problème léger je prends de l'Aerius®, par contre si je sens que je suis vraiment pris des bronches, je prends de la Becotide® je ne sais pas si vous connaissez c'est un spray avec de la cortisone, je prends d'abord du Foradil®, qui permet, on inspire bien pour dilater les bronches et après le spray Becotide® pour un petit peu calmer les bronches. Alors ça, quand j'ai des bronchites suite à un refroidissement ou je ne sais pas une attaque virale un petit peu amplifiée par l'aspect

allergique, je prends pendant aller au grand maximum 8-10 jours et c'est terminé, alors qu'il y a 3 ou 4 ans, avant que le pneumologue ne me donne ce médicament, j'avais des bronchites chroniques pendant 2 ou 3 mois alors là je trouve que le traitement, ben la cortisone effectivement c'est, bon faut pas en abuser mais quand y'en a vraiment besoin c'est un sacré avantage par rapport au reste. Parce que je sais que le médecin qui est parti en retraite, quand y'a des infections, il a essayé 3 antibiotiques avant, y'a que le dernier qui a pu me calmer. Alors ça c'est vraiment à part, donc ça, ça va avec la Becotide® pour les bronches et l'Aerius® comme antihistaminique.
VB. D'accord. Et donc ça c'est le pneumologue qui vous l'a prescrit et du coup vous en avez toujours à disposition à la maison
P10. Ou quand je pars en voyage parce que c'est vraiment le traitement, j'appelle ça presque le traitement miracle, au lieu d'avoir 3 mois de bronchite surinfectée avec en plus risque de début de destruction des, comment ça s'appelle, des cellules bronchiques qui sont au-delà des bronches là dans lesquelles se font les échanges gazeux, vous savez quand on est vieillit on perd un peu la mémoire.
VB. Ok donc on peut dire ce traitement-là que vous le prenez sans appeler votre pneumologue.
P10. Ah pas du tout.
*VB. D'accord et tout à l'heure vous m'avez parlé un peu de vos problèmes d'arthrose, est-*ce que vous prenez quelque chose quand vous avez mal ?
P10. Non, non parce que je, du temps où j'avais mon graissage de genou, le rhumatologue m'avait donné un médicament, dont j'ai oublié le nom, et j'avais même trouvé que ça me, j'avais les articulations moins libres, et à cette époque-là je pense que je ne prenais rien, c'était le seul médicament que je prenais, maintenant y'en a quand même 3, je pense que sauf nécessité absolue faut pas arriver à prendre 6 ou 7 médicaments par jour parce qu'ils se neutralisent, le foie a peut-être un peu du mal à éliminer tout ce qui doit être éliminé alors je préfère rester avec mon arthrose. Enfin ça ne m'empêche pas de mener une vie comme je l'entends, avec quand même un peu d'activité, marcher, mais là cet été d'habitude je fais un tour en 1h-1h et demie et là j'étais content de rentrer parce que je commençais à avoir, un petit peu fatigué, enfin bon écoutez…
VB. Ok, et pour vos douleurs ou quand vous avez de la fièvre ?
P10. Doliprane®. Justement j'ai pris du Doliprane®, ben à quelle occasion, justement avec les histoires du chat, je ne sais plus si c'est avant ou après avoir pris de la Becotide®, j'en ai pris que 2 ou 3 jours d'abord parce qu'après le chat est parti, ma fille est venue récupérer son chat, et après j'ai du prendre 1 jour ou 2 un Doliprane® le soir pour être gêné, parce que j'avais plus ou moins le nez bouché.
VB. D'accord. Vous n'avez jamais pris de l'aspirine ?
P10. Non, ben je crois que avec ça c'est surtout, d'ailleurs je ne sais pas si c'est le généraliste ou la cardiologue qui m'a dit « attention ne mélangez pas aspirine avec », même si ça a le même effet au niveau du sang, l'aspirine donc fluidifie le sang. Non non non je fais attention donc c'est Doliprane® en cas de problème même de migraine, si j'ai une migraine à un moment donné, vous savez on ne fait rien et puis 2h après y'a plus rien, il ne faut pas non plus sauter sur la boite de médicaments à la première douleur.
VB. Et des anti-inflammatoires ?
P10. Non. Non des anti-inflammatoires j'en ai pris, non non ben peut-être qu'un jour si l'arthrose s'aggrave je serai peut-être obligé d'en prendre mais pour le moment non.
VB. Ok. Est-*ce que votre cardiologue ou votre généraliste vous a déjà parlé d'interactions entre votre anticoagulant et l'alimentation* ?
P10. Non il ne m'en a pas parlé, mais je l'ai lu sur internet, en particulier le chou je crois a une action, mais avec ma femme on a une alimentation très variée, comme on a le jardin

surtout l'été avec beaucoup de verdure, oui effectivement j'ai vu qu'il avait un risque d'interaction mais, est-ce qu'il y a besoin de, bon ce qu'il faut c'est, j'ai le souvenir du chou mais y'a d'autres produits qui peuvent, oui c'est les produits qui produisent des vitamines K, comme le médicament est fait pour les combattre donc si on prend un aliment qui augmente la production de vitamine K automatiquement ça déséquilibre mais bon.
VB. D'accord, et tout ça vous l'avez lu sur internet ?
P10. Oui.
VB. Vous avez cherché beaucoup de choses sur internet à propos de ce médicament ?
P10. Oh oui. Vous savez le problème sur internet quand vous cherchez quelque chose qui vous intéresse, vous le lisez, mais vous savez moi le problème, j'ai la mémoire tout à fait moyenne, et elle diminue donc bien souvent après quelques semaines après je ne m'en rappelle plus bien. Par exemple le coup des aliments qui produisent des vitamine K, le chou, ça je m'en rappelle bien, je ne sais pas pourquoi, mais y'en a d'autres, vous savez moi internet c'est pour m'informer, ça ne remplace pas le médecin.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez déjà eu des difficultés avec ce médicament ?
P10. Non, aucun effet secondaire, pas de difficulté, que ce soit avec le Sintrom® ou la Coudamine. La Cordarone® oui mais je vous l'ai déjà expliqué mais les anticoagulants.
VB. Ok. Là ça fait 3 ans et demi que vous prenez un anticoagulant, est-*ce qu'il y a des choses que vous avez compris à l'usage si je peux dire, du fait de le prendre régulièrement* ?
P10. Ah ben j'ai compris que c'était indispensable pour éviter un éventuel caillot, les conséquences du caillot, c'est pour ça que je vous disais tout à l'heure pour moi c'est un médicament qui agit sur l'effet et non pas sur la cause.
VB. D'accord. Est-ce qu'aujourd'hui vous vous sentiriez capable de changer la dose tout seul ?
P10. Non. Le médecin il, je ne vais surtout pas me substituer au médecin, c'est pour ça qu'à chaque fois je lui demande. C'est pour ça que je vous disais tout à l'heure je regarde internet pour m'informer mais pas pour me soigner.
VB. Ok. Est-*ce qu'il y a des informations que vous auriez aimé qu'on vous dise tout de suite* ?
P10. Non, il ne m'a pas donné, par contre j'aurais aimé qu'il me prévienne que la Cordarone® pouvait avoir un effet bradycardisant assez important. Et surtout que une fois installé dans l'organisme il met plusieurs mois avant de s'évacuer.
VB. D'accord. Donc plus des informations sur la Cordarone® ?
P10. Oui oui c'est ça oui, puisque même c'est une raison pour lesquels je l'ai quitté. Je vais vous expliquer rapidement, je vais voir le généraliste, l'ancien qui est maintenant en retraite, je lui dis « écoutez » surtout que son cabinet il n'y avait qu'un étage, j'arrive je lui dis « écoutez je suis essoufflé j'en peux plus, y'a quelque chose qui ne va pas », il me dit « effectivement vous avez un pouls un peu bas » et j'ai vu son visage un peu, de quelqu'un qui est inquiet, et il a tout de suite téléphoné au cardiologue de Combs-la-Ville et il lui dit « dis donc Mr L qui a quand même un rythme cardiaque très bas, faudrait peut-être que tu le vois », « bon ben allez demain soir », en fin de journée alors je vais le voir, il me regarde il dit « non non, la Cordarone® vous en prenez combien ? » « 1 » « Prenez-en 2 ». Alors ça paraissait un petit peu dans l'oreille, j'étais déjà à moitié sur le flan avec 1 comprimé, qu'est-ce que ça va être, pourquoi il me dit d'en prendre 2, c'est à partir de ce moment que la confiance a été perdue, alors que ça faisait 10 ans que j'allais le voir et que c'était pour me dire tout va bien, l'anévrysme en formation n'a pas bougé, bon ben c'était confortable comme situation. Alors là c'est là que j'ai cherché un deuxième cardiologue, je suis tombée sur une dame, très gentille, mais l'ennui c'est qu'il faut que je prenne la voiture pour aller à Melun alors qu'ici il était à 300m. Et c'est peut-être une supposition personnelle, il me parlait de pacemaker, je ne sais pas ce qu'il envisageait, je pense qu'il envisageait de me coller un pacemaker, alors que je n'en ai absolument pas besoin, pour le moment, je vais très bien,

même mieux qu'à ce moment-là, tous les matins mon quart d'heure de fitness, bon allez j'arrive à battre à 125-128 maximum, alors qu'avant je vous dis j'étais infoutu de monter une volée d'escalier. Et j'avais pas tout de suite compris que c'était ça, et ma femme et ma fille, mes enfants me disaient « mais ça ne va pas », ils me voyaient tirer la langue, souffler, ils n'étaient pas habitués à ça, alors maintenant c'est vrai ne me parlez plus de Cordarone®.
VB. Ok. Il me reste juste quelques questions, vous pouvez répondre par oui ou par non. Alors on est toujours sur votre anticoagulant. Pensez-vous que ce médicament soit efficace ?
P10. Ben oui. Puisqu'il permet d'atteindre l'objectif, l'objectif étant la fourchette entre 2 et 3.
VB. Avez-vous une carte signalant que vous prenez ce médicament ?
P10. Oui.
VB. Où est-elle ?
P10. Dans mon portefeuille. Et comme je suis très organisé, voilà, j'en ai même fait une copie avec mon adresse que j'ai dans ma pochette de vélo. Ben oui si je me casse la figure en vélo et qu'on m'emmène à l'hôpital…
VB. Avez-vous un carnet de surveillance de votre traitement ?
P10. Non.
VB. Non ?
P10. Non vous savez quand ça arrive 6 mois, je les détruis, pour ne pas en avoir épais comme ça.
VB. D'accord, donc en fait vous gardez les résultats de laboratoire ?
P10. De laboratoire de 6 mois, le dernier que j'ai c'est février
VB. D'accord et la dose de médicament que vous prenez est-ce que vous la notez sur les feuilles de résultats ?
P10. Euh oui mais ça change tellement peu souvent, ça a été, je dirais dans la période d'ajustement au début de la Coumadine® bon j'ai changé 2 ou 3 fois et non je n'ai pas noté.
VB. Ok. Et le petit livret que vous m'avez montré qu'est-ce que c'est ?
P10. Ah ben c'est un, justement c'est pour noter. Voilà, y'a rien.
VB. D'accord, vous ne vous en servez pas ?
P10. Non.
VB. Est-*ce que vous l'avez déjà lu ce livret* ?
P10. Euh oui ça c'est le deuxième. La seule chose dont je me suis servi c'est ça (la carte AVK), pour pouvoir mettre un dans mon portefeuille et un sur la sacoche de vélo.
VB. Ok. Est-ce que vous avez modifié votre alimentation depuis que vous prenez le médicament ?
P10. Non.
VB. Vous m'avez parlé tout à l'heure de plusieurs médecins et plusieurs professionnels de santé, est-ce que vous les prévenez que vous prenez un anticoagulant ?
P10. Ah ben oui. Mais les professionnels de santé y'a le généraliste et la cardiologue et puis c'est tout.
VB. Et le pneumologue dont vous m'avez parlé ?
P10. Ah ben c'était avant ça, le pneumologue ça date au moins de 6 ou 7 ans ça.
*VB. D'accord. M*ais alors comment vous faites pour avoir toujours de la Becotide®, du Foradil® ?
P10. Je demande à mon généraliste de m'en prescrire. Parce que non quand j'ai eu ces examens, même entre temps mon généraliste est parti en retraite je suis allé en voir un autre avec lequel j'ai passé au moins un quart d'heure à lui dire ben voilà j'ai un problème ceci, et lui qui est très organisé il a tout scanné et mis ça dans la mémoire de son ordinateur.
VB. Ok, et le rhumatologue vous m'avez dit ?
P10. Ah c'est lui qui m'a dit « anticoagulant je ne peux rien vous faire », et c'est là qu'il m'avait donné un produit contre l'arthrose qui ne me faisait rien voire à la limite j'ai trouvé

que quand je marchais j'avais peut-être encore les genoux un peu plus raides qu'avant donc j'ai éliminé, comme je vous dis, honnêtement une gélule par voie orale quand y'a un problème d'arthrose au genou, il ne doit pas y en avoir beaucoup qui va dans le genou alors qu'avant l'injection elle était directement à l'endroit où il fallait la faire.
VB. Ok. Est-*ce que vous avez déjà été hospitalisé à cause de l'anticoagulant* ?
P10. Ah non jamais.
VB. D'accord. Est-ce que vous diriez que c'est un médicament qui est contraignant ?
P10. Un petit peu, ne serait-ce que la prise c'est contraignant et contraignant dans le fait qu'il m'empêche d'être soigné convenablement pour mon arthrose de genou, qui va peut-être poser un problème quand je vais faire ma coloscopie, qui un jour je ne sais pas si j'ai une intervention par exemple je ne sais pas moi, j'ai vu qu'en mettant une prothèse de hanche ou de genou ça pose également des problèmes. Alors bon pour le moment ça n'est pas d'actualité je ne m'en fais pas mais je pense un petit peu…
VB. D'accord, mais vous y pensez ?
P10. J'y pense oui. Justement j'ai des amis qui ont eu ce genre de problème de prothèse sans avoir les anticoagulants et j'ai vu, et j'ai un ami qui s'est fait mettre des prothèses de hanche et je ne pense pas qu'il prenne des anticoagulants et bon il a eu des problèmes alors donc je vous dis pour le moment ce n'est pas d'actualité, le jour où ça sera d'actualité je suivrai ce que m'indiquera le corps médical.
VB. D'accord. Est-ce qu'il y a quelque chose que vous souhaiteriez ajouter par rapport à ce médicament ?
P10. Je vous en ai déjà dit beaucoup je pense. Non j'ai rien à vous cacher, non je n'ai rien à ajouter, bon c'est comme ça, il faut y aller, j'ai 80 ans, jusqu'à 76 ans j'étais presque fier de vivre sans médicaments, ben ça arrive.
VB. Ok. Merci beaucoup.
P10. De rien.

Entretien avec le patient n°11 (P11)

VB. Bonjour, est-ce que vous pourriez juste vous présentez en quelques mots ?
P11. Ah ben je suis mariée j'ai 2 enfants, 2 filles, 2 grandes filles une de 23 et une de 19, après bon ben je travaille, pour la mairie de ma ville et puis bon ben je prends le Previscan® depuis ben bientôt une dizaine d'années.
VB. D'accord, qu'est-ce que vous faites comme travail à la mairie ?
P11. Je suis agent de maitrise, je suis dans le technique.
*VB. Qu'est-ce que… Alors moi je n'y connais rien du t*out
P11. D'accord ben en gros c'est de l'hygiène, dans les bâtiments publics, recevant du public donc entretien quotidien avec sécurité, plus précisément dans une médiathèque. On reçoit des enfants des écoles, des crèches, de l'extérieur, de tout.
VB. Ok. Et vous avez commencez à travailler il y a longtemps ?
P11. Euh oui j'ai 25 ans, un peu plus de 25 ans de commune.
VB. Ok. Et juste au niveau des études pour que j'ai une idée vous avez fait un BTS ?
P11. Non j'ai fait un bac pro. A l'époque quand le bac pro avait commencé j'avais fait un bac pro marketing commercial. Ça n'a rien à voir avec ce que je fais.
VB. C'est ce que je me disais. Vous avez bifurqué à un moment ?
P11. Oui mais je ne regrette rien parce que je suis bien, mais quand j'ai repris cette branche j'ai quand même passé des concours, j'ai réussi tous mes concours et toutes mes formations.
VB. Ok, et juste vous avez quel âge ?
P11. 48 bientôt, dans 1 mois bientôt, début 2014.
VB. Et donc vous prenez du Previscan® ?
P11. Depuis fin 2004.
VB. Est-ce que vous pouvez me raconter pourquoi est-*ce qu'on vous a prescrit ce* Previscan® ?
P11. Au départ on m'a prescrit du Previscan® parce que j'avais une douleur, j'avais une gêne au niveau de la jambe, j'avais une douleur je croyais que c'était musculaire, j'ai mis tout ce qui pouvait être musculaire dessus, la douleur ne passant pas j'ai pris rendez-vous chez mon généraliste, et le généraliste m'a dit « Mme D ce n'est pas une douleur musculaire » et du coup il m'a envoyé directement voir le phlébologue. Parce qu'en fin de compte j'avais une douleur et je perdais aussi ma chaussure, et je me suis dit, je me suis rendue compte que mon pied avait un peu gonflé, j'étais pas bien, mais ça ça faisait déjà à peu près, ça faisait un moment, et comme on ne s'écoute pas donc on en va pas chez le médecin, et quand je me suis décidée d'y aller il m'a dit « Mme D ce n'est pas une douleur musculaire », il m'a envoyé chez le phlébologue, le phlébologue m'a fait un Doppler et c'est là qu'il a constaté que c'était une phlébite, à la jambe droite. Et donc du coup bon ben mon généraliste m'a soigné, on a fait le nécessaire, on a pris du Previscan®, on a fait tout le nécessaire, on a fait les analyses après donc j'étais sous médicaments jusque donc on va dire ça c'était fin octobre début novembre 2004 donc jusqu'à avril 2005. De là donc après on a attendu pour faire, pour voir l'évolution, donc tout était bon, on a attendu 5 semaines pour refaire la prise de sang, donc y'avait plus rien y'avait plus de traces donc de là tranquille et ce qu'il s'est passé c'est que ça a, j'ai récidivé fin 2005 début 2006 cette fois-ci par une embolie pulmonaire.
(Interruption par une conversation téléphonique)
Alors je disais donc, oui j'étais sur le parcours après bon ben rien ne disait que j'allais récidiver mais j'ai récidivé parce que ce qu'il s'est passé c'est que après ça avait redémarré fin d'année 2005 et ce qui a accéléré c'est que j'ai pris l'avion fin 2005, j'ai fait donc l'aller et le retour.
VB. Vous êtes allée où ?

P11. A l'ile de la Réunion. Et donc du coup quand je suis rentrée j'ai repris mon travail tranquille mais j'étais très, j'étais pas bien donc j'ai reconsulté mon médecin et depuis j'ai récidivé mais avec une grosse embolie pulmonaire. Et depuis on m'a dit, le médecin m'a dit, il m'a envoyé voir mon généraliste enfin une spécialiste, et du coup bon ben ils sont tous d'accord, j'ai revu aussi mon phlébologue pour voir s'il n'y avait rien aux jambes, et de là donc j'ai refait examen sur examen, examen sur examen et ils sont tous d'accord que les médicaments, comme sachant pas de quoi ça provient, que les médicaments ben le Previscan® je le prendrais à vie, je ne peux pas l'arrêter, je ne peux plus l'arrêter, et c'est sur ordre du spécialiste, de ma spécialiste, elle est à la Pitié-Salpêtrière en hématologie, je suis suivie par elle en hématologie dans le pavillon des enfants à la Pitié et donc du coup on est d'accord que le médicament, si je l'arrête ça récidive dans les mois qui suivent et donc du coup je prends du Previscan® depuis je vous dis ben 2004 j'avais fait une pause et 2006 ben depuis février 2006 je le prends tous les jours, avec toutes les conséquences, le TP au début c'était un TP tous les jours, après tous les 3 jours, tous les 4 jours, tous les 10 jours et je ne dépasse pas 3 semaines. Bon ça arrive, je mentirais en disant que, si j'ai déjà fait une au bout de 4 semaines mais sinon 3 semaines au plus. Parce que vous avez, donc c'est l'INR qui gère la dose du médicament, parce que je dois être entre 2 et 3 parce que j'ai, ma maladie c'est mon sang coagule donc il faut que je le fluidifie, donc c'est pour ça que je le prends le Previscan® et la cause vraiment de la coagulation de mon sang ne m'est pas donnée, on ne m'a pas dit 100% ce que c'était, on suppose que c'est une thrombophilie très aigue mais c'est pas 100%.
VB. D'accord. C'est quoi une thrombophilie aigue ?
P11. Ah ben c'est une coagulation de sang. Mon sang ne coagule pas, il faut l'aider à coaguler, enfin mon sang n'est pas fluide, il se coagule, il faut l'aider à être fluide quoi. Parce que si mon taux il est trop haut il est trop fluide et si mon taux il est trop bas ben y'a un caillot, en fin de compte c'est un petit caillot de sang qui se trimballe partout et ça peut, à la jambe ça s'appelle une phlébite, au poumon ça s'appelle une embolie pulmonaire, à la tête ça s'appelle euh… un légume, ah mince le mot m'a échappé, vous savez quand vous faites l'arrêt là les petits caillots en fin de compte c'est des petits caillots qui se trimballent partout mais vous pouvez l'avoir n'importe où.
VB. D'accord, donc en fait quand le sang coagule, ça fait plusieurs petits caillots ?
P11. Un petit caillot qui bouche vos artères. Et donc je prends du Previscan® pour l'aider, pour ne pas que justement il se coagule.
*VB. D'acco*rd et donc ce petit caillot il peut être partout ?
P11. Oui. Et dans les poumons vous en avez partout partout partout, ça s'appelle l'embolie pulmonaire.
VB. D'accord donc c'est quand il y a plein de petits caillots dans les poumons ?
P11. Oui mais un seul suffit.
VB. Ok. Alors juste pour être sure que j'ai bien compris, en fait la première fois en octobre novembre 2004 vous avez eu une douleur, vous êtes allée voir votre généraliste qui vous a *envoyé chez la phlébologue et là c'était une phlébite* ?
P11. Oui mais lui il me l'avait dit déjà c'était une phlébite mais c'était pour confirmation on a fait le Doppler chez le phlébologue.
VB. D'accord. Et ensuite vous avez pris du Previscan®
P11. Du Previscan® jusqu'à avril à peu près 2005. Donc là après on a refait la prise de sang tout était normal, y'avait plus de, j'ai refait, j'ai revu le phlébologue y'avait plus de phlébite donc j'étais guérie.
VB. Tout était normal ça veut dire ? Comment on le voit ?
P11. Ben quand vous prenez du Previscan® donc vous avez le médicament en vous et pour refaire une prise de sang normale pour qu'il n'y ait plus il faut attendre 5 semaines, au bout de

5 semaines vous faites une nouvelle prise de sang, normalement vous êtes, là on voit, y'a plus de traces de quoique ce soit.
VB. D'accord mais c'est ce dont vous m'avez parlé le TP INR ou c'est autre chose ?
P11. C'est ça c'est le TP, parce que si vous voulez pour une personne normale de, sans anticoagulant, quand il fait son, TP ça veut dire taux de protothrombine, son taux doit être normalement dans les 3 virgule quelque chose, ça c'est normal.
VB. Ok.
P11. Et si vous prenez des anticoagulants, ce taux-là, vous devez le régler, il ne faut pas qu'il soit ni trop haut ni trop bas, et par rapport à ce que vous avez, il faudrait qu'il soit dans une fourchette, et moi la mienne donc c'est mon histoire de sang, moi ma fourchette c'est entre 2 et 3.
VB. D'accord.
P11. Et si je suis en-dessous de 2, donc ça veut dire qu'il y a un petit souci, donc ça veut dire qu'il faudrait que je réajuste mon médicament, ma dose prescrite de Previscan®, et si je suis au-dessus de 3, c'est pareil c'est trop, c'est pas bon, il faut que je réajuste ma dose, soit je diminue soit j'augmente. Et après quand vous avez réajusté, vous vous recontrôlez pendant, vous vous recontrôlez sous 10 jours.
VB. 10 jours après avoir réajusté ?
P11. Oui.
VB. Et alors quand vous êtes en-*dessous de 2…*
P11. Vous diminuez, je diminue ma dose prescrite.
VB. Vous diminuez la dose ?
P11. Voilà. Parce qu'il faut vous dire que la dose actuelle que je prends dès le départ c'est sur 3 jours, c'est ¾ du comprimé, ¾ du comprimé et 1 comprimé, sur 3 jours. Quand je fais mon TP, donc mon taux mon INR, mon taux de protothrombine, lui il est donné par un pourcentage, je vais vous montrer mon carnet, il est donné par un pourcentage, et après vous avez l'INR qui est un chiffre. Donc s'il est en-dessous de 2, normalement donc je, je réajuste donc je prends 1 comprimé sur 10 jours et je me refais mon examen.
VB. Ah d'accord donc en fait vous augmentez la dose ?
P11. Oui s'il est en-dessous de 2 j'augmente et s'il est au-dessus je diminue.
VB. D'accord. J'avais compris l'inverse en fait. Donc s'il est en-dessous de 2 vous prenez un *comprimé et au bout de 10 jours vous contrôlez. Et s'il est à 2,2 qu'est*-ce que vous faites ?
P11. A 2 c'est bon. S'il est entre 2 et 3 c'est bon donc je garde mon traitement.
VB. Donc vous restez à 1 comprimé tous les jours ?
P11. Non je, ma dose prescrite c'est ¾ ¾ 1.
VB. Oui mais si vous êtes à 1,7 ?
P11. 1,7 donc là je fais 1 comprimé sur 10 jours.
VB. C'est ça. Et là au bout de 10 jours vous êtes à 2,2 par exemple ?
P11. 2,2 non on va dire au bout de 10 jours je vais être un petit peu plus.
VB. Ok alors 2,4.
P11. 2,4 alors je reprends ma dose normale.
*VB. D'accord donc vo*us revenez à ¾ ¾ 1 ?
P11. Oui. Et l'idéal si vous voulez ça serait d'être toujours entre, ben comme j'ai une fourchette entre 2 et 3, l'idéal ça serait d'être au milieu quoi, comment dire d'être entre 2,45 et 2,55, 2,50 quoi, aux alentours de ça c'est vraiment le top.
VB. D'accord.
P11. Et en-dessous ben vous réajustez et au-dessus vous réajustez aussi. Si vous êtes en-dessous vous prenez moins, enfin vous prenez plus et si vous êtes au-dessus, vous prenez moins, pour réajuster. Et après il faut savoir aussi que quand vous prenez le médicament, y'a

aussi, y'a plein de choses qui rentre en ligne de compte, parce que donc sur la notice d'un Previscan®, vous l'avez déjà lue ?
VB. Non. C'est pas grave dites-moi.
P11. Alors sur la notice du médicament que vous étudiez ils vous disent faites attention à votre alimentation, les vitamines K, les anticoagulants ne font pas trop bon ménage avec les vitamines K. Donc dans quel aliment il y a du vitamine K ? Y'en a partout. Mais pour 100 grammes, vous en avez plus, dans, par famille après d'aliments. Vous prenez la famille, tout ce qui est chou, vous en avez le plus pour 100 grammes. Après vous descendez par famille d'aliment. Après dans l'avocat, vous en avez beaucoup dans les avocats, dans le persil, et après vous prenez pour 100 grammes, donc forcément vous ne mangez pas 100 grammes de persil, et puis après bon ben vous avez les tomates, vous avez de tout donc vous avez une base d'alimentation un petit peu c'est pas interdit de les consommer, mais avec modération. Tout en sachant que bon si vous mangez une salade de chou crue, là vous avez le maximum, que si vous la mangez cuite, parce que cuite elle diminue un peu.
VB. Et pourquoi la vitamine K ?
P11. Bah je ne sais pas, c'est ce qu'il y a d'écrit sur le, parce que je pense que la vitamine K fausse l'examen. Si vous en commencez trop, je pense qu'elle fausse l'INR.
VB. Ok. Alors juste pour reprendre votre histoire, donc ensuite finalement, fin 2005 début 2006
P11. J'ai récidivé.
VB. Vous récidivez et là vous m'avez dit le médecin vous a envoyé voir un spécialiste, le médecin généraliste ?
P11. Mon médecin généraliste m'a envoyé voir un spécialiste.
VB. Et donc ça c'est la spécialiste de la Pitié ?
P11. Oui.
*VB. D'accord. Et c'est elle qui vous a dit que c'était une thro*mbophilie aigue ?
P11. Enfin de compte entre tous les 2, entre mon généraliste et elle, ils sont à peu près d'accord, parce qu'ils se communiquent beaucoup, parce que quand j'envoie à l'un j'envoie à l'autre les examens, tous les 2 sont au courant de tout ce que je fais. Et donc si vous voulez elle, elle me fait faire des prises de sang parce que si vous voulez c'est toujours par prise de sang par recherche qu'on recherche, tout ce qu'elle va trouver elle me fait un courrier, je le remets à mon généraliste, et mon généraliste lui il est là pour le suivi parce que bon je ne peux pas aller tous les jours à la Pitié, et donc c'est plus facile de rester sur Combs, et mon généraliste comme c'était un très bon, il est compétent, donc si vous voulez il sait, et suite aux examens que j'ai eu c'est lui qui m'a bien dit, il a mis des mots dessus, donc c'est assez grave quand même. Mais ils ne m'ont vraiment pas dit « on ne sait pas d'où ça vient, on cherche toujours » et tout ce que je sais c'est qu'il faut que je prenne le médicament tous les jours, et que je fais, que je fasse un suivi et le suivi c'est quoi c'est se faire un TP qui vous donne votre taux, votre taux de protothrombine et l'INR toutes les, régulièrement.
VB. Régulièrement. Et vous m'avez dit en général vous ne dépassez pas 3 semaines ?
P11. Oui.
VB. C'est ce qu'on vous a dit, de le faire toutes les 3 semaines ?
P11. Normalement c'est, j'ai des prescriptions, elle m'a dit oui on peut le faire tous les mois, après si j'ai un taux normal je peux le faire tous les mois mais moi je le fais toutes les 3 semaines.
VB. Pourquoi ?
P11. J'en sais rien.
VB. Je ne sais pas, ça vous rassure ?
P11. Surement ça me rassure. Oui parce que sachant que vous prenez un médicament tous les jours, on a envie de savoir si tout va bien. Parce que, à chaque fois que je vais au laboratoire

faire ma prise de sang, faire mon TP, ben on n'est jamais sure qu'elle soit bonne, c'est quand j'ai le résultat pouf là on est content ou on n'est pas content. Quand elle me dit, alors là je l'ai fait samedi, quand j'ai téléphoné elle m'a dit le résultat alors là j'étais contente de moi, parce qu'en fin de compte, d'une part on est content de soi parce que j'ai bien suivi j'ai bien fait ce qu'il fallait, parce que tout ne dépend pas que de l'aliment, vous avez plein de choses qui rentrent en ligne de compte, vous avez la fatigue, vous avez les évènements, vous avez beaucoup beaucoup de choses qui tiennent compte, parce qu'un TP n'est pas faussé seulement par l'alimentation, après aussi vous avez, y'a aussi un niveau de fatigue, y'a le stress comme on dit, si on peut appeler ça stress, c'est le mot utilisé. Après bon on est innocent de rien du tout quoi et donc là on peut avoir tout bon en alimentation et avoir un mauvais résultat.
VB. Et ça quand vous*avez un mauvais résultat alors du coup vous vous dites que vous n'avez pas bien fait quelque chose…*
P11. Y'a quelque chose qui a cloché. Y'a quelque chose qui ne s'est pas bien passé et donc là forcément je cherche avec moi-même.
VB. Et en général est-ce *que vous…*
P11. En général j'arrive à trouver, enfin c'est pas 100% parce que je vois y'a 2 semaines de ça j'étais pas bon, mais j'avais bu du, y'a aussi le thé vert qui est aussi fort en vitamine K, le thé vous prenez du thé tous les matins là votre taux il explose, et donc c'est vrai que là j'avais bu du thé tous les matins donc je fais mon TP et bon on attend le résultat et il n'était pas forcément bon, donc je réajuste mon médicament, parce qu'en fin de compte c'est le TP qui gère votre médicament donc je réajuste, je le refais 10 jours après, je n'ai pas bu une goutte de thé, forcément il était bon. Mais j'étais plus ou moins, vous êtes plus ou moins fatiguée ou pas, parce que vous vous sentez à peu près.
VB. Vous vous sentez plus ou moins fatiguée ?
P11. Quand vous êtes vraiment super fatiguée, votre TP il risque d'être très bas, chose qui m'est arrivée, mon TP est très bas quand je suis très fatiguée, enfin très bas il ne descend pas en-dessous de 1 mais il est entre 1 et 2.
VB. D'accord.
P11. Mais il faut savoir que vous avez beaucoup de choses comme ça. Et puis il faut savoir que, donc je fais un TP le samedi, ben dans mon corps ça va tenir compte aussi de ce que j'ai fait le jeudi, c'est pas tout de suite tout de suite hein, ce que j'ai fait le jeudi, ce que j'ai mangé, ce que j'ai appris comme mauvaise nouvelle, mon état du jeudi en fin de compte, c'est 2 jours après.
VB. D'accord.
P11. Alors donc je peux rien manger le jeudi et faire mon TP samedi et être bien, mais on ne peut pas se priver de tout.
VB. Et si vous ne mangez rien le jeudi et que vous mangez quelque chose le vendredi ?
P11. Ben non là le vendredi…
VB. Le samedi ça sera bon ?
P11. Ça sera bon, non c'est 2 jours avant, faut compter 2 jours avant en alimentation vous faites très très très attention 2 jours avant.
VB. Vous ça marche comme ça, vous faites très attention 2 jours avant ?
P11. Mais normalement dans le TP moi mon généraliste il m'a expliqué parce que je lui ai posé beaucoup de questions mon généraliste m'a dit le TP c'est 2 jours avant. Vous le faites samedi c'est jeudi, vous le faites mercredi c'est lundi.
VB. D'accord. Du coup est-ce que c'est un médicament dont vous diriez qu'il est un peu culpabilisant ?
P11. Euh, pfff, c'est pas le mot, c'est pas le mot culpabilisant non non enfin c'est pas le mot c'est plutôt contraignant. Parce qu'il faut faire attention à tout, à tout. Mais après quand vous avez accepté la maladie, c'est naturel.

VB. Toutes ces contraintes vous voulez dire ?
P11. Sont naturelles, deviennent naturelles. Mais à la base il faut accepter sa maladie, accepter d'être malade. Si vous n'acceptez pas donc, bon c'est vrai que certains jours je me plains, ça m'est arrivé certains jours de ne pas avoir envie de le prendre, bah oui cette saleté de médicament, j'ai pas envie de le prendre, mais c'est juste comme ça, après vous le reprenez, vous le prenez parce que bon y'a quand même une vie en jeu.
VB. D'accord. Pour que je sois sure quand même, vous m'avez dit vous êtes à ¾ ¾ 1. Si vous êtes trop bas, donc vous prenez 1 pendant 10 jours et donc là vous refaites un INR et il est bon.
P11. Il doit être bon.
VB. On va dire que là il est bon. Donc vous repassez à ¾ ¾ 1. Et là à ce moment-là quand est-ce que vous refaites le prochain INR ?
P11. 3 semaines après. Et au bout de 3 semaines, soit il est bon soit il n'est pas bon, ben là on réajuste.
VB. On recommence. Mais en fait vous revenez toujours à votre dose ¾ ¾ 1 ?
P11. Oui.
VB. J'ai l'impression dans ce que j'ai compris que vous faisiez le changement de dose toute seule ?
P11. Euh j'ai appris à le faire toute seule parce que la première année où j'étais bien atteinte, à chaque fois je téléphonais à mon médecin. Et un jour je me suis dit il faudrait peut-être que tu te prennes en charge toi-même, arrête de le déranger ce médecin y'a pas que toi, c'est pas la mort, il n'a pas que toi comme patient, et donc avec lui j'avais compris comment faire, j'ai appris avec mon généraliste comment faire, et c'est pour ça que maintenant je me gère toute seule mais aussi avec l'aide de mon généraliste, je ne suis quand même pas toute seule, mon généraliste il est derrière, c'est avec lui.
VB. D'accord, mais vous ne l'appelez plus…
P11. Je ne l'appelle plus tous les 3 matins.
VB. D'accord. Vous le voyez régulièrement ?
P11. Oui, tous les 3 mois, donc je fais une visite régulière et ma spécialiste aussi je la vois régulièrement.
VB. La spécialiste vous diriez que vous la voyez tous les combien ?
P11. Ben maintenant tous les ans. Ça fait 2-3 ans je la vois tous les ans. Là je la vois en janvier, cette année 2013 je l'ai vu une fois, 2012 je l'avais vu 2 fois je l'avais vu en janvier et en octobre, et sinon maintenant je la vois tous les ans. Mais mon généraliste j'essaie de la voir tous les 3 mois, parce qu'il faut, on en parle on en discute, moi-même j'ai des questions à poser, y'a des choses de la vie de tous les jours qui changent, moi aussi j'ai des questions à leur poser et puis je vais vous dire lui téléphoner maintenant ça ne me sert plus à rien parce que j'ai compris comment faire parce que il va me dire bon ben voilà de refaire comme ça et puis de me recontroler sous 10 jours donc je me dis maintenant j'ai appris donc je le fais mais il est au courant parce que quand je fais mon TP il a aussi le résultat en même temps que moi parce que je demande au laboratoire de lui envoyer le résultat.
VB. Ok. En fait il reçoit tous vos TP ?
P11. Il reçoit tout. Il les a tous, dès que moi je fais le TP, le laboratoire me donne mon courrier à moi et elle envoie à mon généraliste.
VB. Ok. Le Previscan® *vous m'avez dit que vous le preniez tous les jours* ?
P11. Oui tous les soirs. Pourquoi tous les soirs parce que vous le prenez ce soir donc, ce matin j'ai fait mon TP, il n'est pas bon, donc je peux le réajuster ce soir tout de suite, dans la même journée, c'est pour ça que je le prends le soir à la même heure, déjà le premier pourquoi, il n'est pas bon vous le réajustez le soir même.
VB. D'accord. Y'a un deuxième pourquoi ?

P11. Euh non.
*VB. Ok, c'est juste parce que vous m'avez dit le premier pourqu*oi. Et ensuite le laboratoire il vous appelle pour le résultat ?
P11. Non je me déplace. Soit j'appelle, je peux l'appeler, soit je me déplace je vais me chercher mon courrier moi-même c'est à 2 pas.
VB. Ok, et est-ce que le laboratoire vous a déjà appelé pour vous communiquer un résultat ?
P11. Oui si je lui demande oui.
VB. Si vous lui demandez. Pas parce qu'un résultat était très bas ou très haut ?
P11. Non non, non.
VB. Ça vous est déjà arrivé d'être à 4 et demi 5 ?
P11. Oui ça m'est arrivé. Ça m'est arrivée d'être à 4, là vous diminuez totalement, vous passez directement à ¾ ½ ¾ ½ et puis sous 10 jours vous contrôlez.
VB. ¾ ½ ¾ ½, donc vous faites sur 4 jours cette fois ?
P11. Non sur 2 jours.
*VB. Oui d'accord. Ça vous est déjà arrivé d'être plus haut q*ue 5 ?
P11. Plus haut que 5 non.
VB. Jamais ?
P11. Jamais. Mais 4 ça m'est arrivé.
VB. Souvent ?
P11. Non on ne peut pas dire non, si je regarde mon carnet non.
*VB. D'accord. Est-*ce que ça vous a inquiétée ?
P11. Oui.
VB. Oui, et vous m'avez dit tout à l'heure ça vous arrive d'être entre 1 et 2, souvent aussi ?
P11. Ça m'arrive plus régulièrement d'être en-dessous qu'au-dessus. Enfin plus régulièrement non je vais dire à peu près pareil.
VB. Et est-*ce qu'il y a une raison à votre avis* ?
P11. Ben la raison c'est il faut la chercher en fin de compte, parce que soit j'ai fait un écart en alimentation, soit vous avez un niveau de fatigue très élevé, soit y'a une contrariété, et après bon ben après je sais pas moi là vous pouvez être bien et je ne sais pas comme contrariété y'a plein de choses qui peuvent rentrer en ligne de compte, vous croisez une mamie dans la rue elle vous dit « voilà je viens de perdre mon petit chien », donc forcément le corps réagit, vous vous ne le sentez pas forcément mais le corps réagit, quand on connaît la place, je ne sais pas moi, une mamie qu'on croise et qui prend le temps de discuter avec vous, qui vous raconte ces petits malheurs des fois vous ne vous rendez pas compte on a réagi le corps il a réagi il a fait une petite réaction je ne vais pas dire un choc mais d'un coup on vous apprend je ne sais pas moi la mort de votre maman, donc là forcément il explose ou il baisse, mais y'a beaucoup de choses, y'a pas que l'alimentation.
VB. Ok mais en fait toutes ces choses-là ça peut soit l*e diminuer soit l'augmenter* ?
P11. Oui, comment le corps l'a perçu. Comme sur le coup vous l'avez, parce que vous-même vous le ressentez d'une façon mais après si on fait l'examen tout de suite, le TP tout de suite, ben là c'est la réaction quoi.
*VB. D'acc*ord. Est-*ce que ça vous fait plus peur d'être au-dessus qu'en-*dessous ?
P11. J'avoue je ne me suis pas posée la question. Ce que je veux c'est que quand, ce que je veux c'est d'être régulière parce que ça fait comme ça (courbe oscillante), mes résultats font comme ça normalement.
VB. Ca oscille ?
P11. Oui y'a des fois bon ben il reste tranquille mais ça peut faire ça. Mais être équilibrée c'est un peu difficile quoi tous les jours, parce que la vie de tous les jours n'est pas fait de, comment dire, de roses.
VB. Quand ça fait comme ça, là-*haut c'est au-*dessus de 3 ?

P11. Oui.
VB. Et là c'est en-dessous ?
P11. Oui
VB. D'accord. Et alors est-ce qu'il y en a un qui vous fait plus peur ou peur pareil ? Est-ce *que c'est un médicament qui vous fait peur déjà* ?
P11. Non. Je ne me suis jamais posée la question, je ne peux pas vous dire ni oui ni non, faut que je réfléchisse, je ne me suis jamais posée la question, mais ce que je sais c'est que bah ben si je l'oublie, ça peut arriver, chose que je n'ai jamais fait je n'ai jamais oublié mais si vous l'oubliez vous vous recontrôlez tout de suite. Vous vous contrôlez tout de suite. Mais c'est un médicament comme un autre, c'est ma vie qui est en jeu, donc je le prends, je ne me pose plus de question maintenant, je vous dis j'ai accepté la maladie, je le prends je ne me pose plus de question. Euh peur ? La peur là vraiment je ne me suis pas posée de question si le médicament me fait peur, je ne sais pas, après, j'en sais rien. Tout ce que je sais c'est qu'il faut que je le prenne et quand il me reste 1 semaine de médicament dans la boite il faut que je passe à la pharmacie. Mais ça m'est arrivé de passer et il ne reste qu'un seul comprimé dans la boite et la pharmacie, si la pharmacienne me dit qu'elle n'en a plus en stock, je ne me suis pas posée la question, j'avoue que je ne me suis jamais posée la question.
VB. Pas de souci. Est-*ce que vous prenez d'autres médicaments que le Previscan®* ?
P11. Je prends du Tardyferon® de temps en temps, parce que les anticoagulants bouffent le peu de fer que vous avez en vous, donc le Tardyferon® c'est pour du fer, pour remettre la ferritine à jour on va dire. Mais celui-là je ne le prends pas tout le temps, pas tous les jours parce que trop de ferritine tue la personne, enfin tue, n'est pas trop bon, trop de fer n'est pas bon en soi donc si vous voulez je le prends, j'arrête, je le reprends, j'arrête, quand mon taux de ferritine est trop bas je le prends, il est bon, j'arrête.
VB. Ok. Et ce taux de ferritine vous le contrôlez ?
P11. Ben pareil par prise de sang.
VB. Tous les combiens ?
P11. Là la dernière fois que je l'ai contrôlé, je ne me rappelle plus je crois que c'était septembre, il était bon, donc là j'ai arrêté le fer et donc je vais le recontrôler peut-être dans 2 mois, dans un mois ou 2.
VB. C'est le généraliste qui vous prescrit ?
P11. Oui toujours.
VB. Je me demandais si c'était la spécialiste de la Pitié ?
P11. Mais elle aussi, toutes les 2, soit l'une soit l'autre, ils me prescrivent tous les 2, toutes les 2 peuvent prescrire INR, toutes les 2.
VB. Ok. Mais à part le Tardyferon® *de temps en temps vous prenez…*
P11. Si je prends du Dafalgan® de temps en temps parce que j'ai mal à la tête, j'ai la migraine mais c'est tout.
*VB. D'accord. On peut dire que vous avez un médicament qu*e vous prenez tout le temps et 2 autres que vous prenez de temps en temps ?
P11. De temps en temps.
VB. Le Previscan®*, si vous deviez m'expliquer son action, qu'est*-ce que vous diriez ?
P11. Ben il est là pour gérer, il est là pour m'aider que mon sang coule bien dans mes veines et ne pas rencontrer un petit caillot, pour ne pas avoir de formation de petit caillot.
VB. Pardon caillou ou caillot ?
P11. Un petit caillot de sang. Enfin il est là, en fin de compte parce que si je ne l'ai pas, je peux avoir un petit caillot de sang n'importe où depuis qu'on l'a découvert. Parce qu'avant de prendre ça avant 2004, je ne prenais aucun médicament, j'étais en forme. Ca m'est tombé dessus, pouf.
VB. Et comment vous vous l'expliquez ça, que du jour au lendemain ça soit…

P11. Je ne sais pas. Ca devait arriver c'est arrivé hein. On va chercher oui les antécédents mais ça vous arrive qu'est-ce que vous voulez faire ? Vous acceptez ou pas, ça vous est tombé dessus ça vous est tombé dessus, si c'était pas pour moi c'était pour mon voisin.
VB. Non je vous pose la question
P11. Oui oui je comprends.
VB. Parce que parfois voyez on cherche ce qu'il s'est passé dans la vie
P11. Ben j'en sais rien 2004 j'étais bien hein, j'avais, ça m'est tombé dessus pour moi j'étais en pleine ça m'est tombé dessus ça m'est tombé dessus, ça devait arriver c'est arrivé.
VB. Ok. Est-*ce qu'il y a des choses que vous trouvez aujourd'hui difficile à comprendre avec* le Previscan® ?
P11. Euh, si je n'ai plus le même tonus, parce que ça, ça fout un coup quand même, y'a des jours on se sent vraiment très très très fatiguée, mais est-ce que c'est la cause de prendre un médicament, j'en sais rien mais bon y'a des fois, mais il n'est pas bien sain non plus.
VB. Il n'est pas bien sain ?
P11. Oui. Ben oui prenant un médicament je pense qu'on n'est plus à 100% efficace.
VB. D'accord. Est-ce que vous pensez que c'est un médicament qui est utile pour vous ?
P11. Ben pour moi oui, parce que si je l'arrête, on m'a dit de ne pas l'arrêter, si je l'arrête je sais ce qu'il se passe après. Parce que bon là si je l'arrête, je l'ai encore 5 semaines en moi, tout ce que j'ai pris mais passé 5 semaines je sais ce qu'il va se passer. Alors moi je veux bien l'arrêter mais si je l'arrête y'en a peut-être qui ne seront pas d'accord avec moi. On veut bien faire une pause mais, impossible.
VB. Vous aimeriez faire une pause ?
P11. Mais impossible.
VB. D'accord.
P11. On me rappelle à l'ordre, t'as oublié, t'as pris ton médicament ?
VB. Est-*ce qu'on peut dire que vous avez un entourage* qui veille ?
P11. « T'as pris ton médicament ? », « Oui ».
VB. D'accord.
P11. Mais arrivé à un moment comme vous le prenez vous avez une petite horloge qui vous rappelle à l'ordre, donc c'est l'heure du, vous avez ça là Previscan® qui vient directement dans la tête là, médicament, vous l'avez dans la tête.
VB. Ca devient automatique ?
P11. Ca devient automatique.
VB. Et vous m'avez dit tout à l'heure que vous ne l'avez jamais oublié
P11. Oui jusqu'à aujourd'hui oui.
VB. Est-ce que vous pensez que justement *c'est parce que c'est devenu automatique* ?
P11. C'est devenu automatique, parce qu'en fin de compte ce qu'il se passe c'est que, c'est devenu tellement automatique que je me suis aussi fait un pense-bête, je prends sur mon enveloppe du laboratoire là, je note les dates et je note ma dose et donc automatiquement avant de le prendre je raye. Et si je l'ai rayé c'est que je l'ai pris et si je ne l'ai pas rayé il n'est pas pris.
VB. D'accord donc vous rayez tous les soirs ?
P11. Tous les soirs.
VB. Ok. Tout à *l'heure vous m'avez dit en fait on ne peut jamais savoir finalement si le résultat il va être bon, c'est toujours la surprise*
P11. Oui la surprise à chaque fois que je récupère mon examen ou sinon que je téléphone. Quand je téléphone « allo, j'ai fait un TP ce matin je peux avoir les résultats ? », on est, c'est toujours la surprise, et à la surprise donc soit je suis bon, bah vous avez un éclatement de joie, soit c'est pas bon et alors là… on se dit mince tout de suite je me dis mince qu'est-ce que j'ai fait ou qu'est-ce que j'ai encore, oui qu'est-ce que j'ai fait qui n'était pas bon ?

VB. Est-ce que vous connaissez des signes ou des effets que vous pourriez ressentir qui pourraient vous faire penser que le résultat il est trop haut ?
P11. Oui. Oui parce que je ne me sens pas bien. A un moment, et çà je l'ai remarqué que, ça m'arrive à des moments d'avoir des petites, mais c'est rare, s'il y a des moments où j'ai des vertiges ou je suis, j'ai la tête qui me tournille un peu, je peux être sure que mon résultat il n'est pas bon.
VB. Et il n'est pas bon il est trop haut ou trop bas ?
P11. Il est trop bas. Ca je l'ai remarqué et c'est vrai, c'est vrai, après, je ne suis pas bon, je ne suis pas dans le bon.
VB. Et vous avez déjà remarqué un effet ou un signe qui pourrait vous faire penser que vous êtes trop haut ?
P11. Trop haut non, trop haut non je n'ai pas fait attention mais bas oui.
VB. Est-ce que le médecin vous a parlé comme ça de signes qui peuvent arriver si vous êtes trop haut ?
P11. Non. Non non non. Mais là là-dessus c'est moi qui l'ai remarqué, sur 2 jours de suite à un moment de la journée vous avez la tête qui, là je suis trop bas.
*VB. D'accord. On est d'accord que vous m'avez dit si l'INR il est trop bas donc il y a un risque qu'il y ait des caill*ots
P11. Oui
VB. Et s'il est trop haut ?
P11. Il est trop fluide.
VB. Ca veut dire que le sang il est trop fluide. Et alors vous m'avez le caillot ça peut aller dans le poumon…
P11. Ca peut aller partout.
*VB. Et alors s'il est trop fluide c'est quoi le ris*que du coup ?
P11. Ben hémorragie. S'il suffit que je me coupe c'est hémorragie.
VB. D'accord. Ca vous est déjà arrivé ?
P11. Non. Mais, les hémorragies je les ai, oui, mais seulement en période de mon cycle menstruel.
VB. D'accord. Est-ce que du coup vous avez des menstruations qui sont plus abondantes ?
P11. Très abondantes. Très abondantes avec les anticoagulants, alors là c'est un robinet ouvert.
VB. Est-*ce qu'on vous avait prévenue* ?
P11. Ben c'est écrit sur la notice.
VB. D'accord, vous aviez lu la notice ?
P11. Ah ça oui tout de suite. Parce qu'il faut se renseigner quand même, se renseigner sur ce qu'on prend déjà, mais je fais attention à ne pas me couper, à ne pas, bon ça m'est arrivé de me couper, ça m'est arrivé mais bon, mais ce qu'il y a c'est que l'hémorragie j'en fais souvent, tous les mois même, avec le cycle menstruel, et là c'est pas du petit c'est pas de la petite c'est de la très, c'est de la grosse hémorragie qui, mais très très très fatigante aussi, alors là ça vous ralentit net, mais quand je vous dis que ça coule c'est un robinet ouvert. Et y'a pas d'heure.
VB. Et votre médecin il vous avait prévenu ?
P11. Ah ben on en a parlé. Il m'a dit bon ben là avec les anticoagulants, c'est radical.
VB. D'accord. Si vous avez un problème ou un doute avec le Previscan®, à qui est-ce que *vous demandez de l'aide* ?
P11. Ben à mon généraliste. Si j'ai, quelque chose qui ne va pas bien, c'est tout de suite un coup de téléphone ou bien je passe le voir mon généraliste.
VB. D'accord. Est-ce qu'on vous a déjà parlé d'interactions entre le Previscan® et d'autres médicaments ?

P11. Ah ben avec le Previscan®, y'a des médicaments que vous ne devez surtout pas le prendre, ben déjà tout ce qui est à base d'aspirine et tout ce qui est anti-inflammatoire. Alors là l'effet, c'est la bombe.
VB. C'est la bombe dans quel sens ?
P11. Ben ça ne fait pas bon ménage hein. Je ne sais pas j'en ai pas pris avec.
VB. D'accord. Mais à votre avis ça…
P11. Ca doit dérégler tout, ça doit fausser déjà tous les résultats et puis ça doit avoir les séquelles, ben les séquelles, je ne sais pas lesquelles mais bon.
VB. D'accord. Et il y a d'autres médicaments ?
P11. Ben moi je ne connais que ça, le reste je ne sais pas s'il y a d'autres familles de médicaments mais pour, bah y'a ibuprofène, euh ça c'est quoi ça, ça rentre dans quoi ça, paracétamol je ne prends que du Dafalgan® mais sinon tout le reste je n'y touche pas, l'ibuprofène, Advil®, c'est même pas la peine d'y penser, même pas en rêve. Tout ce qui est aspirine, tout ce qui est anti-inflammatoire, mais de toutes façons du moment que j'ai quelque chose, c'est mon généraliste c'est j'avertis tout de suite si je vais ailleurs, j'avertis tout de suite que je prends de l'anticoagulant, et là donc c'est une autre prescription hein, c'est tout de suite c'est pas la prescription de madame tout le monde. Là bon ben j'ai un rhume bon ben mon généraliste il sait que je suis sous anticoagulant, il sait quoi me donner, mais je n'irais pas prendre n'importe quoi, parce que c'est à mes risques et périls.
VB. D'accord.
P11. Et après vous avez aussi, tel que, tout ce qui est, ah toutes ces conneries là en parapharmacie ils vous disent, comme Berocca® voilà là ça me vient à l'esprit, vous savez toutes ces conneries, ces granules là.
VB. Les vitamines ?
P11. Oui voilà vitamine si vitamine ça, pour le sommeil, pour la peau, pour tout ça, ces conneries là c'est même pas y penser ça.
VB. Parce que ça dérèglerait ?
P11. Je pense oui.
VB. Ok.
P11. Mais vous savez tout ce qui est millepertuis, machin, jambe lourde et tout et tout, c'est même pas la peine d'y penser.
VB. Ah les plantes ?
P11. Oui.
VB. Enfin à base de plante ?
P11. Oui la plante elle-même peut-être mais pas toute sa composition qui font partie des gélules là.
VB. Ok. Alors vous m'avez parlé d'alimentation. Vous m'avez dit y'a des aliments, c'est pas interdit
P11. C'est pas interdit de les consommer mais il faut prendre avec modération, je vous donne un exemple. Alors vous avez des anti, des vitamines K dans tout. Alors prenons une salade d'été alors vous voulez manger, alors dans votre salade vous avez salade verte, carottes, tomates, œuf, avocat et persil, oignons, crevettes. Donc j'arrive avec ce plat de salade d'été alors tout de suite donc je commence à trier, je trie dans quoi pour 100g il y en a le plus. Donc tout de suite dans le persil y'a le plus, après c'est la tomate, après c'est les carottes, non y'a le persil y'a l'avocat, j'avais dit avocat aussi ?
VB. Oui.
P11. Donc y'a le persil y'a l'avocat, les 2 vous pouvez mettre sur la même ligne. Après vous avez la tomate, vous avez les carottes, dans les œufs y'en a aussi, alors donc vous faites un tri, alors là ce que je vais manger, si je mange la crevette, non si je mange l'avocat je ne vais pas manger les tomates, je vais manger l'avocat et les carottes, ou alors si je prends les tomates je

ne prendrais pas la salade verte, mais ou sinon je prends, mais je prendrais plus la salade verte et les carottes mais en fin de compte vous faites un tri dans tout ce que vous avez, vous savez déjà dans la tête là vous avez un truc qui fait « attention dans celui-là y'en a plus, celui-là y'en a plus, celui-là y'en a plus », vous faites un tri, vous ne mangez pas tout d'un coup, et si vous mangez tout d'un coup, je peux aussi manger tout mais le lendemain là je ne vais rien manger du tout quoi, je vais manger des pates et du riz ou sinon de la pomme de terre.
VB. Parce que là-dedans ?
P11. Là dans tout ce que je vous ai dit donc avocat, salade verte, persil, carotte, tomate, œuf, y'en a, vous en avez de la vitamine K. Dans les lentilles y'en a, dans le chou y'en a, dans tout ce qui est à base de chou y'en a, dans les harengs y'en a, dans tout ce qui est foie, dans tout ce qui est abat. Ah dans tout ce qui est abat c'est autant que la famille du chou. Vous en avez partout, mais pour 100 grammes, par exemple si on fait lentilles œuf, vous en avez plus dans les œufs que dans les lentilles, vous en avez plus dans la salade verte que dans les carottes, vous en avez plus dans le persil que dans la tomate, vous en avez plus dans l'avocat, si vous mangez une tranche d'avocat, vous en avez plus dans l'avocat que dans, par exemple vous faites un guacamole vous mettez de l'avocat et de la tomate, ben c'est avec modération ça, c'est une petite cuillère, c'est pas la bocal entier, c'est pas le pot entier, après vous faites une salade de chou verte, ben vous ne mangez que du chou là vous ne mangez même pas une sauce tomate, même pas rien du tout avec, vous prenez juste du riz blanc.
*VB. Parce que dans le riz il n'y e*n a pas ?
P11. Dans le riz non. Dans les féculents, dans le riz y'en a pas.
VB. D'accord. Et comment vous savez combien il y a de vitamine K dans tous ces aliments ?
P11. Ben parce que à la base, au départ quand vous prenez vos anticoagulants, déjà c'est écrit sur le papier qu'il y a dans la boite du Previscan®, faites attention à ci à ça, après vous discutez aussi avec le médecin, et après maintenant aussi on a un outil qui s'appelle internet, vous allez faire quelques recherches, et après comme j'ai aussi un spécialiste, vous discutez vous lui posez des questions et faut pas attendre bêtement que bon voilà, faut poser des questions. Mais si bon on fait internet on fait anticoagulant donc là on vous donne tout le détail.
VB. Vous consultez souvent internet ?
P11. Non.
VB. Au début peut-être vous avez regardé ?
P11. Ben j'ai regardé une fois ou 2 mais après j'ai dit bon, je vais me contenter de ce que me dit mon généraliste, il est docteur il sait mieux qu'internet. Non je ne vais pas voir tous ces trucs, il faut faire le tri là-dedans. Et après vous avez aussi votre pharmacien, vous posez des questions hein.
VB. Est-*ce qu'il existe des*
P11. Y'a le thé vert aussi qui en a beaucoup de vitamine K. Le thé vert c'est énormément, c'est chou, thé vert, abat, persil, tomate, mais dans le chou vous avez tout ce qui est brocolis, chou de Bruxelles, toute la famille du chou.
VB. D'accord. Est-ce qu'il existe selon vous des situations qui vont poser problèmes du fait que vous avez un anticoagulant ? Des choses que vous ne pourriez pas faire ou ?
P11. Ben tout ce qui est sport violent.
VB. Ok, parce que ?
P11. Ben alors vous faites un sport à base de, par exemple vous faites du sabre, j'arrive à me couper, je fais une hémorragie, on ne sait pas l'arrêter, sur le coup. Après vous faites du jardinage, vous faites attention, je peux me couper, tout ce qui est en rapport avec du tranchant, après bon et puis aussi ben je sais pas, tout ce qui est sport violent, tout ce qui est violent.
VB. D'accord. Parce que le risque du coup c'est l'hémorragie ?

P11. Le risque c'est l'hémorragie.
VB. Ok. Est-*ce qu'il y a des projets que vous avez dû modifier parce que vous avez du* Previscan® ?
P11. Oui je jardine moins, c'est vrai, je jardine moins mais bon là c'est une histoire de temps, non je n'ai pas arrêté ma vie, je n'ai pas coupé ma vie d'un coup comme ça, j'ai appris à faire avec, à vivre avec, à faire avec mais je n'ai pas coupé comme ça net d'un coup. J'ai appris, ça m'a mis du temps, j'ai appris, j'ai accepté et après je fais avec, je vous dis pas que je tente le diable mais je fais avec, parce que tout ce qui est interdit attire, on a envie de savoir, on ne serait pas humain sinon.
VB. Vous n'avez pas, je ne sais pas par exemple, dû annuler un voyage ?
P11. Ah non ils ne m'interdiront pas de prendre l'avion, c'est impossible là. Alors ça je lui avais dit dès le départ, je lui ai dit déjà pour un créole, m'interdire de manger, de ne pas manger de la tomate là c'est impossible comment je fais ma sauce de poisson ? Et prendre l'avion il ne m'interdira pas de prendre l'avion hein, ah ça non. Et attends, on, il faut bien y passer un jour ou l'autre. Ben pour prendre l'avion, déjà donc je prends le Previscan® et je prends une piqure en plus, je mets une piqure en plus, au moment de le prendre.
VB. Avant de prendre l'avion ?
P11. Avant de prendre l'avion.
VB. C'est quoi cette piqure ?
P11. Euh c'est du Lovenox®. C'est une piqure pareil, en fin de compte il passe directement dans les veines et il fluidifie aussi directement. Parce que le Previscan® il est oral et là la piqure elle est veineuse. Donc c'est un plus.
VB. Et vous avez déjà été euh… parce qu'alors évidemment vous allez à la Réunion
P11. Régulièrement.
VB. Régulièrement, est-ce que vous avez déjà voyagé dans des pays où il y a un plus gros décalage horaire ?
P11. Non.
VB. Vous n'avez jamais eu ce genre de problème ?
P11. Non j'en ai déjà un, alors je suis bien contente d'aller chez moi, c'est déjà bien.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez déjà rencontré des difficultés avec ce médicament ?
P11. Ben j'ai des hématomes un peu partout, je me cogne de partout j'ai un hématome, j'ai une perte de pilosité, euh après, ben y'a l'hémorragie après bon, non jusqu'à maintenant je n'ai pas d'autre chose. Par contre si ça la perte de pilosité si ça je l'ai eu, ça j'ai, j'ai remarqué c'est radical, c'est efficace, après j'ai eu ben hémorragie je vous dis par cycle menstruel, après j'ai des hématomes de partout vous vous cognez là vous avez un bleu de partout, mais par contre je n'ai pas de bleu quand je fais ma piqure. Mais sinon on prend soin de soi hein, on fait attention on prend soin de soi.
VB. Est-ce que, donc là ça fait 9 ans que vous prenez le médicament
P11. Oui c'est bien de me le rappeler je vais fêter c'est 10 ans l'an prochain.
VB. Pardon. Est-*ce que vous avez l'impression d'avoir appris des choses sur ce médicament* au cours de ces années ?
P11. J'en apprends tous les jours.
VB. Vous en apprenez encore tous les jours ?
P11. On en apprend tous les jours.
VB. Par exemple ?
P11. Ben j'ai vu mon pharmacien vendredi et qu'est-ce qu'il m'a dit, oui il m'avait dit un truc et je lui ai dit ah bon, parce que je lui disais que, comment dire, je lui expliquais, par rapport à la ménopause, est-ce que ça peut l'accélérer, il m'a dit « non je ne crois pas », mais moi je suis persuadée que oui.
VB. Pourquoi ?

P11. Ben parce que ça fait un moment déjà que, il me dit, oui je suis dans l'âge de la pré-ménopause, ça je suis d'accord, mais il me dit que bon, mais non ça ne date pas de cette année c'était déjà l'année dernière l'année dernière l'année dernière, ça date déjà de 2 3 ans de ça, et je lui ai dit ça fait un peu tôt ça. Et après ce qu'il y a c'est que moi je l'ai lu sur le papier là justement, ça peut l'accélérer, ça peut avoir des conséquences dessus. Mais maintenant je ne confirme rien à 100%. Mais tout ce que je sais c'est que ça s'en va et ça revient ça s'en va et ça revient, et on aimerait bien que ça s'arrête, que ça s'en va et que ça ne revienne plus.
VB. Vous aimeriez bien être ménopausée ?
P11. Oui qui s'en va et qui ne revient plus. Ben déjà rien que pour l'hémorragie ça me fera déjà un grand bien, parce qu'on est vidée, on est vidée.
VB. Vous vous pensez que le médicament peut
P11. Accélérer l'âge. L'arrêt.
VB. Faire que la ménopause arrive un peu plus tôt ?
P11. Un peu plus vite oui.
VB. D'accord, mais pourquoi ? Par quel mécanisme ?
P11. Ben parce que depuis le temps que je le prends, ben j'ai constaté que bon ben, attends ça m'est arrivé de ne pas les avoir 4 mois 5 mois, et ça revient. Est-ce que, après aussi bon tout de suite quand on a quelque chose, on met toute la faute sur le médicament, on met tout de suite la faute sur le médicament, c'est facile aussi, il faut bien un coupable.
VB. Ok. Est-ce que vous vous êtes déjà retrouvé dans une situation à laquelle vous ne vous attendiez pas ?
P11. Exemple ?
VB. Exemple, est-*ce qu'il y a déjà eu un problème qui est lié au médicament mais sur le coup* ça vous a surpris ?
P11. Non, non je n'ai pas fait de fausse erreur.
VB. De fausse erreur ?
P11. Oui. Non y'a rien qui m'a surpris.
VB. D'accord. Aujourd'hui est-ce qu'on peut dire que vous vous sentez capable d'adapter vos doses de médicament toute seule ?
P11. Ah non. Enfin je le fais déjà toute seule, mais j'ai quand même besoin de mon généraliste. J'ai quand même besoin de lui.
VB. C'est juste pas à chaque fois c'est ça ?
P11. Oui. J'ai besoin de lui quand même.
VB. Ok. Est-*ce qu'il y a des informations sur le Previscan® que vous auriez aimé qu'on vous donne tout de suite, c'est*-à-dire en 2004 ou en 2005 ?
P11. Ah ben j'ai posé toutes les questions d'un coup, j'ai écrit tout et j'ai tout posé moi, toutes les questions qu'il fallait, toutes les questions qui me venait à la tête, j'ai tout demandé.
VB. D'accord. Et vous avez toujours gardé ces notes ?
P11. Euh oui dans la tête oui. Oui parce que je lui ai dit moi « non mais attendez » parce que quelque chose de nouveau qui vous tombe dessus vous avez envie de tout savoir ? Ben faut poser toutes les questions.
*VB. D'accord. Il me reste juste quelques qu*estions, vous pouvez me répondre par oui ou non. Pensez-vous que ce médicament soit efficace ?
P11. Jusqu'à aujourd'hui oui il a été efficace, j'ai pas récidivé donc il est efficace. Je ne suis pas retourné aux soins intensifs donc il est efficace, pour moi.
VB. Ok. Est-ce que vous avez une carte signalant que vous prenez ce médicament ?
P11. Oui. J'ai dans mon sac à main, j'ai dans mon portefeuille et j'ai le carnet dans le sac à main, avec les doses, et puis le taux, et sur le carnet j'ai même le numéro d'urgence AVK et tout.
VB. Ok, donc ma question d'après c'était avez-vous un carnet de surveillance

P11. Oui, je note tout.
VB. Vous l'utilisez le carnet ? Vous marquez dessus vos résultats ?
P11. Oui. Tout.
VB. Et aussi les doses de médicament à prendre ?
P11. Tout. Même les rendez-vous, le rendez-vous aujourd'hui avec vous c'est noté. Et après je fais mon commentaire dedans.
VB. D'accord. Qui vous permet de parfois
P11. De me surveiller.
VB. D'accord, de vous surveiller dans le sens de trouver un peu le pourquoi l'INR il n'est pas bon.
P11. Oui.
VB. Ok. Est-*ce que vous avez déjà pris des médicaments sans demander l'avis de votre* médecin ou de votre pharmacien ?
P11. Non, je ne prends pas de médicament, on évite ces choses-là.
VB. Celui que vous prenez pour la migraine ?
P11. C'est du Dafalgan®.
VB. Et ça vous demandez à chaque fois ?
P11. Non non non, j'ai la migraine qui me monte, je le prends quoi. Mais avant d'avoir du Previscan® je le prenais déjà le Dafalgan®, avant les anticoagulants je le prenais déjà le Dafalgan®. Et la première chose, quand j'ai été amené à prendre du Previscan®, j'ai tout de suite posé la question « et ma migraine est-ce que je peux continuer de prendre du Dafalgan® » on m'a dit oui. Mais surtout pas d'ibuprofène, pas d'Advil®, pas de l'autre, pas de l'autre, pas de l'autre, juste celui-là.
VB. D'accord. Est-ce que vous diriez que vous avez modifié votre alimentation depuis que vous prenez le Previscan® ?
P11. Un peu oui. Parce que j'adorais la salade de chou cru et j'en mange plus, une fois de temps en temps. Quand mon taux il est trop bas, j'en prends.
VB. Quand votre taux il est trop bas, vous prenez de la salade de chou ?
P11. Quand vous avez un taux très très bas vous pouvez prendre du chou pour l'augmenter, après vous le contrôler 72 heures après, c'est l'astuce. Et l'avocat aussi, l'avocat j'adorais ça, parce qu'en plus l'avocat est bon pour l'arthrose, j'ai de l'arthrose et je ne peux pas en manger tous les jours, si j'en mange ça va être, si je mange, là j'en ai mangé il y a quoi 3 ou 4 semaines, je ne peux pas en manger tous les jours. C'est des choses que j'adore, l'avocat, la salade de chou, je ne peux pas tous les jours, y'en a trop, y'en a trop dedans.
VB. D'accord, mais ça veut dire en fait que les aliments ils augmentent l'INR ?
P11. Oui ils faussent le taux d'INR.
VB. Ils faussent l'INR en l'augmentant ?
P11. Oui.
VB. D'accord mais les aliments ils contiennent de la vitamine
P11. K.
VB. Et le Previscan® il fait quoi sur la vitamine K ?
P11. Et ben il, comment dire, il le bouffe.
VB. Il bouffe la vitamine K le Previscan® ?
P11. Non mais y'en a un qui est plus fort que l'autre.
VB. Ok. Est-ce que vous prévenez les autres professionnels de santé que vous prenez un
P11. Ah oui. Si je vais chez le dentiste, par exemple si j'ai une opération chirurgicale je les préviens tout de suite, attention je suis sous anticoagulant. C'est pour ça que déjà d'une vous avez la carte dans votre portefeuille, s'il vous arrive quelque chose dans la rue, mes proches ils le savent, il m'arrive quoique ce soit, tout de suite il prévient je suis sous anticoagulant. Parce que là bon comme dit mon généraliste il ne faut pas faire n'importe quoi.

VB. D'accord. Est-ce que vous avez déjà été hospitalisée à cause de ce médicament ?
P11. Non depuis non, je fais attention à moi, mais bon, non non depuis que j'ai quitté l'hôpital en février 2006 là je n'y suis pas retournée, et je n'ai pas envie d'y retourner. Je suis passée comme un petit moment là, je n'ai pas envie d'y retourner. Non non je suis mieux chez moi.
VB. Diriez-vous que ce médicament est contraignant ?
P11. Oui. Parce qu'il faut faire attention, il faut faire attention à son alimentation, il faut faire attention à soi, pas qu'à son alimentation mais à soi. Parce que vous savez que ça ne va pas avec, donc ça ne va pas avec vous faites attention, et vous éliminez ou, vous consommez ou vous éliminez mais en petites quantités.
VB. D'accord. Moi j'ai fini dans mes questions. Est-ce que vous souhaitez ajouter quelque *chose, un sujet dont je n'aurais pa*s parlé, quelque chose qui vous paraît important ?
P11. Non je ne vois pas non.
VB. Ok. Merci beaucoup d'avoir répondu à toutes mes questions.

A la fin de entretien, la patiente me montre sa carte AVK, son carnet de surveillance avec le numéro de téléphone de la clinique des anticoagulants (01.42.81.12.13). Elle m'explique que c'est le pharmacien qui lui a donné ce carnet. Le carnet est intégralement rempli. Des commentaires figurent sur le carnet, exemple : « veine fatiguée », ce qui veut dire que la veine dans laquelle sont effectuées les prises de sang ne donne pas une quantité suffisante pour faire l'INR. Dans ce cas, soit le prélèvement est effectué dans une autre veine, soit la patiente revient le lendemain. La patiente m'explique que son problème est qu'elle a peu de veines apparentes donc la prise de sang est toujours faite dans la même veine et il est parfois nécessaire de la mettre au repos pendant plusieurs semaines. Autre commentaire : « nana », désignant les menstruations. Les rendez-vous sont également notés.
Concernant la piqure de Lovenox®, c'est la patiente qui la fait elle-même. Une infirmière lui a appris au départ, puis le médecin.
L'intérêt de l'entretien pharmaceutique est de confirmer des informations déjà connues et il permet de se remettre en tête des informations.

Entretien avec le patient n°12 (P12)

VB. Bonjour, j'ai un certain de nombre de questions à vous poser par rapport à votre Previscan®*, mais comme pour l'instant on ne se connaît pas, est*-ce que je peux vous demander de vous présenter ?
P12. Oui ben R W, j'ai 62 ans depuis le 28 mars de cette année, je suis en retraite depuis 2 ans maintenant, j'attaquerai ma troisième année au mois d'avril. Quoi vous dire euh, je travaillais dans la banque, au Crédit agricole.
VB. Vous avez travaillez longtemps au Crédit agricole ?
P12. Ah bah 40 et quelques années, un peu plus de 40 ans, j'y ai fait l'essentiel de ma carrière.
VB. Et vous faisiez quoi ?
P12. Alors j'étais, bon en fin de parcours je suis allé à Paris j'étais responsable de la description immobilière et puis avant j'étais animateur de zone directeur de secteur j'avais 3 agences à m'occuper avec des directeurs d'agence.
VB. D'accord. Alors comme moi le domaine de la banque je n'y connais pas grand-chose, *juste pour que j'ai une idée en termes d'études, vous êtes allé après le bac* ?
P12. Ah non moi je n'ai même pas été au bac, j'ai une équivalence de bac+6 parce que j'ai une licence etc mais non non moi je ne suis pas, j'ai commencé à 20 ans, j'ai fait la première partie du bac français et puis je trouvais que ça n'allait pas assez vite, on n'apprenait pas grand chose donc j'ai tracé ma route.
VB. Ok donc vous avez commencé assez jeune ?
P12. Ben 21 ans, pas si jeune que ça. Maintenant on dirait que c'est jeune. A l'époque c'était courant si vous voulez, j'ai même plus des copains qui ont commencé avant qu'après.
VB. D'accord. Alors je suppose que êtes marié ?
P12. Alors ma femme que vous voyez là c'est ma deuxième épouse puisque ma première épouse est morte il y a 11 ans. Ah oui j'ai 3 enfants, mon épouse a 2 enfants, et donc ça nous fait 5 enfants. Enfin des grands enfants quand même puisque le plus grand chez moi il va avoir ses 41 ans au mois de janvier, et donc comme vous verrez si vous faites la déduction j'étais un papa jeune.
VB. Effectivement. Et alors du coup vos enfants à tous les 2 ils habitent en région parisienne ?
P12. Alors mes enfants, y'en a un moi l'ainé il habite Lyon, il est fonctionnaire au ministère des finances, le deuxième est dentiste à Nieul-sur-mer à 5 km de la Rochelle. Et la troisième fait ses études de psychiatre, il lui reste 2 ans à faire à l'hôpital, là elle est interne des hôpitaux de Paris.
VB. Ok. Et vous habitez ici depuis ?
P12. Alors moi j'habite ici depuis 1979. On a refait des petits travaux ici quand on s'est marié.
VB. D'accord. Donc aujourd'hui on se rencontre pour parler du Previscan®. Finalement la *première question que j'aurais c'est est-ce que vous pourriez m'expliquer pourquoi on vous a* prescrit le Previscan® ?
P12. Ah ben oui parce que j'ai une arythmie régulée, j'étais chez le cardiologue et puis j'ai eu donc comment ils appellent ça, oui une arythmie et donc je suis suivi depuis oh ça fait une dizaine d'années, peut-être pas tout à fait. Oui ça doit faire à peu près 10 ans.
VB. D'accord. Donc il y a environ une dizaine d'années vous avez consulté un cardiologue…
P12. Bah oui parce qu'après 50 ans on nous dit qu'il faut aller les voir ces gens-là. Je vais vous dire j'arrive difficilement à avoir un médecin généraliste mais je vais avoir un médecin par, bientôt par organe, ça va être intéressant, les poumons, celui des reins, celui du cœur, l'ophtalmo enfin bref, c'est très compliqué.

VB. Ok, donc vous avez vu un cardiologue, vous aviez des signes, vous ressentiez quelque chose ?
P12. Non non du tout, c'était, et puis la deuxième fois que je l'ai vu ben je lui ai fait l'arythmie en direct quoi, voilà. Et donc on a commencé par Kardégic®, euh puis après, puis après ben j'ai changé de cardiologue parce qu'il me disait qu'on allait faire des trucs et puis on ne les faisait pas donc bon, j'en ai eu un autre. Alors ça a été bien jusqu'à tant qu'il change les médicaments, et là il a changé les médicaments parce que je suis suivi pour la tension artérielle aussi mais depuis l'âge de 26 ans, alors là c'est pareil la tension artérielle c'est à partir de, quand j'avais 26 ans c'était 16/10 maximum etc maintenant c'est 12/7 comme tout le monde donc je ne sais plus si c'est vraiment très sérieux puisque c'est une moyenne donc je pense que quand on faisait une moyenne ces 6 là qui avaient 21 ou 22 et puis y'en avaient qui avaient moins et maintenant si on a tous 12/7 alors la moyenne je ne sais pas comment ils vont la déterminer mais elle sera plus basse ou plus haute, enfin plus basse normalement. On arrive à des choses maintenant même les analyses médicales c'est presque plus blanc que blanc quoi, ça me fait penser à Coluche mais c'est vrai que… non mais c'est assez curieux quoi.
*VB. Ok. Alors donc c'est le premier cardiologue qui vous a prescrit le Pre*viscan® ?
P12. Non non du Kardégic®, c'était du Kardégic®.
VB. Ok, et ensuite le deuxième cardiologue…
P12. Alors après, attendez parce que, le deuxième je pense, euh non c'est au cours du deuxième qu'on a eu le Previscan®. J'ai commencé par le Sintron® et puis après, qu'est-ce que j'ai fait, on m'a prescrit du Previscan®.
VB. Est-ce que le Sintron® *vous arrivez à me dire à peu près combien de temps vous l'avez* gardé ?
P12. Pas très longtemps, peut-être 6 mois.
VB. Ok. Donc depuis à peu près 9 ans vous avez du Previscan® ?
P12. C'est une bonne question votre affaire-là.
VB. C'est juste pour avoir une estimation.
P12. Non je pense que ça fait un petit peu moins. Attendez parce que comme j'ai changé de médecin… C'est vrai que tout ça je… Alors attendez je ne trouve plus mon papier. (Le patient cherche dans un dossier contenant des documents médicaux). Voilà, alors vous voyez j'ai même eu alors oui, alors ça c'était en 2007 « poursuivre le traitement antiarythmique par Flécaïne® » alors le Previscan® finalement je ne le prends pas depuis très longtemps, Flécaïne® et Kardégic® ça c'était en février 2007, alors après, ah oui y'avait un petit épisode là aussi, en 2008 en conclusion donc « récidive d'arythmie complète par fibrillation auriculaire imposant changement de la Flécaïne® pour la Cordarone® » mais ça je ne l'ai pas gardé longtemps, dans la mesure où il ne faut pas la garder trop longtemps la Cordarone® sinon ça fait des trucs pas possible, donc ça doit être depuis à peu près 2009 pour le Préviscan®.
VB. Ok. Et le Sintron® *c'était juste avant le Previscan®* ?
P12. Même avant la Flécaïne®, en fait c'était vraiment au départ.
VB. D'accord. En fait vous avez eu visiblement du Kardégic®
P12. Oui en petites doses.
VB. Du Sintron®, de la Flécaïne®, de la Cordarone® puis du Previscan®.
P12. Oui.
VB. Ok. Et tous ces médicaments pour vous c'est pareil, c'est pour l'arythmie ?
P12. Ben c'est ce qu'on m'a dit hein.
VB. D'accord. Et ça a la même action ?
P12. Enfin au départ le Flécaïne® et la Cordorone®, oui ça, ben je pense oui c'est pour fluidifier le sang je suppose c'est…

VB. Ok.
P12. C'est pour éviter que ces coagulations trop importantes et pour éviter que ça, des AVC, ce qu'ils disent.
VB. Les AVC. Est-*ce qu'on vous a expliqué ou est*-ce que vous arrivez à faire un lien entre *l'arythmie et le fait de prendre un médicament dont vous me dites qu'il fluidifie le sang* ?
P12. Ben écoutez je pense que l'arythmie ça veut dire que le cœur ne bat pas toujours de façon identique et donc compte-tenu de ça, puisque je ne sais pas il m'a dit « réguler » donc euh il m'a dit qu'avec les médicaments on avait bien réguler la chose et c'est vrai que y'en a un qui m'avait dit « on va faire les chocs électriques ». Ceci dit je n'ai pas voulu, parce qu'il ne me paraissait pas très, un peu olé olé je dirais pourtant c'est quelqu'un qui écrit des bouquins mais ça n'empêche pas qu'il m'ait paru olé olé, et en fait j'ai quelqu'un que je connaissais qui a eu ça mais on lui a laissé quand même les anticoagulants donc je me suis dit si c'est pour avoir les anticoagulants quand même après, c'est peut-être pas très utile de faire ce choc électrique. Alors je m'étais renseigné, je crois que c'est Bordeaux l'hôpital qui a le meilleur taux de, parce qu'on brûle aussi les, un problème d'électricité, et puis en fait il faut 3 ans pour avoir un rendez-vous, et puis je ne sais pas ça a été après un petit peu contesté donc euh, il semblerait que moi avec ce traitement j'arrive à ne pas avoir besoin de tout ça. Mais ceci dit l'arythmie est toujours existante et pour l'instant elle est là enfin elle y est quoi.
VB. Donc en fait votre anticoagulant il sert à réguler le cœur ?
P12. Non.
VB. Pardon c'est moi qui n'aie pas compris.
P12. Non non il sert à fluidifier le sang puisque le cœur ne bat tout le temps à la même vitesse, enfin oui à la même vitesse on peut dire ça, et ça évite d'avoir des caillots de sang ou qu'il y ait un problème et puis que ça provoque, non enfin je pense que, peut-être pas à juste titre, je ne pense pas que ce soit ça qui fasse changer la vitesse du cœur.
VB. D'accord. Vous me dites pour éviter qu'il y ait un problème, à quel type de problème est-ce que vous pensez ?
P12. Ben à un caillot qui se ferait et puis que, ben qui se bloquerait quelque part, où ça ça dépendra de lui, mais que le sang soit le plus fluide, enfin pas le plus fluide possible puisque c'est pas non plus, mais pour faciliter un petit peu cette tâche.
VB. Ok. On va revenir sur le Previscan® lui-même, juste au total vous prenez combien de médicaments par jour ?
P12. Euh tout confondu ?
VB. Tout confondu.
P12. Alors attendez j'ai donc, pour la tension j'ai comment ça s'appelle Forzaar®, j'ai Kerlone®, alors un jour on a trouvé soi-disant c'était de la goutte mais, allopurinol, et j'en ai un autre petit-là c'est pour mon hernie hiatale c'est oméprazole mais bon. Euh qu'est-ce que j'ai d'autre ? Ils m'ont donné aussi pour le cholestérol, comment c'est le cholestérol, le nom le nom le nom…
VB. Je n'ai pas besoin du nom c'est juste pour avoir un nombre ?
P12. Ben je crois que ça fait 5-6. Y'a le cholestérol, y'a, qu'est-ce que je prends le soir, le truc pour l'estomac, et puis le Previscan® donc ça fait bien 6.
VB. Ok donc 6. Alors le Previscan®*, qu'est*-ce que vous pouvez me dire sur le Previscan®, *qu'est*-ce que vous savez de ce médicament ?
P12. Donc ça fait fluidifier le sang mais que c'est assez bizarroïde parce qu'il faut faire des analyses, des INR-là comme ils disent, mais que c'est vraiment très variable parce qu'en fait on ne sait pas trop qu'est-ce qui le fait bouger faut être honnête, alors y'en a qui disent faut pas manger de tomates, y'en a qui disent faut pas faire ceci, faut pas faire cela, celui-ci c'est pas l'humidité du temps qui peut varier dans le dosage, très sincèrement je ne sais pas mais ça n'a pas l'air bien facile d'avoir un dosage je dirais sûr quoi. Et ce qui est assez bizarre en tant

que patient je dirais, euh, c'est que je ne vois pas comment je peux faire pour savoir si vraiment je suis bien dans la fourchette, puisque c'est quand même très aléatoire vous pouvez faire le même traitement et être bien, et puis d'un seul coup vous n'êtes plus tellement bien, enfin moi ça ne varie pas des tonnes, mais certainement en fonction de ce que vous mangez mais comme on ne peut pas vous dire trop ce qu'il faut manger quoi, j'ai l'impression que ce n'est pas clair, y'a des fois on dit pour tel médicament faut pas prendre ça, donc c'est pas, alors tous les mois on fait un INR, enfin des fois on le fait un peu plus souvent et puis en fonction du résultat on le fait tous les mois ou on le fait plus régulièrement. Moi je ne suis pas bien convaincu du truc, faut être honnête.
VB. Vous n'êtes pas bien convaincu de ?
P12. De savoir exactement où vous en êtes quoi parce qu'en fait c'est entre 2 et 3, alors des fois c'est à 2,3 2,7 une fois tout en faisant la même chose j'étais monté à plus de 3, donc euh, alors pour l'instant ben j'essaie de gérer au mieux mais on ne le ressent pas non plus à titre personnel.
VB. Vous ne le ressentez pas c'est-à-dire ?
P12. Ben dans le physique, que ça soit plus fluide ou moins fluide y'a rien qui physiquement peut vous avertir que vous êtes ou en-dessous ou au-dessus.
VB. D'accord. En-dessous ou au-*dessus, c'est par rapport à cette fourchette de 2 et 3 que vous m'avez donnée* ?
P12. Oui oui.
VB. *D'accord. Vous en prenez combien du Previscan®* ?
P12. Alors là en ce moment je me suis fait mon petit traitement, euh 1 ¼ et euh 1, alors un jour 1 ¼ et un jour 1, et là je suis à peu près dans la fourchette, parce que si je prends 1 ¼ tout le temps je monte vers les 3, l'autre fois j'étais à 3, entre 2 et 3 c'est pas 3 quoi.
VB. Donc 1 ¼ et le lendemain 1 ?
P12. Oui. 1 ¼ 1 1 ¼ 1. J'avais fait pour quand j'étais vers 3, je faisais 2 fois 1 ¼ et le troisième jour 1. On essaye de régler un peu comme ça.
VB. *On essaie c'est*-à-dire ?
P12. Ben moi j'essaie, parce qu'en fait le docteur c'était pareil, alors après ben écoutez j'ai recours à mon épouse qui me fait une prise de sang pour voir si on ne se trompe pas beaucoup mais enfin, pour moi c'est pas du précis précis quoi c'est…
VB. Juste tout à l'heure vous m'avez parlé du fait d'avoir beaucoup de médecins spécialistes mais de médecin généraliste
P12. Ca y est j'en ai trouvé un, on va voir si ça… Ben oui parce que je ne comprends pas moi qu'à Combs-la-ville, alors je ne pensais pas être au fin fond de l'Ardèche dans un trou paumé, d'accord c'est la Seine-et-Marne, c'est mal desservi mais bon enfin le trottoir d'en face c'est le 91 et très sincèrement je ne comprends pas pourquoi, alors que s'il avait une clientèle vraiment formidable F, ça faisait quand même une quarantaine d'années qu'il était là lui aussi, avec 25% comme il dit de, comment on appelle ça pour les enfants, la pédiatrie etc, je ne comprends pas que personne ne prenne le relai, tout le monde dit qu'il n'y a pas de travail, y'a pas ceci, y'a pas cela, mais euh finalement si des postes qui permettent de vivre quand même je pense correctement, même si ce n'est plus bah la panacée comme fut un temps c'était, mais y'a plus un poste qui est comme ça, je pense quand même qu'il y a beaucoup de choses à faire et que c'est quand même pas désagréable d'être docteur, puisqu'il y en a quand même qui veulent le faire puisque j'ai des enfants qui ont fait médecine ; alors faut avoir la vocation hein ça je suis d'accord mais bon c'est quand même aussi bien que de ne pas avoir de contrat de travail.
VB. D'accord, donc ça veut dire qu'en fait en 2009 quand vous avez commencé le Previscan®, qui est-*ce qui vous l'a prescrit* ?

P12. Alors je crois que c'est le cardiologue et puis bon c'est renouvelé par, c'était le Dr F à l'époque
VB. D'accord, c'était renouvelé par le médecin généraliste ?
P12. Oui oui oui oui. Et puis tous les ans ou tous les 2 ans, ça faisait 2 ans là que je n'avais pas été chez le cardiologue là donc j'y suis allé pour une visite quoi.
VB. D'accord, vous faites une visite on va dire annuelle
P12. Non pas annuelle.
VB. Moins qu'annuelle chez le cardiologue et donc c'est le médecin généraliste qui s'occupe du traitement ?
P12. Il me suit oui. Alors s'il voit quelque chose qui aurait changé, ou l'autre fois je lui dis bon ben écoutez y'a longtemps qu'on l'a pas consulté alors j'y suis allé, il m'a fait passer un électrocardiogramme, j'ai fait une échographie cardiaque, et puis il me dit « bon ben écoutez là a priori y'a pas de choses qui sont différentes de ce qu'il y avait avant ».
VB. D'accord. Est-ce qu'il y a des choses que vous trouvez difficile à comprendre par rapport au Previscan® ?
P12. Ben simplement qu'on n'arrive pas à trouver que ça soit réglé ou de ne pas savoir très sincèrement ce qui fait permet les modifications enfin du taux dans le sang, l'INR quoi, ce que j'ai du mal à comprendre c'est que s'il y a des choses qui ne sont pas à faire ben faut les dire mais euh il semblerait quand même quelque part que ça ne soit pas très très clair quoi.
VB. Ok. Est-*ce que vous pensez que c'est un médicament qui est utile pour vous* ?
P12. Ben écoutez je pense, dans la mesure où j'ai quand même eu pas mal de copains qui sont mort de crise cardiaque et de problèmes de caillots de sang et qui étaient jeunes, donc je pense que, on n'est pas à la merci de tout ça quoi. Mais oui oui je pense que dans la mesure où le cœur ne fonctionne pas comme il devrait faire, enfin ce qu'il y a c'est que tant qu'on ne l'a pas eu, moi c'est parce que j'ai été chez le cardiologue, mais j'ai des copains qui n'ont jamais été chez le cardiologue et puis qui ne s'en sont pas remis quoi parce que, donc soit il faudrait à mon avis dépister de façon obligatoire à un moment donné, mais s'ils n'y vont pas on ne peut pas le deviner quoi, c'est comme quand je m'étais renseigné sur l'apnée, y'en a qui avaient rigolé et puis finalement maintenant je suis suivi pour l'apnée avec une machine et c'est vrai que maintenant j'ai moins d'apnée qu'une personne normale, normalement constituée quoi, et c'est vrai que ça aussi c'est pas, ça joue sur la tension paraît-il, ça joue sur tout un tas de choses paraît-il mais on n'est pas tellement averti quoi.
VB. Est-ce que vous diriez que vous, et de manière gé*nérale, on manque d'informations* ?
P12. Ben y'a pas d'information, moi je peux vous dire que je pense avoir eu de la chance parce que j'étais suivi pour ma tension depuis l'âge de 26 ans quoi. Parce que quelqu'un qui, on dit toujours il était en pleine forme et puis il est mort sur le canapé quoi. Je pense que les gens qui sont en pleine forme s'ignorent quoi. Ben c'est ça l'information en fait, c'est que s'il n'y a pas de signes précurseurs ou si on n'a pas la chance d'être suivi pour autre chose ben on ne peut pas le savoir. Alors après c'est une démarche volontaire aussi à partir de 50 ans on nous dit bon ben il faut quand même consulter au moins… Mais bon c'est comme tout, si on se sent en forme on ne va pas fatalement consulter.
VB. D'accord. Est-ce que *c'est un traitement qui vous fait peur le Previscan®* ?
P12. Non pas plus que ça. De toutes façons vous savez, je vais vous dire quelque chose, alors moi peut-être que je ne me pose pas trop de questions mais moi quand on m'a dit à 26 ans vous aurez un traitement à vie bon, ce qui me fait un peu enfin pas rire mais sourire je dirais c'est que même avec les médicaments ils n'avaient pas trop bien réussi à changer la tension, alors donc j'étais peut-être protégé parce que ça bloquait si j'avais des trop grosses euh, mais je viens d'une famille où ma grand-mère elle avait des 21 ou 22 de tension et puis elle est morte à 86 ans, elle avait été arrêté à 56 ans de travailler parce qu'elle avait de la tension mais ça c'est un peu pareil que tous les mecs qui fument et qui boivent et puis qui ont 90 ans et

puis ils disent moi je n'ai pas eu ça donc, en revanche c'est sûr qu'il y a eu une de ses sœurs qui est morte de la tension et qui avait 32 ans.
*VB. D'accord. Vous m'avez parlé de l'INR, est-ce que vous pouvez m'e*xpliquer un petit peu *qu'est-ce que c'est, à quoi ça sert* ?
P12. Ben à suivre, à savoir si on est bien dans la fluidité du sang qu'on nous a prescrite pour que ça fonctionne bien quoi, et pour le suivre. Mais c'est vrai que je trouve que bon, moi ce qui me fait bizarre c'est une fois par mois si on ne le fait pas plus souvent, euh en 1 mois ça peut changer quoi, surtout qu'on ne sait pas comment ça évolue, c'est, à la limite ma seule interrogation est là, on fait les choses 1 fois par mois mais bon, si ça se trouve on peut très bien penser qu'on est bien 1 fois par mois parce que c'est le bon moment où finalement on est bien dans la dose, et puis que à l'intérieur du mois à mon avis on n'est peut-être pas bien quoi.
VB. Vous le faites une fois par mois parce *qu'on vous a dit de le faire* ?
P12. C'est marqué.
VB. Est-*ce que ça vous est déjà arrivé de le faire plus fréquemment qu'une fois par mois* ?
P12. Ah oui, moi je, oui.
VB. Et dans quelles conditions ?
P12. Ben moi j'aime bien savoir où j'en suis. Oui, au moins tous les 15 jours quoi.
VB. D'accord, en fait on peut dire aujourd'hui que vous le faites 1 fois tous les 15 jours.
P12. Oui. Des fois un peu moins souvent si je me trouve mettons à 2,5 2,6 2,7 je me dis là bon y'a pas, mais c'est vrai que si je me rapproche comme l'autre fois là on l'a fait je pensais pas être à plus de 3 et des poussières et puis il y a eu branle bas de combat quoi, parce que je ne sais plus j'étais aux alentours de 4 donc là fallait pas, mais j'avais rien fait de spécifique, enfin je ne pense pas avoir fait quelque chose de spécifique, moi pour ma part pour ma vie je n'avais changé quoique ce soit ni dans le traitement ni dans ce que je mange ou…
VB. Branle bas de combat ça veut dire, qu'est-ce qu'il s'est passé ?
P12. Ben écoutez donc ma femme travaillant dans un laboratoire donc on fait le test et puis le biologiste dit oula, il appelle mon médecin, le médecin m'appelle et me dit « oula faut changer le dosage » et puis donc après bon, mais j'avais même un papier qui me disait que si ça continuait comme ça fallait faire des, contrecarrer le traitement quoi. Donc euh, parce que c'était trop fluide donc on risque des pépins aussi quoi. Des pépins de, comment, d'hémorragie je pense.
*VB. D'accord, donc en fait le médecin vous a appelé pou*r vous dire de faire quoi au final ?
P12. Ben qu'on modifie le dosage et puis que je refasse un INR 3 4 jours après pour voir si c'était revenu dans les normes. Alors là c'est pareil, le laboratoire qui a appelé mon médecin c'était pas mon laboratoire où je vais d'habitude, parce que lui faisait bien son travail quoi.
VB. Lui celui de d'habitude ou lui le nouveau ?
P12. Non le nouveau.
VB. Donc ça veut dire que le laboratoire de d'habitude vous pensez qu'ils ne font pas très bien
P12. Ben à mon avis ils ne font pas suivre les résultats de façon réelle quoi, ou peut-être pas quand ça augmente de façon anormale quoi.
VB. C'est-à-*dire qu'habituellement… A quel moment est*-ce que vous faites la prise de sang en général ?
P12. Le matin.
VB. Vous allez vous-même au laboratoire ?
P12. Euh ma femme me le fait ici.
VB. Ah ben oui. Et ensuite comment vous récupérez le résultat ?
P12. Alors maintenant je le fais par informatique.
VB. Ok parce que vous pouvez consulter informatiquement le résultat ?

P12. Oui, sur le portable ils envoient un message comme quoi je peux consulter et ça je trouve ça quand même bien, c'est pratique, et puis je peux conserver un peu le résultat plutôt que d'aller le chercher ou qu'on me l'envoie. Et puis j'ai vu aussi que l'autre laboratoire ils me font les courbes. Le précédent ne faisait pas de courbe.
VB. Le précédent on est d'accord que c'est celui de votre femme ?
P12. Non.
VB. Ah, le nouveau c'est celui de votre femme ?
P12. Oui.
VB. D'accord.
P12. Le précédent c'était celui de ma femme avant. Parce que j'ai connu ma femme au laboratoire, vous voyez c'est, on va tout vous dire.
*VB. D'accord. Donc de manière générale, en tous cas maintenant, on vous fait la prise de sang à la maison et ensuite vous récupérez le résultat via l'informatique. E*st-ce que ce résultat est transmis à votre médecin ?
P12. Ah ben certainement.
VB. Certainement. Est-ce que le laboratoire lui-même vous a déjà appelé ?
P12. Non. Enfin là aussi c'est pas tout à fait vrai puisque même maintenant…
VB. Le laboratoire en tant que professionnel ?
P12. En tant que professionnel non, en disant on vérifie je ne le connais pas, non.
VB. Par exemple vous m'avez dit qu'il y a quelque temps vous avez eu un INR autour de 4, à ce moment-là le biologiste ne vous a pas appelé vous ?
P12. Il a appelé mon médecin. Mais voilà c'était. Ben c'est, moi je trouve que c'est peut-être bien à faire comme ça. Alors le biologiste n'a pas appelé le médecin parce que le biologiste comme ma femme y travaille peut-être qu'il ne s'est pas senti à m'appeler, j'aurais peut-être été un client lambda peut-être qu'il m'aurait lui-même moi aussi appelé ça je ne peux pas vous dire. Ce que je peux vous dire c'est que quelque soit les résultats du premier laboratoire je n'étais pas appelé, et j'ai même demandé à mon médecin si on l'avait appelé pour donner les résultats et ils ne l'ont pas appelé donc on lui envoyait effectivement le papier mais bon avec 3 4 jours de délai de poste.
VB. Et justement dans cet ancien laboratoire, vous alliez chercher les résultats ?
P12. Alors là aussi j'étais un peu, j'ai ma nièce qui travaille là-bas donc souvent elle me téléphonait quoi. Et alors c'est vrai que je les récupérais après, ou alors quand je travaillais et que je n'étais pas encore avec mon épouse je passais au laboratoire pour avoir les résultats. Mais enfin souvent c'est, ça a dérapé 1 fois enfin je veux dire c'était pas non plus, j'étais plutôt souvent en deçà des 3, même des 2 qu'au-dessus des 3.
VB. D'accord. Donc vous avez été très peu fréquemment en-dessous de 2 ?
P12. Oui on peut dire ça. Oh très peu fréquemment, oh c'est souvent aussi quoi.
VB. C'est souvent aussi en-dessous de 2 ?
P12. Oui, plutôt 1,7 1,5 donc c'est pour ça qu'on a augmenté un petit peu le Previscan® mais quand on l'augmente, alors quand je l'avais augmenté à 2 jours 1 ¼ et un jour 1, c'était à peu près bien quoi, on était arrivé à 2,5 2,7. Et puis là l'autre fois sans rien changer j'étais un peu plus haut, là j'étais à 3 donc j'ai fait 1 ¼ 1 1 ¼ 1, après on va voir ce que ça donne.
VB. Ok. Est-*ce que vous diriez que ça vous inquiète plus d'être plutôt proche de 3 que proche* de 2 ?
P12. Oui.
VB. Oui. Pourquoi ?
P12. Ben quand c'est plus fluide tout le monde s'affole, c'est pas. Ben non parce qu'on m'appelle si ça dépasse et quand ça ne dépasse pas ou si je suis en-dessous on me dit ben faut augmenter la dose quoi, mais à la limite, on sait le faire ça, si je ne suis pas dans le truc…

VB. Donc pour vous en fait ça vous inquiète plus étant donné les réactions des professionnels de santé ?
P12. Bah je vais vous dire quelque chose, je pense, alors là peut-être que certainement que c'est pas juste parce qu'en réfléchissant c'est pas juste, que en étant à peu près dans la norme normale, je ne suis pas mort tout de suite, donc comme je suis au-dessus quand même des 1 fatidiques, c'est mieux que si j'étais à 1. En revanche 3, ce qui me ferait le plus peur c'est d'avoir une hémorragie de je ne sais pas où. Mais c'est pas très logique si on y réfléchit.
VB. Pourquoi ce n'est pas très logique ?
P12. Ben ça peut être aussi dangereux que je sois vers les 1 et que je fasse un comment, un caillot de sang.
VB. Mais ça vous fait moins peur ?
P12. Vous savez je crois qu'il ne faut pas trop réfléchir à tout ça. Parce que sinon là vous avez peur en permanence, vous ne faites plus rien parce qu'après vous entendez que c'est pas très bon, que les médicaments pour le cholestérol c'est pas bon non plus, ceci dit leur truc ça me faisait mal dans les muscles, on m'a dit non non non c'est pas, ben si si si ça me faisait mal alors que le cholestérol n'était pas très très haut, enfin même pas haut du tout, y'a quelques années on ne m'aurait même pas suivi pour ça quoi. Voyez y'a tout ça qui me gêne un peu, bon là c'est pareil soi-disant y'avait de la goutte, je n'ai pas retrouvé la goutte et quand on a fait l'analyse j'étais même pas dans les normes de la goutte alors maintenant je me suis chopé le truc-là d'allopurinol, je me suis dit mais attendez très sincèrement est-ce que j'en ai vraiment besoin de ce truc-là quoi.
VB. Ok. Alo*rs quand on a parlé des résultats de l'INR, il y a juste quelque chose que je ne suis pas sure d'avoir compris. Quand le résultat est anormal vous changez la dose.*
P12. Ben c'est-à-dire que si je vois que je ne suis pas dans les, entre 2 et 3, je l'augmente un petit peu. C'est pour ça que je suis arrivé à 1 ¼.
VB. Et ça c'est quelque chose que vous faites seul ou est-ce que vous appelez votre médecin ?
P12. Non je l'ai fait avec le médecin au départ, et puis c'est pareil le médecin il a bien vu que, qu'est-ce qu'il fait, il me dit ben vous prenez ¼ en plus et puis dans 3 4 jours vous faites une analyse donc qu'est-ce que je fais comme j'ai une ordonnance en disant que c'est tous les mois sauf besoin de si ça dérape, ben je fais ça quoi, j'essaie de doser en fonction de, des résultats.
VB. D'accord, donc vous n'appelez plus le médecin à chaque ?
P12. Non pas pour des petites bricoles comme ça.
VB. D'accord.
P12. Non et puis je vous dis l'appeler ça serait bien, mais je ne sais pas bien à quoi ça pourrait servir puisque je pourrais très bien faire à mon avis, alors peut-être que je me trompe mais je ne crois pas me tromper beaucoup, je pourrais le faire tous les mois et que ça soit parfaitement bien et que à l'intérieur du mois ça soit pas bien du tout, c'est tellement aléatoire ce truc-là que je ne sais pas vraiment si, s'il y a un dosage précis, enfin, pour moi y'a pas de dosage précis, je ne sais pas ce qui agit dessus quoi. Chacun y va de ses trucs mais, je vous dis à part les tomates les machins moi je veux bien...
VB. Est-ce que vous connaissez des signes qui pourraient vous indiquer que votre INR est trop haut ?
P12. Non.
VB. Et des signes qui pourraient vous indiquer que votre INR est trop bas ?
P12. Non.
VB. Et au niveau de la dose, quand l'INR est trop haut vous l'augmentez ou vous la diminuez ?
P12. Quand il est trop haut ?
VB. Oui.

P12. Ben je la diminue un petit peu oui.
VB. D'accord, et quand il est trop bas ?
P12. J'augmente.
VB. Ok. Et ça vous l'avez appris ?
P12. Par le médecin.
VB. Si jamais vous avez un doute ou une question sur ce médicament à qui est-ce que vous allez poser cette question ?
P12. Ben j'ai posé la question au médecin, j'ai posé la question au pharmacien, les réponses sont toujours un peu les mêmes, pour moi ce n'est pas clair, ce n'est toujours pas clair. Mais je pense, alors ça vous allez peut-être me dissuader mais, pour moi, ou alors ils ne le savent pas ou alors ça peut ne pas être précis et puis alors il y a tellement de choses qui peuvent intervenir là-dedans que ça me paraît difficile de dire précisément ben écoutez si vous voulez être à 2,5 vous faites ça.
VB. D'accord. Est-ce que vous diriez que votre dose elle est élevée ou elle est ?
P12. La dose que je prends ?
VB. Oui votre dose de Previscan®.
P12. Ben écoutez de ce que je connais c'est moi qui peut, non je pense que c'est dans les normes, donc pour moi c'est, c'est à la limite un grand classique.
VB. Est-*ce qu'il vous est déjà arrivé de l'oublier* ?
P12. C'est rare. Non mais c'est très rare.
VB. Est-ce que vous vous souviendriez peut-être de conditions dans lesquelles vous auriez oublié ?
P12. Ca a dû arriver 1 ou 2 fois. Non, des fois j'avais des, non parce que je le prenais, attendez avant je le prenais le matin, maintenant je, ou c'est le contraire ? Non je le prends le soir maintenant parce qu'on m'a dit, alors ça c'est le labo, qui m'a dit que c'était mieux parce que si on voyait que c'était pas trop bien ou comment, au niveau du résultat INR on peut modifier tout de suite le lendemain quoi, alors que sinon ça me reporte un petit peu plus loin.
VB. D'accord donc en fait au départ vous avez toujours pris le Previscan® le matin ?
P12. Oui j'essayais d'absorber tous les médicaments d'un seul coup le matin, d'abord pour être sûr de les avoir pris et puis pas en oublier un et puis je vais vous dire quelque chose, c'est quelque chose qui me rase, alors vous allez me dire depuis le temps que ça me rase, mais quand on m'avait dit « vous allez prendre des médicaments à vie », y'en a plein qui disent « ohlala c'est une catastrophe », sincèrement je m'en fous quoi, tant qu'on a les médicaments. Et puis si j'étais pris en otage et que je n'avais pas mes médicaments là ça me soucierait un peu.
VB. D'accord. Et les oublis de Previscan® est-*ce que c'est lié par exemple au fait que* maintenant vous le prenez le soir ou ?
P12. Non non. Mais c'est rare.
VB. Ok. Est-*ce qu'on vous a déjà parlé d'interactions qu'il pourrait y avoir entre le* Previscan® *et d'autres médicaments* ?
P12. Non.
VB. Est-ce que vous pensez que ça peut exister ?
P12. Ben tout peut exister, mais de toutes façons, c'est peut-être pas bien ce que je vais dire mais je n'ai pas une très grande confiance dans tous ceux qui nous donnent des conseils.
VB. Parce que ?
P12. Pfff. Parce que d'abord je n'ai pas confiance dans les gens, et que ben je suis très méfiant, plus que méfiant. Et puis tout ce que j'entends derrière, et puis ce qu'on voit, me conforte un petit peu dans ce que je pense quoi. Alors je ne sais pas le vrai du faux, mais compte-tenu que de toutes façons, mais y'a pas que dans ce domaine-là, c'est pas que le

domaine des médicaments, oui je suis, et puis vous savez je pars d'un principe que je préfère faire ma connerie moi-même au moins je sais que c'est moi qui l'ait faite.
VB. D'accord. Est-ce qu'on vous a déjà parlé d'une influence de votre alimentation sur le ?
P12. Oui. Mais alors c'est tellement peu précis que…
VB. Qu'est-ce qu'on vous a dit ?
P12. Bah pour les tomates, mais après j'ai appris que ce n'était pas fatalement vrai donc euh.
VB. D'accord. Les tomates et donc ?
P12. Ben moi j'en ai déduit que de toutes façons puisque c'est un antivitamine K si on prend des choses qui ont de la vitamine K dedans ben ça doit jouer dans un, sur le sang aussi donc je me dis que si vraiment c'était ça on nous conseillerait de manger des choses à base de vitamine K ce qui éviterait peut-être de prendre ces médicaments. Alors je ne sais pas non plus si c'est vrai, l'autre fois j'ai entendu que si on prenait des doses de cacao uniquement du cacao et du beurre de cacao, 6 grammes tous les jours, y'a pas besoin de magnésium. Alors est-ce vrai ou pas ? Parce que je préfère quand même prendre plutôt qu'un médicament pour le magnésium prendre un morceau de chocolat, très sincèrement, c'est plus agréable. Vous voyez c'est là où je me dis bon s'il y a des choses à faire autant essayer de les faire de façon naturelle, autant avoir un régime adapté, et je pars quand même d'un principe que ces médicaments c'est à base de plantes, donc très sincèrement il doit y avoir peut-être autre chose à faire mais, alors les débats, les laboratoires, les machuns, les trucs… C'est pareil il paraît que maintenant ils ont fait un nouveau médicament qui remplace le Previscan® qui est utilisé en chirurgie, mais il semblerait qu'il y ait des effets néfastes secondaires. Ils nous ont cassé les pieds avec le café sur le cœur, maintenant c'est bon pour le cœur, à la fin vous savez j'en suis venu à la bonne vieille méthode il faut prendre de tout mais sans abus de rien. Quand après on vous dit ben le poisson y'avait du mercure, le poulet fallait pas, alors vous vous dites si je mange ça ça ne va pas aller, manger des légumes, on vous dit y'a des pesticides, bon d'accord ! Vous vous dites bon ben je vais crever, vous savez c'est l'histoire de Coluche, tu bouffes si ça va pas tu bouffes pas tu meurs quand même quoi.
VB. Effectivement. Juste vous m'avez dit que c'était un médicament à base de plantes, là vous parlez du Previscan® ?
P12. Non mais en général.
VB. Ok.
P12. C'est pareil que quand on parle de génériques tout va bien mais il semblerait qu'il faudrait savoir qui les fabrique, là aussi c'est pas clair. C'est pas transparent je dirais.
VB. Ok. Est-ce que vous vous êtes déjà retrouvé dans une situation qui était problématique du fait que vous preniez le Previscan® ou le Sintron® *à l'époque* ?
P12. (Fait non de la tête). Ah problématique si, bah si si problématique si c'est un problème quand vous voulez faire, alors là aussi vous allez peut-être me confirmer ou m'infirmer ou autre chose, vous voulez avoir des anti-inflammatoires parce que vous avez mal à un genou ou autre chose, on vous dit on ne peut pas parce que vous prenez des anticoagulants. Vous voulez avoir une coloscopie, on vous repasse à l'autre médicament le temps, enfin on vous fait faire des piqures dans le ventre là pendant 4 5 jours pour pouvoir faire ce qu'il y a à faire. Vous vous retrouvez en urgence à l'hôpital, vous dites que vous avez ça, apparemment ça n'a pas l'air de les frapper quoi, mettons j'ai eu un souci alors je ne sais pas ce que j'avais je n'ai pas pu uriner un dimanche, on a été aux urgences, on vous dit que les coliques néphrétiques c'est vachement douloureux etc moi je n'ai rien senti du tout, je ne savais même pas ce que c'était, j'ai peut-être eu mal dans les reins y'a 20 ans parce que je pensais avoir fait des travaux, et puis après en exploitant la vessie même à l'échographie on n'avait rien vu, à l'IRM on pensait que c'était, et puis c'est le chirurgien qui quand il a fait une inspection de la vessie m'a retiré 2 calculs. Et alors là ce qui est formidable c'est qu'on vous retire ça, bah vous sortez demain, la seule chose c'est que vous dites « attendez je prenais des anticoagulants »

donc après ça vous fait des caillots de sang, ça vous bloque aussi donc vous ne pouvez plus, donc alors ça ce sont des choses c'est vraiment négatif, oui, c'est, alors là oui vraiment c'est problématique. Et a priori quand vous dites ça au chirurgien parce que, je dis « mais attendez il faudrait me remettre ça une fois que », ça n'a pas l'air de les bousculer plus que ça.
VB. Dans le sens où pour eux ce n'est pas grave si on ne les remet pas ?
P12. Ben c'est pas leur problème, ça n'a pas l'air d'un problème, alors que finalement pour aller faire une coloscopie ou quand il faut faire autre chose, on vous embête 3 4 jours avant et puis vous vous piquez dans le ventre ou vous changez le comment, alors là aussi je pense que c'est peut être un manque d'information, quelle est la différence entre le produit qu'on vous fait prendre qui vous couvre quand même mais qui a des effets différents mais qui vous permet d'avoir l'opération. Parce que si c'est un produit miracle comme ça c'est peut-être pas la peine d'avoir des choses qui ne sont pas miraculeuses quoi.
VB. Le produit miracle c'est ?
P12. Ben je ne sais pas, c'est, on vous change le traitement, et c'est des piqures qu'on vous met dans le ventre, je ne sais plus comment ça s'appelle, et là je me dis bon ben c'est, on vous change le truc-là, donc je pense que certainement que ou ils vous annulent carrément le produit, mais alors ça veut dire que pendant ce temps-là vous êtes susceptible de faire un problème de caillot ou quelque chose, parce que l'arythmie elle ne s'est pas remise toute seule.
*VB. Donc les piqures en fait qu'on vous a donné notamment p*our que vous puissiez faire la *coloscopie probablement ça annule en fait l'effet du Previscan®* ?
P12. Ben oui, oui, ça vous remet dans les conditions de monsieur tout le monde, enfin pour moi. Puisque ça n'a pas l'air de les affoler une fois qu'on l'a enlevé et puis qu'on peut vous faire un tas de choses euh… Mais c'est vrai que quelque part c'est embêtant de ne pas pouvoir avoir une infiltration parce que vous êtes sous…
VB. Et vous avez déjà eu besoin d'infiltration ?
P12. Ben non puisqu'on ne peut pas me les faire. Alors maintenant j'ai été voir un acupuncteur et puis ça va mieux. Moi tant que j'en n'ai pas besoin, si vous voulez, j'ai pas du tout envie d'avoir tout ces trucs-là mais je me dis quand même, alors vous parlez à plein de gens, « non non mais je prends des anti-inflammatoires », « ah ben non moi je ne peux pas les prendre parce que je suis sous », ah l'infiltration « non parce que si on vous pique et ça va vous faire », bon d'accord ok, euh ça fait beaucoup quoi. Alors vous vous dites pourvu que j'en n'ai pas besoin parce que ça va mal aller ce jour-là.
VB. D'accord. Est-ce qu'il y a des activités de votre vie quotidienne ou des loisirs que vous ne pouvez pas faire à cause du médicament ?
P12. On m'a dit de faire attention quand je bricolais mais de toutes façons le but quand on bricole ce n'est pas de se couper la main. Non mais je crois, je trouve qu'on est dans une société où, maintenant ça devient chiant, on n'a plus le droit de ne rien faire. Alors c'est vrai que faire de la moto sans casque c'était tellement agréable, bon alors c'est vrai que c'est dangereux, on en arrive puisque y'a la moto, à enlever les arbres sur les routes donc moi je n'ai plus d'arbres sur la route. Maintenant c'est tout juste si quand on va sortir marcher il ne va pas falloir mettre un casque.
VB. Est-ce que vous avez déjà dû modifier des projets à cause du traitement, un voyage ?
P12. Non. Mais comme je ne suis pas non plus un grand voyageur d'avion pendant 12 heures, ça ne me plait pas non plus de rester enfermé dans une pièce, à la limite ça serait moi qui piloterait j'aurais moins peur mais comme je vous dis je n'ai pas tellement confiance dans les autres. Pour vous dire je n'ai pas confiance du tout dans les autres.
VB. D'accord. Qu'est-ce que vous pensez avoir appris depuis 2009, depuis que vous prenez ce médicament ?

P12. Que je vieillissais. Et que, ah si j'ai appris qu'on devrait faire plus de prévention puis d'expliquer aux gens que c'est pas parce qu'ils pensent qu'ils sont en pleine forme qu'ils sont en pleine forme. Parce que je dirais que beaucoup de gens sont sauvés parce qu'ils n'ont pas eu de chance, ils sont tombés malades et puis ils ont été dépistés comme ça.
VB. D'accord. Et sur le médicament un peu plus en particulier ?
P12. Je me pose toujours la question, comment je pourrais peut-être pas m'en passer, parce qu'a priori il faudrait trouver un système, mais au moins de pouvoir maitriser la situation, j'aime bien maitriser les choses.
VB. Ok. Est-*ce qu'il y a des informations sur le médicament que vous auriez souhaité qu'on* vous donne tout de suite ?
P12. Ben savoir exactement combien il fallait en prendre et de le doser de façon précise, mais comme j'ai l'impression que, ils ne peuvent pas, parce que je leur ai cassé les pieds, ou alors ils ne savent peut-être pas ou on ne sait peut-être pas, j'en sais rien moi. Très sincèrement ça oui, parce que le reste vous savez, je veux bien qu'on s'informe mais ça va servir à quoi ?
VB. Ok. Il me reste juste quelques questions, vous pouvez me répondre par oui ou par non. Pensez-vous que ce médicament soit efficace ?
P12. Ben oui puisqu'il y a des résultats, ça fluidifie le sang c'est sûr.
VB. Etant donné les résultats de la prise de sang vous voulez dire ?
P12. Oui. Et je veux bien comprendre qu'il faut fluidifier le sang puisque le cœur ne fonctionne pas comme il devrait.
VB. D'accord. Avez-vous une carte signalant que vous prenez ce médicament ?
P12. Non.
VB. Avez-vous un carnet de surveillance ?
P12. Non. Alors je vais vous dire l'autre fois Mr A m'a donné un carnet mais euh bah je ne sais d'abord plus où il est et ce que j'ai fait j'ai juste fait une photocopie, enfin c'est pas tout à fait vrai, c'est ma femme qui a fait une photocopie de l'ordonnance qu'elle a mis dans le portefeuille.
*VB. D'accord. Mais du cou*p pour suivre vos INR ?
P12. Maintenant j'ai le laboratoire qui m'envoie la courbe.
VB. Ok, et avant du coup vous faisiez comment ?
P12. Souvenirs, souvenirs souvenirs.
VB. Est-*ce que vous avez déjà pris des médicaments sans demander l'avis de votre méde*cin ou de votre pharmacien ?
P12. Médicaments vous pensez mettons de l'Efferalgan® des trucs comme ça ?
VB. Tout compris.
P12. Oui dans les trucs basiques, l'Efferalgan®, l'aspirine j'en prends pas parce qu'il ne faut pas. Et puis si la dernière fois bon c'était pas pour moi, c'était pour l'état grippal j'étais allé voir le pharmacien, je demande ce qu'il propose, alors il me donne des petites choses homéopathiques, si ça ne me fait pas de bien ça ne me fait pas de mal. Mais en règle générale si j'ai vraiment quelque chose je vais voir le médecin.
VB. D'accord. Vous m'avez dit l'aspirine non ?
P12. Non parce que si vous prenez de l'aspirine avec les anticoagulants ça double l'effet certainement enfin doubler j'en sais rien, l'aspirine ça fluidifie le sang aussi.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez modifié votre alimentation depuis que vous prenez du Previscan® ?
P12. Non.
VB. Est-ce que vous prévenez les autres professionnels de santé que vous prenez du Previscan® ?
P12. Ah oui. Et d'ailleurs à chaque fois que je vais en voir un, ils ont tout le répertoire de mes médecins, les comptes rendus sont envoyés à tout le monde, sauf l'ophtalmo mais bon. Mais

le cardiologue, le néphrologue, l'urologue à l'époque, envoyaient au médecin généraliste et aux médecins ben tous ceux que j'avais, le cardiologue etc. Alors je les ai pris tous à G, d'abord parce qu'ils sont pas mal et donc c'est quand même plus pratique. Et puis ils se connaissent et puis je n'ai pas long à faire si j'ai besoin de quelque chose.
*VB. D'accord. Es*t-ce que vous avez déjà eu un autre médicament anticoagulant que le Previscan® ?
P12. Ben le Sintron®, la Flécaine® et puis le Cordarone®. Mais le Cordarone® il semblerait qu'on ne peut pas le prendre tout le temps, c'est pas très bon pour comment ça s'appelle la glande thyroïde.
VB. Ok. Est-ce que vous avez déjà été hospitalisé à cause du Previscan® ?
P12. Non.
VB. Est-*ce que vous diriez que c'est un médicament contraignant* ?
P12. Non, sauf de ne pas savoir. Oui ça a quand même un petit côté agaçant, contraignant faudrait peut-être pas exagérer non plus.
VB. Agaçant
P12. Agaçant parce que vous faites un truc, vous ne savez pas vraiment si vous êtes bien dans les, parce que je suis un garçon qui respecte ce qu'on lui dit, une fois que j'ai compris et que je l'ai accepté. Mais faut-il encore comprendre ce qu'on fait quoi.
VB. Est-*ce qu'il y a quelque chose que je ne vous ai pas demandé et dont vous souhaiteriez* me parler à propos de ce médicament ?
P12. Oui dites-moi si vraiment ils m'ont tout dit dans la mesure où moi je veux juste le gérer de façon le plus efficace possible quoi. Si je pouvais être à 2,5 tout le temps, ça serait parfait.
VB. D'accord. A part cette question-là, est-*ce qu'il y a quelque chose qu'on n'a pas évoqué et* qui vous paraît important par rapport à votre traitement ?
P12. Oui la chose quand on se fait opérer, pourquoi faut changer de, et quel médicament, pourquoi on le fait, et est-ce que je suis toujours protégé avec le nouveau ou est-ce que pendant la période où je ne suis pas protégé comme je suis dans un centre hospitalier on prend le risque d'éventuellement avoir quelque chose.
VB. D'accord.
P12. Et puis alors je vais vous dire quelque chose, mais ça je ne sais pas si même vous me le direz, qu'est-ce que je risque si j'arrêtais ce médicament ? Et est-ce que je le risque vraiment ?
VB. Est-*ce que c'est une question que vous avez déjà posée à votre médecin* ?
P12. Non.
VB. Pourquoi ?
P12. Parce qu'à chaque fois que je lui avais posé des questions pour arrêter un truc, « ah non si on vous le donne c'est parce que vous en avez besoin », voilà voilà.
VB. D'accord. Et vous à votre avis qu'est-ce que vous risquez si vous arrêtez le médicament ?
P12. Ben d'avoir un calcul, enfin un caillou qui se forme. Mais y'a une chance, combien y'a de chance de le faire par rapport à, j'en sais rien. Dans la mesure où un de mes collègues il a eu le, son cœur qu'ils l'ont fait remettre, enfin normalement, et on lui fait quand même garder le médicament. Et puis alors il y a aussi autre chose, votre cœur il retourne, il retourne bien, et puis quand même comment vous savez qu'il est en arythmie après ? Là il ne me dit pas « ouou », moi je n'avais pas senti que j'étais en arythmie. Donc à partir du moment où je n'ai pas signe de ça et que, si on me le remet à tourner bien avec le truc électrique-là, mais qui ne m'avait pas semblé, c'était un ponte de, comment ça s'appelle, d'Henri Mondor qui voulait me faire ça mais quand je l'ai vu pour moi c'est un guignol ce type. Il n'a pas fait attention, il parle de ça à la cafétéria, moi j'étais juste à côté, il n'a même pas vu qu'il y a quelques minutes ou quelques heures il m'avait soigné quoi. Il m'a dit « oui oui alors ben vous faites ça et puis alors vous allez prendre rendez-vous » bon je n'y suis pas allé prendre rendez-vous, je me suis barré de là-dedans, ils sont fous là-dedans. Si j'y vais je vais crever là-dedans, c'est

pas bon ça. Alors pour vous donner quand même l'état d'esprit dans lequel je suis depuis l'âge de 8 ans, on a voulu m'opérer des amygdales, je suis parti par la fenêtre de l'hôpital de Créteil l'interco. Quand mes parents sont venus me rechercher on leur a dit que tout s'était bien passé alors que je n'étais pas opéré d'accord. Donc on m'a pris une chambre à la clinique l'année d'après, ma mère est restée avec moi pour être sûr que je, non j'étais parti déjà, je n'aimais pas du tout.
VB. D'accord parce que vous n'aimez pas les hôpitaux ?
P12. Pour moi déjà cette image-là, pour moi déjà c'était des rigolos, enfin des gens pas très sérieux, alors je mets peut-être ça sur un piédestal, et quand mon fils m'a dit, alors qu'il faisait maths sup maths spé bon je vais faire médecine, bon ouais pourquoi pas, non mais je trouve que c'est un beau métier dans la mesure où vous sauvez des gens et puis, bon ma fille aussi mais je ne pensais pas avoir 2 médecins dans ma famille proche, faut être très clair. Mais c'est vrai que bon après avoir eu aussi pour ma mère, pour ma femme, bon ben on ne peut pas s'empêcher de penser ce qu'on pense quoi, mais là-dedans y'a vraiment des gens très très bons, mais y'a des gens aussi qui font, comme dans tous métiers, mais là c'est la vie des patients et déjà quand vous n'avez pas trop confiance dans les autres, enfin pas confiance du tout, ça ne rassure pas.
VB. Ok. Est-*ce qu'on pe*ut demander à votre femme si elle a quelque chose à rajouter ?
P12. Faites.

VB. Est-*ce que vous avez quelque chose que vous avez envie d'ajouter* ?
Femme du P12 (FP12). Alors bon je pense qu'il y a eu 2 petites choses à laquelle il a répondu où, par oubli, il n'a pas répondu par rapport à la réalité de ce qu'il s'était passé mais bon c'est normal parce qu'on oublie plein de choses mais moi je suis sensibilisée plus au médical que lui puisque je suis dedans donc je ne retiens pas les choses de la même façon que lui. Donc ses INR il a tapé quand même plus fort que 3, il est allé jusqu'à 4,5 voir 5, donc c'est vrai que ça a été un peu plus en alerte que par rapport à 3 mais bon c'est vrai que ces chiffres-là quand on n'a pas l'habitude de les entendre on ne met pas de la même façon. C'est pas pour le reprendre, c'est juste
P12. Non mais t'as raison je ne sais pas jusqu'à combien ça peut aller, 7 8 10 20.
FP12. C'est plus dans ce sens-là qu'il y a eu une alerte téléphonée etc. Qu'est-ce que c'est aussi, que tu as dit, par oubli aussi tu as dit que tu ne savais pas par rapport aux médicaments substitués quand t'as été à l'hôpital et que tu ne savais pas trop comment ça se passait. Bon on en avait parlé mais c'est vrai que t'as oublié aussi parce que c'est pas ton truc et qu'on ne maitrise pas de la même façon c'est normal mais on en avait parlé, donc il dit oui je ne sais pas mais
P12. Enfin moi je n'ai pas retenu.
FP12. Voilà il n'a pas retenu en fait mais on va dire que ça avait été abordé.
VB. Quand vous me dite*s on en avait parlé c'est*-à-dire que le médecin vous avait expliqué ?
FP12. Ben déjà sa fille, quand il y a eu ce problème sur le médicament relai, en l'occurrence on lui a arrêté le Previscan® on l'a mis sous héparine, je ne sais plus quelle molécule avait été utilisée, et puis après y'a le relai à reprendre par rapport au Previscan® et c'est vrai qu'il y a eu un clash dans le sens où ça n'a pas été bien fait, on lui a arrêté et on ne lui a pas mis l'héparine, on lui a arrêté son Previscan®, il a été hospitalisé 15 jours
P12. Malgré que je l'ai signalé.
FP12. Et il a fallu très honnêtement se battre pour qu'il y ait l'héparine, et se battre parce qu'on était sensibilisé et que moi j'ai eu très peur, j'ai dit bah on préfère éviter les problèmes, on peut passer à côté mais on peut y aller dedans aussi. Donc en plus sa fille était en cours d'études de médecine donc elle a été là aussi pour appuyer le truc, et ça c'est vrai que ça a été le côté galère, inquiétant.

P12. Ceci dit on ne m'a toujours pas dit ce que faisait à la limite l'héparine par rapport au Previscan®.
FP12. Si on en a parlé mais c'est pareil t'as pas bien mémorisé parce que t'es pas au courant de tout de la même façon.
P12. Alors là on va pouvoir me le dire.
FP12. Ben ça va agir sur une autre
P12. Oui mais alors pourquoi on ne met pas que de l'héparine ?
FP12. Ben parce qu'on ne peut pas te faire des piqures dans le ventre à longueur de temps. Et puis que ce n'est pas non plus, c'est un traitement d'appoint c'est pas un traitement qu'on doit utiliser pendant des années et des années, c'est des traitements relai.
VB. Parce que vous préfèreriez avoir une piqure ou 2 tous les jours plutôt que de prendre un médicament ?
P12. Si ça ne laisse pas des traces horribles.
FP12. Ben ça en laisse.
P12. Parce que c'était affreux on aurait dit que je m'étais battu.
FP12. Donc voilà ça fait une réponse, ça fait des bleus
P12. Ouais mais si ce que je veux, quand même ce qui m'intéresse c'est est-ce qu'il est moins dangereux d'avoir de l'héparine que le Previscan® ? C'est important ça.
VB. On va laisser votre femme terminer.
FP12. Voilà, bon en ce qui concerne les contre-indications alimentaires par rapport à son Previscan® y'a des choses qu'on dit mais allez on va jouer la carte de, qu'il n'a pas envie de suivre, mais ça il n'y a pas forcément une volonté directe, c'est un peu son inconscient, c'est-à-dire y'a des choses dont il a envie il est comme ça et des choses dont il n'a pas envie et quand il n'a pas envie de quelque chose, mais ça on est tous comme ça, il n'a pas envie de retenir, y'a des choses qu'il a su, et parce que ça ne correspond pas à son fonctionnement, moi je suis dans d'autres domaines dans ce registre-là donc y'a des choses qu'on a dit, que le médecin a dit, que j'ai dit, que tu as lu, bon ben tout ce qui est avec de la vitamine K dedans, les tomates, tout ce qui est les légumes verts, on en avait déjà, l'alcool il ne faut pas en boire de trop, enfin tout ces trucs-là
P12. Non mais trop c'est quoi ?
FP12. Non mais c'est pour donner des éléments, et bon voilà c'est un épicurien, c'est quelqu'un qui aime bien vivre mais après il n'est pas dans l'excès mais c'est pour dire qu'il y a des choses qu'il a entendu, qu'on lui a dit mais bon voilà quoi ça correspond à sa façon de voir les choses, c'est pas en critique, voilà.
P12. Ceci dit précisément on te dit c'est la vitamine K, trouves un bouquin qui te donne où tu trouves de la vitamine K ?
FP12. Si on avait un petit fascicule
P12. Vitamine K ?
FP12. Où tu trouvais la vitamine K, dans les tomates, dans la salade, dans les légumes verts
P12. Oui mais à quelle quantité ?
FP12. Oui ben qu'il ne fallait pas en abuser, le chou, tout ça. Bref ce n'est pas quelqu'un à qui il faut dire il ne faut pas manger ça, il vaut mieux prendre certaines habitudes, voilà.
VB. *D'accord mais alors est-ce que c'est vous qui faites un peu plus la préparation des* repas ?
FP12. Plus maintenant, maintenant qu'il est à la retraite c'est lui, mais avant c'était plus facile pour moi de faire à manger parce que quand il rentrait à 20h c'est vrai que si le repas n'est pas prêt… C'est vrai que c'était plus moi mais maintenant
VB. Mais du coup est-ce que vous vous faisiez attention à ces aliments en particulier ?

FP12. Ben j'essayais oui mais c'est vrai que dans notre quotidien, dans nos habitudes alimentaires il n'y avait pas trop de contre-indications directes liées à son anticoagulant donc en fait ce n'était pas non plus la peine.
P12. Je pense qu'on mange quand même relativement varié. Et à part s'il y avait un aliment qui serait interdit, enfin je ne sais pas il faudrait le dire, mais en dehors de ça je pense que c'est vrai que quand c'est la période des tomates et que j'ai des bonnes tomates moi j'aime bien les tomates. Moi je suis capable de manger un melon le midi un melon le soir, et puis j'aime ça quoi, il faut être honnête.
VB. Mais on ne vous a pas interdit les tomates par exemple ou les aliments riches en vitamine K ?
FP12. Non, la fréquence, c'est la fréquence, quelle quantité on en mange et combien de fois par semaine. Mais c'est vrai qu'honnêtement, par rapport à ses envies, sa façon de manger, puisque moi j'ai la chance de travailler en labo et de voir ses INR, je me demande si au moins pour lui y'a une telle incidence, très honnêtement moi je dirais non.
P12. Parce que elle voit tout là, elle sait ce que je mange…
FP12. C'est pour ça que je ne lui casse pas trop les pieds, voilà je vais être honnête comme ça, quand je vois ses résultats, quand je vois ce qu'il mange, par exemple en période de tomates bien évidemment, c'est vrai qu'on a passé une période où t'as mangé beaucoup de légumes verts, ben ses INR ils n'avaient pas l'air d'être particulièrement perturbés donc pourquoi aller lui casser les pieds si dans le résultat il n'y a rien qui soit enquiquinant.
P12. Non puis c'est quand même ponctuel quand ça dérape, en fait très sincèrement je comprendrais si mes taux à un moment donné ont fait vraiment quelque chose de différent de d'habitude, mais là quand ça a dérapé, moi tu vois j'étais resté à 3 toi tu dis 4,5, jusqu'à combien on peut monter ? et pourquoi je serais monté enfin j'ai toujours été dans un job aussi où si c'était pas bien fallait regarder mais si c'était trop bien fallait regarder aussi parce que en fait tout le monde dit félicitations mon vieux formidable etc mais c'est pas normal si vous n'êtes pas dans la moyenne, puisque pour la tension faut être dans la moyenne, mais c'est vrai que quelque part une trop grosse réussite c'est pas plus normal qu'un trop gros non réussite, ça s'analyse et souvent on s'aperçoit que des fois c'est plus dangereux d'avoir de trop bons résultats parce qu'ils ne sont pas tout à fait réels quoi, et c'est pour ça que je me dis pourquoi ça dérape, et puis ça a dérapé ponctuellement puisqu'on n'a pas eu besoin d'avoir recours à tout ça, c'est revenu dans les chiffres d'avant de façon…
FP12. Moi par rapport à son médicament le Previscan® pour moi c'est un médicament dangereux dans le sens où faut faire attention et les conséquences d'un mauvais résultat peuvent avoir des conséquences sur l'organisme en général. Moi je vais vous dire franchement, la seule chose qui me rassure par rapport à tout ça c'est que je travaille dans un labo, j'ai tout ce qu'il faut sur moi, quand je pars en vacances j'ai mes tubes et que quand je suis ici si jamais il a quelque chose, parce que quand vous lui avez demandé s'il y avait des signes extérieurs qu'il connaissait il vous a dit non, je pense qu'il les a oublié parce qu'il les a oublié, c'est les saignements ça tu le sais.
P12. Oh ben oui.
FP12. Une veine dans l'œil qui claque, ah oui mais ça te revient maintenant mais sur le coup c'est vrai que t'as oublié.
P12. J'ai dit une hémorragie c'est bien une hémorragie ça ?
FP12. Oui mais des fois je te demande si t'as des bleus quelque part
P12. Alors oui
FP12. Mais ça c'est pas grave, c'est juste pour dire qu'il l'a oublié mais en réalité il le sait mais là c'est vrai qu'il n'a pas su.
P12. Alors pour dire que oui ça j'ai oublié mais parce qu'en fait j'ai vu le bleu mais dans mon physique etc y'a rien

FP12. Ah non dans ton ressenti y'a rien je suis d'accord avec toi.
P12. Dans mon ressenti y'a rien, un jour on voit un bleu
VB. Mais est-ce que vous aviez fait un lien entre ce bleu et le médicament ?
P12. Non moi au départ je ne l'avais pas vu.
FP12. C'est sûr que moi je l'ai fait.
P12. C'est sûr qu'aujourd'hui si je ne me suis pas cogné ou si je me cogne mais c'est arrivé une fois quoi.
FP12. Donc moi juste pour finir ça, bon après c'est vrai que j'ai un regard qui est faussé parce que je suis technicienne de labo, que j'ai des alertes qui sont, j'entends des choses aussi, moi la seule chose qui me rassure c'est qu'en plus je travaille avec une clinique, j'ai des copines qui travaillent là-dedans, les automates moi je les fais tourner, je prends mon téléphone, je prends mon tube et je vais faire son INR donc voilà je reconnais qu'à partir de tout ça 24h sur 24, parce que les filles elles travaillent à la clinique et qu'elles m'ouvriront la porte, j'ai ce moyen-là et pour moi c'est vrai que c'est une carte absolue. Mais très sincèrement c'est pour ça que je ne l'embête pas spécialement et que je ne veux pas l'enquiquiner à avoir des discussions, mais je sais que pour moi c'est important parce que je sais qu'il y a des risques importants.
P12. Non mais on ne peut pas toujours vivre dans la peur
FP12. Après c'est pas pour autant que ça me tracasse mais c'est vrai que cette carte-là, alors c'est exceptionnel, c'est un contexte qui est comme ça mais qui est exceptionnel mais ça veut dire quand même qu'il y a une certaine conscience derrière tout ça mais elle, on a la chance d'avoir un énorme pare-feu, il n'est pas négligeable. Et j'ai un biologiste aussi qui est sympa, qui m'a fait une ordonnance en m'expliquant plein de choses, en me disant voilà vous faites ci vous faites ça, il peut prescrire donc il m'a dit voilà si jamais son INR il continuait à monter, prescription de vitamine K et voilà avec injection et tout ça donc c'est vrai qu'une fois que vous avez tout ça on va dire que vous relativisez bien quoi.
P12. Pour la tension il faut de la vitamine K.
VB. Pour la tension il faut de la vitamine K, pourquoi ?
P12. J'en sais rien. Euh pourquoi ? Ah ben oui parce qu'à chaque fois il me faisait faire des examens qui demandaient le taux de vitamine K
FP12. Non t'es en train de confondre là, c'est normal, t'es en train de confondre avec le potassium, c'est pas pareil la vitamine K
P12. Ah oui oui c'est le potassium, à chaque fois je me le fais ça.
FP12. Mais c'est révélateur parce qu'il y a des gens qui fonctionnent comme ça. A chaque fois tu bugges.
P12. Parce que K c'est potassium
FP12. Oui mais vitamine K
P12. Ah ben oui mais c'est con
FP12. Non mais tu as raison, ça veut dire que c'est ce qui passe dans l'esprit des gens.
P12. Ayant fait un peu de chimie il fut un temps moi je suis toujours avec mon K, mais c'est pas le bon, c'est pas mon cas.
VB. Ok. Est-ce que tout est dit ?
FP12. Oui.
VB. Je vous remercie.

Entretien avec la patiente n°13 (P13)

VB. Bonjour, alors comme en fait vous et moi on ne se connaît pas, est-ce que vous pourriez *vous présenter pour que j'apprenne à vous connaître* ?
P13. Euh oui qu'est-ce que vous voulez savoir exactement ?
VB. Tout ce que vous avez envie de me dire sur vous.
P13. Je suis une retraitée, j'habite à Combs-la-Ville depuis très très longtemps, on a dû arriver à Combs-la-Ville en 1963 voilà donc je fais partie des vieux de Combs-la-Ville, je n'ai jamais travaillé depuis que je suis marié parce que j'ai un mari qui s'est beaucoup déplacé, il travaillait à IBM chez les américains donc on a beaucoup voyagé, on n'a jamais été beaucoup à Combs-la-Ville sauf depuis récemment en fait, voilà. J'ai 2 enfants, garçon fille, j'ai 3 petites filles et 2 arrières petits-enfants, on se marie très jeune chez nous.
*VB. Ok. Vous me dites que vous n'avez jamais trav*aillé depuis que vous êtes mariée ; en *termes d'études vous vous êtes arrêtée à peu près où* ?
P13. Brevet. Je travaillais chez mes parents, mes parents étaient charcutiers-traiteurs, et après j'ai travaillé avec eux jusqu'à tant que je me marie, donc je me suis mariée j'avais 20 ans.
VB. Ok. Et aujourd'hui vous avez quel âge ?
P13. 74.
VB. Ok. Alors aujourd'hui vous prenez combien de médicaments en tout ?
P12. Alors attendez que je réfléchisse. Le Previscan® ça c'est le premier, oh je prends du Diadermine®, qu'est-ce que je prends encore ? du Fé… oula attendez je vais vous dire ça exactement parce qu'alors moi les noms en pharmacie je ne me les rappelle jamais même si je les prends depuis 20 ans. Xelevia® et Fenotibrate.
VB. Donc on peut dire que vous prenez...
P13. Diamicron®
VB. Ah donc vous prenez 4 médicaments par jour.
P13. 4, Diamicron®, Xelevia®, Fénotibrate et Previscan®, ça fait 4.
VB. Ok. Alors à partir de maintenant on va vraiment s'axer sur le Previscan®. Est-ce que vous pouvez me dire pourquoi on vous a prescrit du Previscan® ?
P13. Parce que j'ai fait 7 phlébites. Voilà. Ma première, c'est, après une, bon j'ai fait une paraphlébite quand j'étais enceinte de ma fille, puis j'ai fait des phlébites au moment, j'avais à peu près 40 ans, pour une prise de pilule, après avoir eu tous les examens imaginables on m'a prévu une pilule et après j'ai fait une phlébite donc après interdiction de pilule.
VB. D'accord. Quand vous étiez enceinte de votre fille vous aviez à peu près quel âge ?
P13. Ben j'avais 21 ans.
VB. Donc ça 21 ans c'était la première phlébite, et là qu'est-ce qu'il s'est passé ?
P13. Bah ça s'est bien passé finalement, ils m'ont soigné, vous savez à l'époque on restait un peu allongé et puis c'est tout, y'avait pas tellement de médicaments à l'époque, y'a vraiment qu'après là à 40 ans que j'ai fait une plus grave phlébite après une prise de pilule.
VB. Et donc là qu'est-ce qu'il s'est passé ?
P13. Phlébite, couchée, piqure dans le ventre. Après ça s'est passé et puis après j'ai eu des opérations et à chaque opération j'ai fait des phlébites.
VB. D'accord. Et alors le Previscan® il a commencé quand ?
P13. Le Previscan® il n'a pas commencé y'a tellement longtemps, il a commencé y'a combien de temps ? J'ai été opéré de ma dernière hanche, on était ici, donc y'a 7 ans le Previscan®, 6 ans peut-être quand même oui pas 7 ans.
VB. 6 ans d'accord. Alors qu'est-ce que vous savez sur le Previscan® ?
P13. Pas grand chose finalement, c'est vrai qu'on nous renseigne très peu. A part que ça aide un peu à éviter les phlébites, le sang est plus liquide, qu'il faut être entre 2 et 3 parce que

sinon y'a des risques en-dessous de 2 y'a des risques au-dessus de 3, voilà c'est à peu près tout ce que je sais.
*VB. Ok. Vous m'avez dit que ça aide un peu à éviter les phl*ébites, comment
P13. Parce que depuis que je le prends je n'ai plus de phlébite.
VB. Et comment est-ce que ça évite les phlébites ?
P13. Je ne sais pas. Je ne peux pas vous répondre.
VB. Ok. Vous m'avez dit ensuite que ça rend le sang plus liquide, est-ce que ça on vous a expliqué comment ?
P13. Non du tout. Moi je m'en rends compte quand je fais les prises de sang.
VB. C'est-à-dire ?
P13. Ben si le sang plus liquide ma veine a du mal à se fermer, si c'est moins liquide ma veine se ferme plus vite, quand c'est plus liquide j'ai souvent des maux aux gencives, j'ai mal aux gencives et un peu mal à la tête, le matin et puis après ça se passe. Et c'est là où je me rends compte que mon taux n'est pas bon, donc je corrige mon taux, j'ai des contrôles tous les mois, et selon mes contrôles bon je ne m'amuse plus à appeler mon docteur maintenant c'est moi qui me dose à peu près j'ai l'habitude, ou j'augmente ou je diminue selon si je suis en-dessous de 2 si je suis au-dessus de 3, en général c'est entre 2,50 que je me situe à peu près.
VB. D'accord. Et qu'est-ce que c'est qui doit être entre 2 et 3 ?
P13. Le taux de, IN, le TP.
VB. Et le TP qu'est-ce que c'est ?
P13. Ben le taux de prothrombine.
VB. Et alors ça correspond à quoi ?
P13. (La patiente me fait non de la tête) On n'est pas plus renseigné. Le docteur vous dit « vous prenez ça » et puis « il faut faire ça » et puis c'est tout et puis on le fait. Enfin en plus j'ai très confiance dans mon docteur, j'ai un très bon docteur à Combs-la-Ville, ce qui est rare.
VB. D'accord, vous avez commencé à me dire I, IN, qu'est-ce que c'est ça ?
P13. INR.
VB. Le TP et l'INR c'est pareil ?
P13. Oui je pense parce que sur les, c'est un pourcentage, tiens je vais vous montrer j'ai les feuilles. Alors je vais vous montrer ça parce qu'en plus ils ont changé leur ordinateur.
VB. Merci beaucoup.
P13. Vous avez l'INR et le TP qui est là, non attendez, alors 35, 1,94 non vous avez INR et là ça correspond au TP donc vous voyez là il est à 1,94 donc il faut que je sois plus haut. Donc dans ces cas-là j'augmente ce que je prends en Previscan®, normalement j'en prends ¾ quand c'est comme ça j'en prends 1 entier, et ma dose va remonter bon et puis quand je suis à 2,5 bon c'est bon. Alors je le sais par toutes les prises de sang que je fais tous les mois. Alors là ce mois-ci, je l'ai fait la semaine dernière, j'étais à 1,94 le mois prochain je pense que je vais être remontée à 2,20 ou 2,30 puisque j'en prends un peu plus. C'est moi qui dose un peu mes quantités.
VB. D'accord et dans ces cas-là qu'est-ce que vous faites quand vous êtes remontée à 2,50 ?
P13. Ben je reste à ce que je prends.
VB. Vous gardez la même dose ?
P13. Voilà. Par exemple si je vois que ça remonte à 3,50 mettons bon ben là je vais rediminuer.
VB. D'accord et dans ces cas-là vous allez rediminuer de combien ?
P13. Souvent ce que je fais, je fais ça les week-ends, toute la semaine je prends le taux normal et les week-ends je varie alors ou j'augmente d'¼ ou je diminue d'¼ le samedi et le dimanche par exemple parce que ça me donne des jours fixes, c'est plus facile que de faire ça soit un lundi une autre fois un jeudi une autre fois après on ne sait plus où on en est, alors j'essaie de

toujours faire la semaine pareil et quand je vois qu'il y a un problème je change le week-end, le samedi et le dimanche.
VB. Ok. Donc ça veut dire que si par exemple vous prenez 1 comprimé et vous avez un *résultat à 1,94 donc vous allez augmenter d'¼, ça veut dire qu'en fait de lundi à vendredi* vous continuez à 1 et
P13. Et samedi et dimanche je vais prendre ¼ en plus.
VB. Ok. Et inversement sinon vous allez prendre 1, et ¾ et le week-end.
P13. Voilà et puis je vois mes analyses où j'en suis, si vraiment y'a trop trop d'écart bon si mettons je me retrouvais à, bon là c'est 1,94 ils disent 2 bon c'est pas catastrophique, par contre si je me voyais à 1,10 ou 1,20 je téléphone à mon docteur tout de suite hein.
VB. D'accord. Et alors pourquoi à 1,10 ou à 1,20 vous téléphonez ?
P13. Parce que ils disent que c'est quand même, là y'a beaucoup de risques, vous voyez là vous pouvez lire. (La patiente me tend sa feuille de résultats d'analyses biologiques).
VB. Alors ça ce sont les valeurs thérapeutiques préconisées sous AVK, prophylaxie des thromboses veineuses INR 2 à 3, prophylaxie artérielle INR 3 à 4,5 et valves cardiaques INR 3 à 4,5.
P13. Voilà donc moi il faut que je reste dans celui-là, de 2 à 3.
VB. Ok et donc si vous êtes à 1,10 ou à 1,20 ?
P13. Alors là j'appelle le docteur pour savoir ce qu'il faut faire.
VB. Ok. Et ça vous est déjà arrivé ?
P13. Non, non en général je suis entre 2 et 3. Là je suis étonnée parce que c'est rare que je descende en-dessous de 2. Alors ça vient aussi des fois de l'alimentation, selon ce qu'on mange, on n'a pas le droit au chou, tout ce qui est chou par exemple, et j'en ai mangé donc le taux ça doit être ça.
VB. Donc ça veut dire que comme vous avez mangé du chou…
P13. Mon taux a diminué. Ça joue dans les, faudrait être très strict sur le régime mais moi je ne le suis pas.
VB. Donc ça veut dire qu'il y a des aliments, par exemple le chou, qui sont interdits, vous ne devez pas du tout en prendre.
P13. Faut l'éviter, c'est même recommandé oui de ne pas en prendre.
VB. D'accord. Est-ce que vous savez pourquoi ?
P13. Non. Je pense qu'il y a une substance dans les choux qui fait varier le taux, alors quelle substance je ne sais pas.
VB. D'accord. Et est-ce que vous avez eu une liste de tous les aliments qui sont…
P13. Non je l'ai eu, mais je ne me rappelle plus, je l'ai eu au début je pense que le docteur a dû me le donner au début et, je pense que c'est surtout euh…je suis restée sur les choux parce que les autres ça ne m'a pas tellement… peut-être que je n'en mange pas.
VB. Ok. Et alors donc habituellement vous êtes plutôt entre 2 et 3, c'est rare que vous soyez en-dessous de 2
P13. Oui c'est très très rare, ça m'est arrivé 1 ou 2 fois en 6 ans donc ce n'est pas catastrophique.
VB. D'accord. Et est-ce que ça vous est déjà arrivé d'être au-dessus de 3 ?
P13. Non.
VB. Jamais ?
P13. Non.
VB. Mais alors du coup si vous êtes toujours entre 2 et 3 ça veut dire que vous ne changez quasiment jamais la dose ? Ou si quand même ?
P13. Si, si. C'est pas évident le dosage parce que, comment je vous expliquerai, on a du mal à doser vraiment que ça reste mettons à 2,50 tout le temps, on va être un mois à 2,80, après on va être, je le marque moi j'ai une liste que je marque tout le temps quand j'ai mes analyses, je

vais les retrouver j'ai dû la ranger quelque part. (la patiente part chercher sa liste). Ah si ça m'est arrivé une fois-là. Voyez je marque, 2,50 ah oui j'ai eu 3,02, 2,89 2,94. On a jamais les, ça descend, ah là aussi bon 3,03 mais ça c'est pas beaucoup, on n'a jamais les mêmes, voyez c'est jamais les mêmes, ça varie énormément, c'est ça qui est très désagréable, ce qu'on n'arrive pas à se stabiliser, et j'ai des amis dans le Midi c'est exactement la même chose, on n'arrive pas à rester toujours, ça varie souvent, ça varie tout le temps.
VB. Il faudrait rester toujours à combien alors ?
P13. L'idéal c'est 2,50. Parce que c'est moitié, c'est au milieu c'est mieux.
VB. D'accord, donc ça veut dire en fait que quand vous n'êtes pas à 2,50 vous faites les petites modifications de dose dont vous m'avez parlé.
P13. Voilà, voilà. Mais là comme c'est 2,56 2,67 je ne fais pas de modifications, je fais vraiment des modifications quand je vais passer bon mettons vers 3,03 et que je vais passer ben là j'étais à 1,75. Mais la fois d'après là vous voyez je suis remontée à 2,56 en faisant mes doses. Là je suis restée à peu près, mais c'est pas évident.
VB. D'accord. Et par exemple je vois un 2,91 donc là vous faites un changement ?
P13. Oui je rediminue dans ces cas-là, c'est pour ça qu'il faut faire les prises de sang très régulières, moi je les fais tous les mois mais y'a des personnes qui les font tous les 15 jours, ils sont obligés de le faire tous les 15 jours, moi mon docteur me dit bon tous les mois mais bon si je le fais tous les mois et régulièrement, c'est 4 semaines et c'est rare que je fasse 5 semaines hein, toutes les 4 semaines je le fais. C'est ça qui est contraignant, parce que où que vous soyez il faut absolument trouver un labo et faire les analyses. Quand on est en vacances ce n'est pas toujours agréable.
*VB. Donc vous diriez que ce qui est contraignant c'est de devoir faire des an*alyses régulièrement ?
P13. Oui. Oui pour être sure que les doses sont bonnes. Alors moi en plus j'ai des très mauvaises veines moi maintenant, parce que j'ai eu énormément de piqures parce que j'ai été quand même pas mal à l'hôpital souvent, et les veines ils ne me les trouvent plus, comme m'a dit mon infirmier la semaine dernière « faudrait qu'on vous greffe une veine » parce qu'ils n'arrivent plus à la trouver. Alors quand il vous pique dans les mains, je peux vous dire que ce n'est pas agréable. Ça c'est la, c'est très contraignant, mais bon d'un autre côté je suis tranquille je ne fais plus de phlébite.
VB. Là donc depuis 6 ans, depuis votre dernière phlébite vous n'en avez plus jamais refait.
P13. Non.
VB. Depuis en fait que vous prenez le Previscan® ?
P13. Oui oui à ma dernière opération j'en ai fait une et puis c'est tout, ben c'est d'ailleurs pour ça qu'ils m'ont mis au Previscan®, voyant que je faisais beaucoup de phlébites, obligée de porter des bas de contention quand je vais en avion, quand je suis en voiture, pour des grandes distances en voiture.
*VB. D'accord. Ces prises de sang là vous m'avez dit vous les faites une fois par mois, est-*ce *qu'il y a un moment dans la journée en particulier* ?
P13. Oh le matin il vient, oui parce qu'on n'est pas obligé d'être à jeun donc il vient vers 10h, le mardi, c'est précis.
VB. Vous avez un infirmier qui vient à domicile vous faire les piqures ?
P13. Oui.
*VB. D'accord. Et comment est-*ce que vous récupérez les résultats ?
P13. Je téléphone le soir et puis le lendemain je vais chercher les résultats au labo, c'est à Combs-la-Ville c'est pas contraignant.
VB. Ok, et donc vous notez sur ces petites fiches tous vos résultats ?
P13. Tout à fait.
*VB. Donc ça on peut dire que c'est ce qui vous aide à suivre l'évolutio*n ?

P13. Voilà, pour moi c'est rassurant en plus, parce que je sais où j'en suis. Là vous voyez ça fait 2 mois que je suis à 1,94 bon ça va c'est pas encore, mais faudrait, alors là j'ai augmenté le week-end pour pouvoir remonter un petit peu.
VB. D'accord. Et du coup vous avez fait une analyse le 20/11, donc c'était il y a moins d'une semaine, et là votre résultat il est où ?
P13. Il est là, c'est celui-là (la patiente me montre un résultat antérieur, ne correspondant pas à celui du 20/11).
VB. Mais là y'a écrit le 22/10 vous voyez ?
P13. Euh oui alors là je l'ai fait le 20/11, ah ben oui parce que j'ai peut-être donné celle d'avant.
VB. Et alors là le résultat il est marqué où sur la feuille ?
P13. Ben là c'en est une autre, je ne l'ai pas.
VB. Parce que ç*a c'est votre feuille de résultat du 20/11, on est d'accord* ?
P13. Oui.
VB. Alors où est-*ce qu'on peut lire l'INR sur cette feuille* ?
P13. Ben là, 3,35.
VB. D'accord, donc là aujourd'hui, en tous cas le 20/11 vous étiez à 3,35 ?
P13. Voilà et mon TP était à 1,94. Mon taux de prothrombine était à 1,94.
VB. D'accord, mais vous m'avez dit que le TP c'était un pourcentage ?
P13. Le pourcentage c'est l'INR. Alors moi je ne sais pas quelle différence il y a entre les 2.
VB. Ok.
P13. Moi je me base là-dessus, donc c'est pour ça que sur mes résultats vous voyez je le marque. J'ai 1,94 et là, ah ben oui je me suis même trompée parce que j'ai mis 3,44 et c'est 3,35 qu'est-ce que j'ai fabriqué ? Je me suis trompée. Alors 1,94 47% c'est bon ça, pourquoi ils m'ont mis ça ? Mais ils ont changé tous leurs ordinateurs y'a…
VB. Ah du coup ça n'est plus la feuille de résultat comme d'habitude ?
P13. Ce n'est plus la feuille de résultat.
VB. D'accord. Est-ce que vous permettez que je vous aide ?
P13. Ah oui.
VB. Ca ici c'est le résultat de votre INR, 3,35 et ça c'est la date du résultat donc le 20/11 donc pour moi ça c'est le résultat actuel.
P13. D'accord.
VB. Et ici en fait ils vous rappellent le dernier résultat, peut-*être que c'est ça qui entraine une* confusion chez vous ?
P13. Ah oui.
VB. C'est pour ça que là il y a une date. Et donc ça ne fait pas 2 fois que vous êtes à 1,94, aujourd'hui vous êtes à 3,35.
P13. Ah.
VB. Vous voyez ? Et je crois que votre TP est marqué là en tout petit, TP 24% et là vous retrouvez le pourcenta*ge dont vous m'avez parlé.*
P13. Ah donc il ne faut pas que je remonte, faut que je diminue. Ben heureusement que vous me le dites, parce que là
VB. C'est pour ça que je me permets, parce que j'étais un petit peu inquiète.
P13. Et ça je ne comprenais pas l'autre jour j'ai dit tiens ils ont tout changé leur ordinateur et je ne comprenais plus, je disais c'est bizarre là j'ai 1,94 là j'ai 3,35 et je n'ai pas fait attention à ça.
VB. Mais parce qu'en plus c'est écrit en tout petit.
P13. Voilà.
VB. Et c'est vrai que là en haut vous n'avez plus de résultat avec le pourcentage.
P13. Voilà tandis qu'avant j'avais les 2 résultats en haut.

VB. Est-*ce que vous vous souvenez ce qu'ils vous ont dit quand vous les avez appelé* ? Ou peut-être que vous notez sur votre fiche *une fois que vous avez votre feuille de résultat c'est pour ça que…*
P13. Non non non, mais c'est eux qui se sont trompés parce que quand j'ai téléphoné, je téléphone le soir, elle m'a donné ça, je l'ai inscrit tout de suite.
VB. D'accord donc en fait vous notez sur votre fiche quand
P13. Quand je l'ai au téléphone, donc quand je vais y aller la prochaine fois je vais lui dire, parce que je les connais bien. Ben là c'est pas grave je vais rectifier tout ça tout de suite. Et je vais, c'est pas grave, diminuer. C'est pour ça, oh faut que je retrouve les anciennes feuilles pour voir.
VB. Si vous voulez quand on aura fini, on pourra regarder ensemble moi ça ne me dérange pas.
P13. 3,35 et donc il est à 24% ben voilà, alors si je regarde est-ce que j'ai eu des 3 ? Là j'ai un 3,03 27 et voilà tiens ça correspond, et ça je ne l'ai pas vu. Ben je vous remercie.
VB. Je vous en prie.
P13. Et oui 3,18 29, ben c'est pas 44, ça en est loin. Vous avez bien fait de venir. Je vais chercher les autres, si je les ai.
VB. Je vous en prie allez-y.
P13. Souvent j'en garde quelques-uns. Ah ben voilà mes anciens. Voilà avant c'était plus explicite, on y voyait quelque chose, que là on n'y voit rien du tout. Vous voyez la différence ?
VB. Ben oui je vois.
P13. Et ça c'était le 27/08. Alors c'est vrai que bon ils pont tout changé leurs ordinateurs là et c'est vrai que c'était quand même mieux expliqué là que là.
VB. Vous préférez l'ancienne version ?
P13. Euh oui ben parce que j'y suis habituée depuis 6 ans hein. Bon je vais m'habituer à celui-là maintenant. Mais c'est vrai que c'est quand même mieux expliqué. Bon ben ce soir je vais m'en prendre ¼ de moins. Ça me semblait bizarre aussi, l'autre jour je disais à mon mari quand même mon taux il a vraiment baissé, je prends quand même les médicaments à peu près pareil et je ne comprenais pas et ben voilà, j'ai compris.
VB. En fait il a réaugmenté.
P13. Oui. Bon ça va 3,35 c'est pas encore grave.
VB. Non, mais comme j'ai senti qu'il y avait un problème de compréhension j'ai préféré vous le dire.
P13. Oui oui oui, vous avez bien fait.
VB. Alors donc il y a un infirmier qui vient vous faire la prise de sang ici, donc en général le mardi matin, une fois par mois. Le Previscan® vous le prenez quand ?
P13. Tous les soirs.
VB. Ok. Est-*ce qu'il y* a des choses que vous trouvez difficiles à comprendre avec ce médicament ?
P13. Qu'est-ce que je pourrais vous dire ? Oui qu'on n'arrive pas vraiment à mettre un dosage qui reste toujours à peu près le même quoi, ça varie facilement, c'est ça qui est désagréable.
VB. Est-*ce qu'il y aurait autre chose qui serait difficile à comprendre* ?
P13. Non.
VB. Ok. Est-*ce que vous pensez que c'est un médicament qui est utile pour vous* ?
P13. Ben moi jusqu'à maintenant oui puisque je n'ai pas refait de phlébite. Donc je pense que c'est quand même important.
VB. Est-*ce que c'est un traitement qui vous fait peur* ?
P13. Non, plus à mon âge, j'ai peur de rien. Ça ne changera rien, ça ne change rien, faut pas être pessimiste dans la vie faut être optimiste, on essaye.

VB. D'accord. Vous m'avez parlé tout à l'heure de sang trop liquide, est-ce qu'il y a un lien entre le fait que le sang soit trop liquide et les résultats que vous avez d'INR ou de TP ?
P13. Oh je ne sais pas, j'ai l'impression que oui ça doit jouer un peu. Puisque quand il est plus liquide, alors du coup, oui si quand je suis en-dessous de 2,5 j'ai mal aux gencives, donc mon sang il doit être un peu plus liquide à ce moment-là je pense, ça doit correspondre à peu près, ça doit être un peu lié tout ça. C'est une question que je n'ai jamais posé à mon toubib ça.
VB. Est-ce que vous connaissez des signes ou est-ce que vous avez déjà ressentis des effets qui pourraient vous indiquer que votre dose de médicament est trop faible ?
P13. Non.
VB. Et à l'inverse est-ce que
P13. Non non pas vraiment.
VB. Pas vraiment c'est-à-dire ?
P13. Ben non à part les gencives là qui me taquinent de temps en temps c'est tout.
VB. Alors ça c'est quand la dose est trop élevée ?
P13. Non je pense plus basse.
VB. Quand la dose est trop faible ?
P13. Oui.
VB. Ok. Si vous avez un doute ou un problème par rapport à ce Previscan®, à qui est-ce que *vous demanderiez de l'aide* ?
P13. A mon docteur, ça semble logique.
VB. Est-*ce qu'il y aurait quelqu'un d'autre* ?
P13. Ma petite pharmacienne, Cécile, elle est adorable et elle est de bon conseil.
VB. D'accord. Vous arrive-t-*il d'oublier votre Previscan®* ?
P13. Non. Si je sors le soir des fois ça m'arrive d'arriver à 11h et puis bon ben de le prendre à 11h mais c'est très rare, en général j'en ai toujours sur moi, j'ai tous mes portefeuilles, tous mes sacs ils ont au moins 2 ou 3 Previscan® de réserve partout, j'y fais très attention.
VB. D'accord. Qu'est-ce que vous savez des interactions entre le Previscan® *et d'autres* médicaments ?
P13. Rien du tout.
VB. On ne vous en a jamais parlé ou ?
P13. Non jamais.
VB. Est-*ce qu'à votre avis il y a des médicaments que vous n'avez pas le droit de prendre à* cause du Previscan® ?
P13. Oui je crois qu'il ne faut pas trop prendre d'aspirine, des choses comme ça, tout ce qui est à base d'aspirine.
VB. D'accord, est-ce que ça vous vous souvenez comment vous le savez ?
P13. Par mon toubib.
VB. Donc votre médecin vous a dit qu'il y avait des médicaments qu'il ne fallait pas prendre ?
P13. Voilà, voilà oui. Ben d'ailleurs quand je vais le voir si j'ai un problème il me le dit, ça il ne faut pas prendre, il ne me donne que ce que je dois prendre en cas de douleur, des analgésiques bon il fait toujours très attention.
*VB. D'accord. Là votre toubib, c'est votre médecin génér*aliste ?
P13. Oui.
VB. Ok. Est-*ce que c'est lui qui vous a prescrit le Previscan®* ?
P13. C'est le cardiologue, cardiologue qui est en même temps phlébologue, il fait les 2. C'est mon docteur qui a pris rendez-vous pour moi avec lui et ils ont décidé ensemble de me mettre au Previscan®.
VB. D'accord. Et vous le voyez encore ce cardiologue-phlébologue ?

P13. Oui de temps en temps, mon docteur me, oh tous les 2 ans 3 ans. Le cardiologue je l'ai vu l'année dernière, le phlébologue oui il y a bien 2 ans, 3 ans.
VB. Ah pardon c'est la même personne ou c'est 2 personnes différentes le cardiologue phlébologue ?
P13. C'est 2 personnes différentes mais des fois ils font les 2 tous les 2 alors vous mettez le même c'est pareil. Parce que ils font, ils se permutent tous les 2 et j'ai remarqué qu'ils font les choses tous les 2 pareil alors donc.
VB. D'accord. Est-ce que parfois ils font des choses pas cohérentes entre les 2 ?
P13. Si, si parce qu'ils se consultent tous les 2, ils ont mon dossier tous les 2. C'est-à-dire que si mon docteur me dit d'aller voir mon cardiologue le cardiologue me fait tous les examens de phlébologie aussi. Par contre de temps en temps je vais voir le phlébologue, que si par exemple j'ai une douleur à mon mollet et que je ne sais pas trop ce que c'est, il m'envoie le voir, bon et puis il me fait passer un examen mais c'est tout. N'importe comment j'ai un docteur qui est très attentionné et qui fait très attention, et qui nous fait passer des examens très régulièrement.
VB. Ok. Ça me fait penser à *une question que j'ai oublié de vous poser. Si l'INR il est à 1,20* par exemple, quel est le risque ? Est-ce que vous savez ?
P13. Non.
VB. D'accord. Et si l'INR il est à je ne sais pas 5 ?
P13. Je ne sais pas non plus, je pense que je peux faire une embolie ou quelque chose comme ça.
VB. Ça c'est quand il est à 1,20 ?
P13. Oui.
VB. Vous pensez que vous pouvez faire une embolie, quelque chose comme ça c'est-à-dire ?
P13. Ben oui je pense que c'est ça, je dis ça parce qu'un jour mon cardiologue il m'a dit en riant « oh ben vous un jour vous partirez d'une embolie ou d'une embolie pulmonaire ou d'une embolie cérébrale », j'ai dit le principal c'est que je ne m'en aperçoive pas et que je reste pas gâteuse. Alors c'est pour ça que je sais qu'on peut faire des embolies.
VB. Et donc ça c'est seulement si l'INR il est en-dessous de 2 ?
P13. Oui mais peut-être au-dessus aussi je ne sais pas.
VB. D'accord, en fait pour vous
P13. Pour moi être tranquille c'est être entre 2 et 3, si c'est en-dessous beaucoup ou si c'est au-dessus beaucoup, là dans ces cas-là faut aller voir vite le docteur.
VB. Parce que le risque
P13. Il peut y avoir un risque oui
VB. Dans les 2 cas c'est l'embolie pulmonaire ou cérébrale ?
P13. Oui oui c'est ce que je pense hein.
VB. D'accord.
P13. C'est ce que j'en ai déduis par mon cardiologue quoi.
VB. Ok. Vous m'avez parlé un peu d'alimentation tout à l'heure. Donc pour vous l'alimentation elle peut jouer sur le médicament ?
P13. Oui, par contre je ne sais pas exactement tout ce qui est interdit à la limite à part le chou honnêtement le reste je ne me rappelle plus, je sais qu'il m'en a dit 3 ou 4, je ne sais pas trop s'il ne m'avait pas parlé d'épinards, ah ben je me demande si ce n'est pas tout ce qui est vert, tout ce qui est légume vert, oh faudrait que je regarde sur internet, oh ils doivent le mettre.
VB. Et donc pourquoi est-*ce que le chou et ces autres aliments, ça vous m'avez dit* ?
P13. J'en sais rien, je vous dis il doit y avoir une substance dedans qui faIt jouer le taux mais de quelle substance je ne sais pas.
VB. Ok. Est-ce que selon vous il existe des situations qui peuvent poser problème parce que vous prenez du Previscan® ?

P13. Non pourquoi ? Non je ne pense pas. A part faire 24 heures d'avion, c'est pas recommandé.
VB. Faire 24h d'avion ça n'est pas recommandé pourquoi ?
P13. Ben parce qu'il y a des risques, avec les dépressions dans les avions, de faire une phlébite, même en prenant le Previscan®.
VB. D'accord. Est-ce que du coup vous avez déjà annulé un voyage à cause du Previscan® ?
P13. Renoncer à des voyages loin maintenant oui, avant non, et même j'essaie de ne pas faire trop d'avion, quand c'est 7h c'est maxi, parce que je me suis rendue compte qu'en avion j'ai les mollets qui gonflent, les jambes gonflent, surtout celle où je fais les phlébites puisque c'est toujours la même.
VB. Ok, et pour les voyages en avion à part le Previscan® est-ce que vous faites autre chose ?
P13. Non.
VB. Parce que vous m'avez parlé de bas de contention tout à l'heure.
P13. Ah oui je mets des bas de contention bien sûr.
VB. A chaque voyage en avion ?
P13. Ah oui oui, ça c'est obligatoire. Même des voyages en voiture puisqu'on a un appartement dans le Midi et quand je descends dans le Midi, je mets mes bas de contention. Alors mon docteur râle parce que des fois je ne les mets pas à la maison, j'en ai pas envie, surtout l'été, quand on va se baigner c'est pas évident d'avoir des bas de contention, alors l'été j'avoue que je ne suis pas toujours très raisonnable je ne les mets pas, mais bon les jambes ça se passe bien. En les mettant dans l'eau de mer, c'est vrai que l'eau les massages avec les vagues, c'est super pour les jambes, ça fait énormément de bien, marcher dans l'eau. Par contre moi j'ai un tort c'est que je ne marche pas assez, il faudrait marcher beaucoup plus, je suis feignante pour ça, je n'ai plus envie. Pourtant j'ai un beau parc.
VB. Il faudrait marcher pour quoi ?
P13. Pour la circulation, qui se fait mieux.
VB. Ok. Donc là ça fait 6 ans que vous prenez ce médicament, est-*ce qu'il y a des c*hoses que *vous avez la sensation d'avoir appris à l'usage de ce médicament* ?
P13. Non ça n'a pas changé grand chose à ma vie, à moins d'être plus rassurée quand je vais en voyage ou quand je vais à droite à gauche parce que bon je me dis je ne ferai pas de phlébite, mais c'est tout ça n'a rien changé à ma vie.
VB. Mais est-*ce qu'il y a des choses que vous avez comprises sur le Previscan®* ou sur la façon de le
P13. Non pas spécialement.
VB. Ok. Donc aujourd'hui, est-ce que vous diriez que vous vous sentez c*apable d'adapter vos* doses toute seule ?
P13. Oui.
VB. Sans appeler le médecin ?
P13. Oui.
VB. Sauf peut-être vous me disiez
P13. Oui je vous dis sauf vraiment en cas de, qu'il y aurait une différence énorme de taux là je l'appelle tout de suite, je ne vais pas le déranger pour ça parce que s'il faut que je l'appelle à chaque fois, lui qui n'aime déjà pas qu'on le dérange. J'ai un docteur il est super gentil mais alors il y a des fois il est exécrable. Avec nous ça va il nous connait depuis 30 ans donc ça ne se passe pas trop mal mais il y a des fois je me dis il faut vraiment être patient avec lui. C'est bien parce que c'est un très bon docteur hein, parce que… Ils ne veulent plus de secrétaire, bon c'est vrai que ça coute cher maintenant, alors il est obligé de répondre au téléphone, bien sûr, alors ça lui prend du temps alors il râle, ah oui je lui dis toujours « j'en ai pas pour longtemps, c'est juste pour vous demander un rendez-vous », mais c'est vrai que des fois il a des gens qui téléphonent 3 fois 4 fois pour la même chose et puis il est surbooké alors il y a

des fois il n'est pas patient, mais il ne faut pas le contrarier, il a horreur de ça. Alors il a une obsession du poids en plus. Je ne sais pas si vous le connaissez ? Non vous n'êtes pas du coin. Lui c'est un très grand sportif, il est végétarien, il est maigre comme je ne sais pas quoi, alors il n'accepte pas que à notre âge je n'ai plus envie de faire du régime. Alors de temps en temps on se chamaille tous les 2, gentiment.
VB. D'accord. Il me reste juste quelques questions à vous poser, si vous voulez vous pouvez me répondre juste par oui ou par non. Pensez-vous que le Previscan® soit efficace ?
P13. Comme je n'en connais pas d'autre, celui-là oui pour moi.
VB. Avez-vous une carte signalant que vous prenez du Previscan® ?
P13. Oui.
VB. Est-ce que je peux vous demander où est cette carte ?
P13. Dans mes 2 portefeuilles, dans mon sac à main.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez un carnet de surveillance de ce médicament ?
P13. Ma petite fiche là que vous avez vu, que je vous ai montré où je marque c'est tout.
VB. Effectivement. Est-ce que vous avez déjà pris des médicaments sans forcément demander *l'avis de votre médecin ou de votre pharmacien* ?
P13. Pfff non à part des médicaments pour des fois le rhume, un spray pour le nez ou des choses comme ça mais c'est tout. Je ne suis pas très médicaments moi, je n'ai pas une grosse pharmacie, y'a des gens qui ont une armoire pleine moi j'ai une petite boite à chaussure et puis c'est tout, j'ai horreur, quand je n'ai pas besoin de médicaments, si j'en ai 2 boites d'avance bon ben ça me suffit, je trouve qu'on en prend déjà bien assez comme ça, si on pouvait en prendre moins.
*VB. D'accord, donc c'est possible que si vous avez un rhume que vous alliez acheter tou*te seule un médicament à la pharmacie ?
P13. Oui je vais acheter un Doliprane® ou bon c'est tout. Euh si si j'ai des douleurs, une crème pour se masser des choses comme ça mais c'est tout.
VB. D'accord. Et est-ce que vous allez toujours à la même pharmacie ?
P13. Oui.
VB. Et est-ce que vous leur redites que vous prenez du Previscan® ?
P13. Oui ben puis Cécile le sait parce que ça fait aussi des années qu'elle est notre pharmacienne donc elle nous connait bien.
*VB. D'accord, vous voyez toujours Cécile en fa*it ?
P13. Oui ou bon une de ses collègues mais elles nous connaissent, comme on est des clients fidèles y'a pas de problème. Et puis s'il y avait quelque chose je lui demande.
VB. Est-ce que vous avez modifié votre alimentation depuis que vous prenez du Previscan® ?
P13. Très peu, parce que je suis une gourmande.
VB. Mais qu'est-ce que vous auriez…
P13. J'ai supprimé quand même un peu le sucre parce que je fais un petit peu de diabète donc j'ai supprimé le sucre, je ne mange pas beaucoup de pain, ah si par moment je vais mettre 8 jours où je vais faire un régime draconien et ça ne dure pas plus.
VB. D'accord, mais tout à l'heure vous me parliez d'aliments interdits notamment le chou, est-ce que vous en mangiez avant de prendre du Previscan® ?
P13. Oui.
VB. *Et aujourd'hui vous n'en mangez plus à cause du Previscan®* ?
P13. Oui ça je, ou ça va m'arriver 1 fois par an si je suis chez quelqu'un et puis qu'il y en a bon on ne va pas… je fais attention mais oui ça j'ai éliminé complètement.
VB. D'accord. Est-ce que vous prévenez les autres professionnels de santé que vous prenez du Previscan® ?
P13. Oui, toujours, d'ailleurs ils me posent toujours la question en général, et puis comme je vais voir les mêmes.

VB. Ok. A part le Previscan®, est-ce que vous avez reçu d*'autres médicaments pour vos* phlébites ?
P13. Non, je n'ai que ça.
VB. Au tout début vous m'aviez parlé de piqures, est-ce que vous vous souvenez ce que *c'était* ?
P13. Oh non, c'était des piqures que je me faisais dans le ventre, c'est moi-même qui me les faisais d'ailleurs. Comment ça s'appelait ?
VB. Ou peut-être que vous savez à quoi elles servaient ces piqures ?
P13. Oui c'était pour éviter les phlébites, enfin pour les traitements sur les phlébites et puis après ils m'ont mis le Previscan®, ça j'avais ça quand j'étais à l'hôpital, et après quand je sortais de l'hôpital on me mettait au Previscan® parce que les piqures c'est pas évident. Comment ça s'appelait ces piqures ? Pourtant je m'en suis faite pas mal, je ne m'en rappelle plus.
VB. D'accord, vous voulez dire qu'à chaque fois que vous vous êtes faites opérer vous avez eu des piqures à l'hôpital et du Previscan® à la maison ?
P13. Oui voilà, je suppose que c'est ce qui remplaçait les piqures.
VB. Que le Previscan® remplace les piqures ?
P13. Oui.
VB. *D'accord.*
P13. Puisque même quand je partais en voyage, le docteur m'en donnait toujours une dans mes bagages parce qu'il me disait « si y'a un problème en avion vous faites une piqure », pratique de faire ça en avion.
VB. Et là du coup ces piqures-là *vous n'en avez plus du tout* ?
P13. Non.
VB. Vous avez complètement arrêté de voyager ou ?
P13. Non je continue à voyager mais moins loin donc là je n'en ai pas besoin, Previscan® suffit.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez déjà été hospitalisée à cause du Previscan® ?
P13. Non.
VB. Est-ce que vous diriez que le Previscan® *c'est un médicament qui est contraignant* ?
P13. Un peu, un peu, justement le dosage, c'est ça qui est contraignant, et puis en plus les piqures tous les mois c'est pas agréable. Enfin les piqures, les prises de sang.
VB. D'accord, est-ce qu'il y a quelque chose que vous souhaiteriez ajouter ?
P13. Non.
VB. Vous avez l'impression d'avoir tout dit ?
P13. Ben oui je crois, faudrait peut-être trouver un médicament qui soit plus facile, ça ce serait bien mais je crois que ceux qui prennent du Sintron® ils ont les mêmes problèmes aussi, c'est bon.
VB. Ok.
P13. Non je crois qu'on a fait le tour, s'il n'y a pas d'autres questions.
VB. Non, j'ai fini, merci beaucoup d'avoir répondu à mes questions.

Entretien avec la patiente n°14 (P14)

VB. Bonjour, alors ce que je vous demande, comme vous et moi on ne se connaît pas du tout, alors moi je me suis présentée, vous savez que je suis étudiante en santé publique et donc je vous ai appelé dans le cadre de ma thèse. Est-ce que vous vous pourriez me dire quelques mots sur vous ? Je vois que vous êtes italienne, est-ce que vous avez toujours habité en France ?
P14. Non, je suis arrivée en France pour mon mariage, ça fait 50 ans que je vis dans cet appartement-là, 50 ans.
VB. D'accord, et vous avez quel âge aujourd'hui ?
P14. Je vais bientôt avoir 83.
VB. Ok, et vous avez eu des enfants ?
P14. 2 filles oui.
VB. D'accord. Elles ont à peu près âge ?
P14. Alors Marie-Hélène elle a 50 et Danielle va sur les 49, y'a pas beaucoup de différence.
VB. D'accord. Et est-ce qu'elles habitent à côté de chez vous ?
P14. Alors ma fille Danielle vit avec moi et l'autre est mariée dans le Midi.
VB. Ok, alors je suppose qu'à 83 ans vous êtes à la retraite
P14. Oui, ça fait un bon moment que je suis à la retraite. Vous savez j'ai travaillé en tant que disons couturière vendeuse dans un magasin d'habillement mais c'était pas vous savez un travail comme les salariés qui disons vont travailler du matin au soir, c'était un petit magasin qu'il y avait à côté de moi, qui vendait des vêtements et j'étais dans la vente en même temps j'étais la retouche. Avant j'ai élevé mes enfants et une fois qu'elles étaient étudiantes c'était ma vie j'ai travaillé comme ça.
VB. D'accord. Qu'est-ce que vous avez fait comme étude ?
P14. Ah ben vous savez j'ai fait l'école primaire c'est tout, les 5 années d'école primaire après c'est fini. Non j'ai pas fait des études.
VB. Il n'y a pas de problème avec ça.
P14. Non, tout de suite vous savez quand j'étais gamine, on nous mettait à 14 ans à apprendre un métier, donc moi ma maman m'avait mis à apprendre à être couturière, c'est pour ça qu'après quand je me suis mariée, voilà. A ce moment-là les filles n'avaient pas la liberté comme aujourd'hui mais je ne regrette pas, on était en famille, c'était la famille, on était tous unis, bon les parents ils étaient un petit peu plus sévères mais il y avait de l'amour quand même, non non je ne regrette pas ma jeunesse, j'ai pas eu la liberté qu'ont les jeunes aujourd'hui, qui sortent le soir, non moi je n'ai pas connu ça mais moi ma jeunesse était une jeunesse modeste mais belle, propre.
VB. C'est joli ça.
P14. Oui, c'est ça que je dis, elle était propre ma jeunesse, je fréquentais, on était copains copines mais il n'y avait pas ces choses qu'on voit aujourd'hui, moi j'ai du mal à accepter ça. Ma jeunesse a été tout à fait différente.
VB. D'accord. Alors est-ce que vous pourriez me raconter comment s'est passé votre hospitalisation, pourquoi vous avez été hospitalisée ?
P14. Alors, ils ne vous l'ont pas dit à l'hôpital ?
VB. Non, justement l'objectif c'est que ce soit vous qui me racontiez, c'est pour ça.
P14. D'accord, alors écoutez moi j'ai, et c'est certifié par les docteurs, je vous assure que mon problème est arrivé à cause du médicament que je prends. J'étais pas bien, ça faisait déjà 2 semaines que j'avais de la température parce que j'avais une rhinopharyngite et au début j'avais de la température. Je prenais, parce que je me soigne en homéopathie, donc je prenais des médicaments pour la fièvre et puis tout ça et puis un beau matin j'ai commencé à avoir, comment dit-on ? On ne dit pas une hémorragie urinaire il y a un autre nom

VB. Vous avez vu du sang dans vos urines ?
P14. Oui, ça s'appelle comment ? Ca porte un autre nom.
VB. Euh, hématurie peut-être ?
P14. Voilà, c'est ça les médecins ils appellent ça, j'oublie toujours. Et donc j'ai appelé le médecin, le médecin est venu et il m'a envoyé immédiatement à l'hôpital d'urgence et voilà parce que je continuais à perdre du sang dans mes urines.
VB. Ok. Ce sang dans les urines il est dû à quoi ?
P14. Ils m'ont fait tous les examens, tous les examens du sang et ils m'ont assuré que c'était le médicament qui m'a causé cette hémorragie, voilà ça vient de là, y'avait pas d'autres problèmes personnels qui pouvaient me donner ça, parce qu'ils m'ont fait des échographies des reins, de la vessie, de tout ça et tout ça, tout était normal, on m'a fait toutes les analyses de sang, elles sont bonnes, et le médecin il m'a dit « on a vraiment constaté que ça vient du Sintrom® » donc voilà, depuis toutes les semaines je dois faire une prise de sang pour que ce soit bien contrôlé, que ce ne soit pas trop haut ou pas trop bas. Mais la raison m'a été dite à l'hôpital, ça vient vraiment du médicament et sur la feuille, comment dit-on vous savez dans la petite boîte il y a ?
VB. La notice ?
P14. La notice, c'est écrit clair et net que ça peut donner des hémorragies et voilà c'est ce qu'il m'est arrivé. Mais à l'hôpital on m'a dit que je suis obligée de le prendre parce que sinon j'ai le risque d'avoir un problème cardiaque ou alors comment on appelle, à la tête on dit les ? Quand y'a un caillou qui va à la tête.
VB. Un caillou qui va à la tête ? Et ce serait un caillou de quoi ?
P14. De sang. Il faut que le sang soit bien liquide pour que ça ne cause pas, on dit quoi quand on reste presque paralysé ?
VB. Est-*ce que c'est une hémorragie cérébrale, c'est ça que vous cherchez comme mot* ?
P14. Non c'est une, comme une espèce de paralysie ça vous donne, comment vous l'appelez ?
VB. Un accident vasculaire ?
P14. Voilà, ça peut donner ça. Donc à l'hôpital on m'a dit malheureusement vous êtes obligée de le prendre toute la vie. Voilà mon problème il est là. Je n'avais jamais eu ça.
*VB. Vous n'aviez jama*is eu ça ?
P14. Non ça m'est arrivée alors, ça m'est arrivée ça fait 2 ans 2 ans et demi, c'était en Italie j'ai une eu très très forte bronchite, je toussais beaucoup beaucoup et là ça m'a causé un peu ce problème d'arythmie, c'est venu de là et le médecin m'a tout de suite conseillé d'aller voir le cardiologue et le cardiologue m'a dit « voilà Madame il faut ça », c'est tout.
VB. D'accord. Alors vous m'avez dit donc il y a 2 semaines à peu près vous aviez une rhinopharyngite c'est ça ?
P14. Au début j'ai commencé avec de la fièvre, c'était l'hiver et puis surtout que je suis fragile des bronches, je fais de la sinusite facilement et donc j'avais de la température voilà et la température bon ça faisait 2 semaines malgré tout je prenais des médicaments mais la température ne baissait pas donc je ne pense pas que c'est la cause de cette histoire, de ce problème, ça peut arriver à tout le monde voilà, ça avait commencé comme ça ça faisait déjà 2 semaines entre le lit et le canapé avec de la température et puis un beau matin voilà je commence à perdre du sang.
VB. Vous me dites que vous preniez des médicaments pour la température, qu'est-ce que vous preniez ?
P14. Alors à ce moment-là qu'est-ce que je prenais ? Je prenais… Vous savez mon médecin c'est un homéopathe, il m'avait donné des granulés, le nom je ne me rappelle plus. Voilà il m'avait dit de prendre ça et ça toutes les 2 heures et tout ça et tout ça. Parce que je suis aussi, je ne supporte pas les traitements forts, ça fait des années que je suis suivie par un homéopathe.

VB. Ok donc vous avez pris de l'homéopathie pour la température et la rhinopharyngite ?
P14. Oui voilà mais les noms je ne me rappelle plus.
VB. Ce n'est pas grave, ne vous inquiétez pas. Et alors vous preniez…
P14. J'ai pris de la vitamine C vous savez parce qu'on dit quand on a de la fièvre la vitamine C ça donne des forces, on conseille ça quand on n'est pas bien, je ne me rappelle plus la marque mais bon c'est de la vitamine C. Tout le monde en prend quand on a de la température.
VB. *Ok. Alors en fait si je comprends bien ce que vous m'avez dit, votre médicament, le* Sintrom®, vous le prenez depuis 2 ans ?
P14. Ah oui, attendez j'étais le mois de mai, alors là on est, attendez que je réfléchisse, on est le 14. Euh oui je suis tombée malade en 2012, oui ça fait 2 ans bien bien, oui parce que je suis rentrée après j'ai vu le cardiologue le mois de juin, le cardiologue m'a tout de suite mis… Alors là ça monte et ça descend, parfois c'est ¼ une fois c'est une moitié une fois c'est une moitié un soir ¼, ça n'est pas régulier
VB. Ca n'est pas régulier ?
P14. Non non là maintenant je suis au quart tant qu'il reste correct entre le 2 et le 3 vous voyez ?
VB. Qu'est-ce qui doit être entre 2 et 3 ?
P14. Là, comment on l'appelle le NR ?
VB. L'INR c'est ça ?
P14. L'INR, il faut que ce soit entre 2 et 3, si je monte c'est pas bon, si je vais à 4, si je vais à 1 c'est pas bon non plus, c'est pour ça que maintenant tous les lundis je suis obligée de faire une prise de sang, et ça c'est pas marrant non plus.
VB. Vous avez le médicament depuis 2 ans, est-ce que ça veut dire que ça fait 2 ans que tous les lundis vous faites une prise de sang ?
P14. Non attendez, il y a eu des périodes où je l'ai fait toutes les semaines, il y a eu des périodes où je l'ai fait 1 fois tous les 15 jours, des fois 3 semaines, ça dépend comment mon taux il monte et il descend. Là maintenant depuis que j'ai été hospitalisée c'est obligatoire, c'est vraiment l'ordonnance du médecin tous les lundis il faut que j'aille à la prise de sang. Mais avant non ça dépend comment le cardiologue il disait « continuez à prendre ça et puis dans 15 jours vous faites une prise de sang, dans 3 semaines, vous me rappelez », c'était ça voilà.
*VB. D'accord. Alors donc il y a 2 ans vous avez été pas t*rès bien en Italie
P14. Une très forte bronchite, j'ai toussé toussé toussé, je pense qu'il m'a un petit peu légèrement affaiblie et disons le rythme, disons l'arythmie, c'est pas le cœur c'est l'arythmie qui a un petit peu ralenti.
VB. C'est pas le cœur c'est l'arythmie c'est ça que vous m'avez dit ?
P14. Oui c'est l'arythmie ce qu'il m'a dit le docteur, bon le cœur c'est sûr qu'à mon âge ce n'est pas un cœur de 20 ans mais ce qui cause le problème c'est l'arythmie.
VB. D'accord. Et pour vous c'est la très forte bronchite qui a causé l'arythmie ?
P14. J'avais rien avant, je n'avais jamais eu de problème, jamais jamais. Comme j'ai toussé jours et nuits jours et nuits jours et nuits, je pense que ça a causé cette, et puis je suis restée là aussi plusieurs jours à tousser parce que j'avais de la fièvre, j'ai été soignée à très forte dose d'antibiotique, voilà, c'est à partir de ce moment-là, je n'avais jamais eu un problème, jamais.
VB. D'accord. Et pour vous l'arythmie c'est quoi ?
P14. Ben c'est le battement du cœur non ? Qui marche pas trop vite ou bien il est un petit peu lent ou alors qui marche trop vite, le battement du cœur il marche un petit peu trop vite.
VB. C'est le battement du cœur qui est trop lent ou trop vite ?
P14. Légèrement lent, c'est pour ça que le sang il faut qu'il soit bien liquide, de façon qu'il ne cause pas de problème.

VB. Parce que si le battement il est trop lent, alors qu'est-ce que ça peut faire comme problème sur le sang ?
P14. S'il y a un petit caillou.
VB. Ca va faire des cailloux ?
P14. Voilà.
VB. Ah non ou c'est s'il y a déjà un petit caillou, c'est ça ?
P14. Mon sang il faut qu'il soit toujours bien liquide c'est pour ça que, parce que si par hasard il y a un petit caillou il pourrait me faire un problème cardiaque. Donc comme ça il me dit le médecin, vous savez, parce que des fois je me dis qu'est-ce que j'ai fait de commencer à prendre cette cochonnerie, pour moi c'est une cochonnerie.
VB. Parce que ?
P14. Pour moi c'est une vraie cochonnerie.
VB. Pourquoi est-*ce que c'est* une vraie cochonnerie ?
P14. Parce que pour moi, mais même les médecins ils le disent, ils disent « c'est vrai mais on ne peut pas faire autrement » voilà ils vous disent ça, ils ne disent pas non, ils disent c'est vrai. Vous savez toute cette médecine chimique, ça n'est pas, si vous lisez la note tous les problèmes qu'il cause ce médicament c'est incroyable. Les contre-indications que vous pouvez avoir. Et vous êtes prévenue. Mais ils disent qu'on n'a pas autre chose, alors qu'est-ce que vous faites ?
VB. *Et pour vous c'est une cochonnerie à cause de quoi* ?
P14. Parce que c'est un produit chimique. Voilà c'est de la chimie c'est de la, je ne sais pas comment vous expliquez.
VB. Ca veut dire que pour vous tous les médicaments c'est des cochonneries ? Sauf *l'homéopathie bien sûr.*
P14. Moi personnellement je ne peux pas me soigner à la médecine chimique parce que moi je suis allergique à tous ces produits. Je suis allergique, je me porte très bien à part ce problème qui est sorti là à cause de ça mais je me suis toujours bien portée avec l'homéopathie.
VB. D'accord.
P14. J'ai un médecin qui me prend toutes les 5 semaines, il me voit, il contrôle ma tension, il contrôle tout ça et tout ça, son traitement me convient très bien, c'est vrai c'est pas embêtant, je me portais très bien. S'il n'y avait pas eu cette histoire, il n'y aurait jamais eu de problème.
VB. Ok. Le médecin qui vous voit toutes les 5 semaines ça c'est l'homéopathe ?
P14. Oui.
VB. D'accord. A part le Sintrom®, est-*ce que vous prenez d'autres méd*icaments ?
P14. Non, toujours de l'homéopathie. J'ai plein de granulés à prendre. Des fois il m'a donné de la vitamine D, ça dépend des périodes, il m'a donné des fois des petites gouttes à prendre, mais c'est toujours en homéopathie, ça fait des années des années, parce que je dois vous dire un jour j'ai risqué d'y passer moi avec les antibiotiques. S'il n'y avait pas mes enfants, j'étais pas bien, c'était en hiver, peut-être une espèce de grippe, le médecin il m'a filé des antibiotiques c'était de la pénicilline je ne sais pas et j'étais en train de tomber dans le coma, si mes enfants ils ne vont pas appeler la voisine, je tombais dans le coma. Et la voisine est venue, a appelé tout de suite le médecin, il m'a donné un contre poison, et depuis ça, ça fait peut-être 30 ans, je n'ai plus pris de médicaments, à cause de ça.
VB. D'accord. Est-ce que parfois vous prenez en plus de l'homéopathie, est-ce qu'il vous prescrit parfois des plantes ?
P14. Oh oui on a des tisanes on a des, oui beaucoup de tisanes, oui oui on aime bien les tisanes pour dormir. Jamais je n'ai pris un médicament pour dormir, jamais jamais jamais, jamais, même à l'hôpital, ils voulaient m'en donner, j'ai dit non non non non, moi je ne suis pas habituée à ça.

*VB. D'accord. Alors le médecin qu*i vous a prescrit le Sintrom® *c'est un cardiologue* ?
P14. Cardiologue.
VB. Est-ce que vous avez un médecin généraliste ?
P14. Oui toujours l'homéopathe.
VB. D'accord, c'est un médecin généraliste qui est homéopathe ?
P14. Oui, des années et des années qu'il me suit, je vous dis depuis que j'ai eu ce problème, que j'ai risqué d'y passer, j'ai compris que la médecine euh, donc j'ai commencé à me soigner en homéopathie, moi et mes filles, c'est pareil on est toutes, on a le même médecin.
*VB. Ok. Vous m'avez di*t, pour vous le Sintrom® il sert à quoi ?
P14. Pour avoir le sang très fluide, bien liquide.
VB. D'accord. Est-ce qu'il y a des choses que vous trouvez difficiles à comprendre sur ce médicament ?
P14. Pour moi, si vous voulez je vous donne la notice, si vous voulez la copier et puis je pose la question, je me dis ce n'est pas quelque chose, oui on est obligé de le prendre, parce que même le médecin il dit que c'est vrai ça n'est pas quelque chose de, mais c'est le seul traitement qui puisse garder le sang liquide, même à l'hôpital il m'a dit ça, il n'a pas hésité le médecin. Il m'a dit « malheureusement, parce que sans ça vous risquez plus gros ».
VB. Et risquez plus gros, c'est là où vous me dites le caillou
P14. Oui il pourrait aller au cœur, il pourrait aller au cerveau. Le médecin il m'a dit ça.
VB. Et ça, c'est logique pour vous cette explication ?
P14. Comment vous répondre ?
VB. Est-*ce que c'est facile à comprendre* ?
P14. Je ne pense pas que parce que mon médecin c'est un homéopathe et vraiment c'est quelqu'un qui fait très attention mais il m'a dit lui aussi « pour l'instant on n'a que ça ». Et lui c'est pareil il a parlé comme le cardiologue.
VB. D'accord. Est-ce que vous pensez que c'est un médicament qui est utile pour vous ?
P14. Ben je ne sais pas parce que, je ne sais pas, oui ils me disent que c'est indispensable donc. Personnellement si je pouvais m'en passer, tout de suite même demain j'arrête, mais on me dit qu'il est indispensable, qu'est-ce que vous voulez que je vous dise.
VB. Ok. Est-ce qu*e c'est un traitement qui vous fait peur* ?
P14. Bien sûr qu'il me fait peur. La preuve, la preuve, je me suis trouvée à l'hôpital d'urgence. Et je vous répète le médecin m'a dit que vraiment mon problème est venu à cause du médicament. A l'hôpital hein on m'a dit vos analyses elles sont bonnes, l'échographie elle est bonne, on m'a dit c'est vraiment causé par votre traitement. Parce que c'est tellement difficile à doser, que si vous en prenez peut-être un petit peu trop y'a le risque, si vous n'en prenez pas assez c'est un autre risque, c'est ça le problème, c'est un médicament à risque, comment vous expliquez ? Si vous en prenez trop ça va vous causer des problèmes d'hémorragie, y'en a plein des causes, disons il y a une liste comme ça les contre-indications, c'est ça.
VB. Alors si vous en prenez trop vous m'avez dit ça peut ?
P14. Oui ça peut déclencher une hémorragie et appeler tout de suite le médecin d'urgence, il vous le dit dans la feuille, voilà.
VB. Et si vous n'en prenez pas assez ?
P14. Ben c'est le risque du caillou. C'est toujours la question d'avoir un sang bien liquide.
VB. D'accord. Alors vous m'avez dit tout à l'heure parfois vous prenez ½ c'est ça ?
P14. Voilà. Selon le résultat de l'analyse le cardiologue me dit prenez ½, des fois c'était ½, le lendemain c'était ¼, après c'était ½ c'était ¼, après ça devient ¼, ça dépend, c'est dosé selon le résultat de quoi on dit I ?
VB. De la prise de sang *c'est ça* ?
P14. Oui voilà c'est ça.

VB. Et vous vous prenez du Sintrom® *? Vous n'avez qu'un comprimé* que vous coupez ?
P14. Ben là il y est le petit comprimé, ça se coupe en 2 puis en 4, là maintenant je suis au ¼. On va voir là lundi c'est la prise de sang, faut voir.
VB. D'accord. Alors le lundi, vous allez au laboratoire ?
P14. Non il vient à domicile, c'est depuis que je fais ces prises de sang, le médecin l'a mis à domicile, le laboratoire n'est pas loin mais bon c'est toujours à domicile.
VB. D'accord. Alors donc l'infirmier vient ici, il vous fait la prise de sang et ensuite comment vous récupérez le résultat ?
P14. Je téléphone. Eux ils envoient le résultat au médecin. Mais moi entre temps j'appelle le médecin, vers 4h et demi j'appelle le laboratoire, ils me donnent le résultat et je le transmets au médecin et puis il me dit « augmentez, baissez ». Et puis eux entre temps, ils envoient le résultat à mon médecin.
VB. Ok. Et vous appelez votre médecin vers 4h30 quand vous avez le résultat
P14. J'appelle le laboratoire.
VB. Pardon oui vous appelez le laboratoire, ils vous donnent le résultat, et vous appelez toujours votre médecin ?
P14. Oui.
VB. Quelque soit le résultat ?
P14. Oui.
VB. D'accord. Parce que vous m'avez dit tout à l'heure il faut changer la dose du médicament
P14. Si le taux est trop haut ou trop bas.
VB. D'accord. Et c'est trop haut ou trop bas par rapport à combien ?
P14. Mon taux ça doit être entre 2 et 3.
VB. D'accord. Ca veut dire que si vous êtes entre 2 et 3
P14. C'est bon.
VB. Par exemple 2,4 ?
P14. Oui c'est bon. Jusqu'à 2,9, même à 3 c'est bon. Si je dépasse le 3, alors là ça devient, alors là il augmente la dose.
VB. Si vous dépassez le 3, le médecin il augmente la dose ?
P14. Oui. Si au contraire il descend à 1,9 alors là il baisse la dose. Pour stabiliser. Pour qu'il soit vraiment correct, il faut qu'il soit entre 2 et 3.
VB. *D'accord. Et quand c'est au-dessus de 3, 3,2 par exemple, le risque c'est quoi* ?
P14. Ben je vous dis c'est toujours le risque que le sang soit trop épais.
VB. Et s'il est en-dessous de 2 ?
P14. Trop liquide. Et y'a le risque des problèmes que ce soit trop liquide et que ce soit trop épais. Il y a des problèmes d'un côté et de l'autre.
VB. D'accord. Est-ce qu'on vous a déjà parlé de signes ou d'effets que vous vous pourriez ressentir qui vous fasse penser que vous êtes trop haut ou trop bas ?
P14. Non, jamais.
VB. Vous n'avez jamais ressenti des effets qui
P14. Non, jamais.
VB. Donc le résultat c'est toujours la surprise ?
P14. Non non sincèrement, personnellement, je n'ai jamais senti la différence que ce soit haut ou bas.
VB. D'accord. Et donc le médecin, si l'INR il est à 2,5 vous l'appelez ?
P14. Oui, je le mets au courant, il me dit « continuez comme ça ». Si ça dépasse d'un côté ou de l'autre, il me dit « augmentez ou baissez la dose ».
VB. Ok. Et alors justement comment ça se passe cette gestion du traitement, comment vous faites pour savoir combien vous prenez, quel jour ?

P14. Ah tous les soirs, et si c'est possible à la même heure, pour que le travail il soit fait. Si je ne peux pas, que je ne suis pas là, je peux changer l'horaire mais en général c'est recommandé de le prendre tout le temps à petit peu près à la même heure.
VB. D'accord. Et quand vous dites si je ne suis pas là je peux changer l'horaire, ça reste le soir ou ça peut être le lendemain matin ?
P14. Non toujours le soir, c'est un traitement qui est du soir, jamais, voilà si c'est possible, restez toujours au même horaire mais bon moi je le prends à 8h du soir, si je ne suis pas chez moi, des fois je l'emmène quand j'y pense je le prends dans mon sac, j'essaie de le prendre mais si par hasard j'oublie quand je rentre je le prends mais j'essaie que ça ne soit pas à des horaires… non jamais le matin, c'est un traitement qu'il faut prendre le soir.
VB. Est-ce que vous savez pourquoi il faut le prendre le soir ?
P14. Non.
VB. Est-ce que vous utilisez un pilulier ?
P14. Non vous savez c'est des petites boites comme ça, et dedans il y a des, vous savez les petits ronds où il y a les comprimés alors voilà.
VB. C'est parce que vous m'avez dit, là en ce moment vous prenez ¼ ?
P14. Jusque lundi, on va voir ce que le médecin va me dire.
VB. Et vous m'avez dit, c'est arrivé que je prenne ¼ et le lendemain ½, le lendemain ¼, le lendemain ½. Dans ces cas-là, comment vous faites pour vous en souvenir ?
P14. Ah je fais ma note. Je fais ma note, je mets lundi, mardi, dans ce cas-là je fais ma note.
VB. D'accord, vous avez une fiche ?
P14. Oui oui, je prends un papier, je note lundi, mardi, jusqu'à la prochaine prise de sang, non non ça c'est noté parce que là après des fois, non non je ne pourrais pas, non c'est trop compliqué pour me rappeler. Alors dès que j'ai le résultat du docteur, je fais ma note et puis je la mets à côté de ma boite et puis je regarde et puis je fais ça, non c'est pas facile, la seule solution que j'ai trouvée c'est de noter, parce qu'après si je me dis bon hier soir qu'est-ce que j'ai pris je ne me rappelle plus non pour l'amour du ciel, non non non non, je fais ma note tout le temps et après chaque soir je raye. Je fais la note dès qu'on me dit, par exemple lundi s'il me dit continuez ¼ là je ne note pas, je sais que d'une semaine à l'autre c'est toujours le ¼, mais s'il me dit par exemple, ce soir vous prenez ¼ demain soir vous prenez la moitié alors là tout de suite je fais ma liste jusqu'au jour de ma prochaine prise de sang.
VB. D'accord et s'il vous dit maintenant vous prenez ½ jusqu'à la prochaine prise de sang, vous notez ?
P14. Non, non parce que c'est la même dose tous les jours.
VB. D'accord. Et donc la note est à côté de la boite, et la boite vous la rangez où ?
P14. Dans la cuisine, pour ne pas oublier parce que, non non j'ai dans ma cuisine là à côté et tous les soirs.
VB. Est-*ce que ça vous est déjà arrivé d'oublier de le prendre le médicament* ?
P14. Non, non j'ai tellement peur, vous voyez on m'a fichu la peur l'angoisse, je dis toujours je vais demander au médecin qu'est-ce qu'il m'arrive si un jour j'oublie, et j'oublie toujours de demander au médecin. Je dis toujours je vais poser la question au médecin, s'il m'arrive, ça peut m'arriver ça, mais même quand des fois vous savez on va au restaurant, avant de partir je le prends pour être tranquille.
VB. D'accord. Est-ce que c'est vous qui allez chercher le médicament à la pharmacie ?
P14. J'ai le médecin qui me fait l'ordonnance, et puis bon je dépose à la pharmacie, ou c'est moi ou c'est ma fille, ça dépend, là quand j'étais malade c'était ma fille mais sinon j'ai le docteur à côté de la pharmacie donc je la dépose. Et comme vous savez toute l'homéopathie c'est des choses qu'on prépare, on ne vous les donne pas comme ça, c'est des préparations toujours, il y a les maisons qui font ça. Par contre dans les traitements homéopathiques vous voyez il n'y a pas les médicaments génériques, ça n'existe pas les génériques dans

l'homéopathie. Maintenant il y a aussi les génériques alors moi je ne sais pas comment, s'ils sont bien ou non, je ne connais pas, mais le médecin m'a dit que dans l'homéopathie ça n'existait pas les génériques.
VB. Ok. Est-ce que vous diriez que vous êtes aidé par votre entourage ?
P14. Oui j'ai ma fille et puis j'ai beaucoup d'amis, j'ai des personnes que je peux appeler ça je n'ai pas un problème.
VB. D'accord. Si vous avez des questions sur ce médicament ou des doutes, à qui est-ce que vous demanderiez ?
P14. Dites-moi vous, à qui je peux demander ? Mon médecin ? Mon médecin il me dit que c'est indispensable, il le sait le médecin, écoutez, le médecin il m'a dit je sais que ça n'est pas bon, c'est une cochonnerie mais il n'y a pas autre chose qui remplace, pour l'instant on en est là. Et on m'a dit que ça fait des années et des années que ça existe ce truc-là.
VB. Oui ça fait très longtemps.
P14. Parce que j'ai des amis ils m'ont dit ma maman mon papa ils le prenaient.
VB. Oui ça doit faire 60 ans que ça existe.
P14. Je ne sais pas moi je n'en ai jamais entendu parler parce que je vous dis je n'ai jamais eu un problème, voilà c'est arrivé comme ça et bon.
VB. Vous m'avez dit tout à l'heure que par exemple vous ne saviez pas ce qu'il fallait faire si vous oubliez de prendre le médicament
P14. Non j'ai oublié de demander au médecin. Je pense que c'est pas mortel mais bon, je ne pense pas mais je me suis dit plusieurs fois il faut que je demande à mon médecin, jusqu'à maintenant je n'ai pas oublié, c'est quelque chose qui m'inquiète beaucoup, voilà, parce que c'est en-dehors de mes traitements, c'est en-dehors de mes habitudes, donc c'est quelque chose qui vient s'ajouter, et j'ai bien raison parce que si je me suis trouvée en urgence à l'hôpital ça a été vraiment à cause de ça donc vous voyez c'est pas quelque chose que je me fais des idées, ils le disent ouvertement.
VB. Tout à fait. Imaginons que demain matin vous vous réveillez et vous vous rendez compte que vous avez oublié de le prendre ce soir, à qui est-ce que vous téléphonez *? Qu'est*-ce que vous faites ?
P14. Ben je téléphone à mon médecin, j'appelle mon médecin et je lui dis qu'est-ce que je fais ? J'y avais pensé, je lui dis docteur hier soir j'ai oublié de le prendre, qu'est-ce que je fais, est-ce que je recommence ce soir, est-ce que j'augmente, je ne prendrais jamais un médicament sans le conseil du médecin, non j'ai trop peur.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez déjà demandé des renseignements à votre pharmacien ?
P14. Mon pharmacien euh, non, non parce que comme je pose les questions au docteur, qu'est-ce que vous voulez le pharmacien je lui sors l'ordonnance. Par contre vous voyez il ne vous donne pas sans l'ordonnance médicale. Parce que je me rappelle qu'un jour j'avais oublié de demander au médecin, j'avais terminé, mais le pharmacien il ne me l'a pas donné, il a fallu que je téléphone au médecin. Ils ne le donnent pas, c'est un médicament qui est sur, avec l'ordonnance.
VB. Et du coup c'est votre médecin généraliste qui vous fait les ordonnances pour le Sintrom® ?
P14. C'est le cardiologue, et puis là justement je dois prendre rendez-vous parce que comme je suis sortie de l'hôpital comme ça et mon médecin il veut que je sois contrôlée par mon cardiologue. Bon là il y a la lettre de l'hôpital, c'est l'hôpital qui a ordonné de faire tous les lundis cet examen mais en attendant il faut que je téléphone pour prendre rendez-vous la semaine prochaine avec le cardiologue parce qu'il faut toujours que je sois suivie toujours par le cardiologue.
VB. D'accord, le cardiologue vous le voyez tous les combien ?

P14. Ben là vous savez, ça fait peut-être 6 mois que je l'ai vu, oui ben y'avait pas de problèmes.
VB. Donc en fait il vous fait une ordonnance pour 6 mois pour le Sintrom® ?
P14. Non, non non non c'est toujours en conséquence du résultat de la prise de sang.
VB. Oui oui bien sûr, mais à la pharmacie vous donnez la même ordonnance pendant 6 mois ?
P14. C'est mon médecin qui fait l'ordonnance.
VB. Ah c'est votre médecin homéopathe ?
P14. Voilà, lui il dit prenez, mais c'est pas le cardiologue qui fait l'ordonnance.
VB. D'accord je croyais que c'était le cardiologue qui faisait l'ordonnance.
P14. Non non.
VB. Non, le cardiologue il vous dit vous montez, vous descendez la dose.
P14. Voilà c'est ça, non non le médicament ça vient toujours de mon médecin, ça fait partie de l'ordonnance qu'il me fait chaque fois.
VB. Ok, et donc là depuis que vous êtes sortie de l'hôpital, par exemple lundi dernier vous avez fait une prise de sang vous avez appelez le cardiologue ?
P14. Non j'ai appelé mon médecin, parce que là à partir de, le cardiologue de l'hôpital a donné pendant 6 mois toujours le lundi la prise de sang. Mais entre temps j'ai vu mon médecin j'ai ramené tous les comptes-rendus de l'hôpital et il m'a fait une lettre pour aller voir mon cardiologue pour avoir son avis aussi. Mais pendant 6 mois le cardiologue de l'hôpital a donné la lettre soi-disant que tous les lundis je vais faire la prise de sang.
VB. D'accord. Donc pour l'instant votre cardiologue vous ne l'avez pas revu ?
P14. Non.
VB. Ok. Donc en fait normalemen*t c'est votre cardiologue que vous appelez pour le résultat* de votre INR
P14. Non c'est mon médecin.
VB. Alors c'est le médecin qui change la dose du médicament ?
P14. Euh
VB. Pardon c'est moi qui n'ai pas compris quelque chose, excusez-moi
P14. Alors le cardiologue je l'appelle attendez, non après c'est mon médecin qui change la dose, c'est le médecin, moi je vois le cardiologue quand il me dit, par exemple c'est la lettre de mon médecin qui m'envoie chez le cardiologue et là en sortant de l'hôpital il m'a fait la lettre pour un contrôle et l'ordonnance que j'ai maintenant ça vient du cardiologue de l'hôpital.
VB. D'accord. Donc en fait il y a 2 ans c'est le cardiologue qui a prescrit le médicament. Vous, vous voyez ce cardiologue tous les 6 mois, donc en général il vous laisse le *médicament, il vous fait une ordonnance mais sinon entre les 6 mois c'est votre médecin* homéopathe qui vous fait les ordonnances et qui vous change la dose ?
P14. Oui parce que du moment qu'il est juste entre 2 et 3 il n'y a pas de problème, je vous dis si ça augmente un petit peu il faut augmenter un petit peu la dose, là de temps en temps mon médecin il m'envoie voir le cardiologue.
VB. D'accord. Et là vous êtes allée à l'hôpital parce que vous aviez du sang dans les urines, là vous avez appelé votre médecin homéopathe *? Et il vous a dit d'aller aux urgences* ?
P14. Oui mais c'est arrivé un samedi, mon médecin ne travaille pas le samedi il ne se déplace pas non plus donc j'ai appelé SOS médecin.
VB. D'accord.
P14. Et c'est lui qui a dit « Madame vous ne pouvez pas rester comme ça il vous faut un traitement pour stopper cette hémorragie parce qu'il m'a dit « si je vous donne des comprimés à prendre ça ne suffit pas ». Effectivement il a fallu que je sois hospitalisée d'urgence.
VB. E*t vous savez ce qu'il vous on donné à l'hôpital* ?

P14. A l'hôpital on m'a complètement stoppé le Sintrom® et on m'a donné une ampoule à mettre sous la langue qui règle disons la liquidité du sang. Je ne sais pas c'est un médicament, voilà c'est tout.
VB. *D'accord. On ne vous a pas expliqué ce que c'était cette ampoule* ?
P14. C'est, alors quand vous avez ce traitement vous n'avez pas le droit de manger tous les aliments qui ont de la vitamine K, celle qui épaissit le sang, donc y'a beaucoup de légumes que vous ne pouvez pas manger. Dans cette ampoule qu'on vous donne, elle est à base de vitamine K, ça épaissit le sang, ça arrête l'hémorragie, voilà, c'est tout ça qu'on m'a donné donc on m'a gardé après en observation et après, avant de sortir on a commencé avec le ¼, le traitement c'était ça.
VB. Ok. Alors ces aliments-*là que vous m'avez dit que vous n'avez pas le droit de manger, les* aliments qui contiennent de la vitamine K *: ça veut dire que c'est interdit* ?
P14. Interdit.
VB. Vous n'en mangez pas du tout ?
P14. Non il ne faut pas en manger, c'est le chou, l'avocat, y'a plein de, j'ai la liste de ce qu'il ne faut pas manger.
VB. D'accord. Qui est-ce qui vous a donné cette liste ?
P14. C'est le médecin, pour éviter l'épaisseur du sang, par exemple le chou contient de la vitamine K et ça vous épaissit le sang, beaucoup de légumes verts, je ne me rappelle plus, j'ai la liste, des épinards par exemple, faut pas manger des épinards, y'en a plusieurs, pas tous mais il y a une bonne quantité de légumes verts qui contient justement, le persil, après qu'est-ce qu'il y a, mais j'en ai plein, les choux de Bruxelles, c'est interdit.
VB. D'accord donc tout ça vous n'en mangez plus du tout depuis 2 ans ?
P14. Non. Non parce que je vous dis c'est pas conseillé, si vous en mangez vous risquez d'épaissir le sang.
VB. D'accord. Est-ce qu'on vous a déjà parlé de médicaments qui pouvaient eux aussi modifié
P14. Non, on me dit que ça n'existe pas, que c'est le seul.
VB. Non non pardon est-*ce qu'on vous a déjà parlé de médicaments* qui interagiraient avec le Sintrom®*, qui modifieraient l'action du Sintrom®*, est-*ce qu'on vous a déjà parlé de ça* ?
P14. Non, on ne m'a jamais dit ça.
VB. D'accord. Est-ce qu'on vous a déjà parlé de situations de vie où le médicament il va poser problème ?
P14. Non non non. Le risque est là, ça peut déclencher, je vous dis y'a une liste là des contre-indications et la plus grave c'est quand il vous déclenche l'hémorragie. Y'a plein de choses, des symptômes mais moi à part ça je ne m'en suis jamais rendue compte que ça venait du, parce qu'il y a des personnes qui sont obligées d'en prendre 1 comprimé par jour voyez mais moi non je n'ai jamais dépassé la moitié, jamais jamais jamais. Mais je pense que aussi vous savez étant aussi faible parce que j'avais de la température, je suis restée plus de 15 jours avec de la température, je me suis trouvée peut-être faible et le médicament a agi encore plus je pense, puis j'ai mélangé un petit peu de vitamine C mais y'en a qui disent que ça peut agir mais y'en a qui disent que ça n'a pas d'importance vis-à-vis du Sintrom®. Parce que la vitamine C ça rend un peu le sang liquide il parait, mais à l'hôpital j'ai demandé à un médecin il m'a dit « je ne pense pas que ça puisse poser des problèmes ».
VB. Ok. Est-ce que depuis 2 ans, est-*ce qu'il y a des loisirs ou des choses que vous ne faites* plus à cause de ce médicament ?
P14. Non non, moi je vais toujours, ma vie à cause de ça n'a pas changé.
*VB. D'accord. Est-ce qu'il y a des choses que vous comprenez aujourd'hui sur ce mé*dicament *dont vous n'aviez pas conscience il y a 2 ans* ?

P14. Non, pour moi c'est toujours quelque chose que je déteste, voilà que je déteste, je le prends plus par la peur que la confiance, j'ai pas confiance vous voyez, mais alors pas du tout, mais j'ai tellement peur qu'on me dise qu'il m'arrive quelque chose de grave que voilà je le prends. Mais si c'était dans ma, je ne le prendrais pas, s'il n'y avait pas de risques, jamais je ne le prendrais.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez une carte qui signale que vous prenez ce médicament ?
P14. Non.
VB. Est-*ce qu'on vous a donné un carnet de surveillance de ce médicament* ?
P14. Rien du tout.
VB. Quand vous avez les résultats de vos INR, est-ce que vous les notez quelque part ?
P14. Ils sont notés sur la feuille du laboratoire, toujours.
VB. D'accord, et sur la feuille du laboratoire est-ce que parfois vous écrivez la dose que le médecin vous a dit de prendre ?
P14. Non.
VB. Non, vous l'écrivez sur votre petite note à vous ?
P14. Voilà. Le résultat il est sur la feuille, chaque qu'elle vient l'infirmière elle me ramène la feuille mais bon moi je fais ma liste, c'est moi qui fait ça personnellement pour ne pas oublier et ça je l'ai toujours fait, parce que je vous dis j'ai tellement peur, c'est un médicament que je prends contre ma volonté, ça n'est pas quelque chose que je prends pour dire j'ai confiance, non je n'ai pas confiance. Je ne peux pas dire que c'est moi qui a tort mais quand on vous dit qu'il n'y a pas autre chose qu'est-ce que vous faites, voilà, pour l'instant il n'y a que ça.
VB. Ok. Est-*ce que vous avez déjà pris des médicaments sans demander l'avis de votre* médecin ?
P14. Jamais, jamais jamais jamais.
VB. Est-ce que vous avez modifié votre alimentation à cause de ce médicament ?
P14. Ben oui justement j'ai éliminé plein de choses, toutes les choses qui peuvent disons épaissir le sang, je suis obligée.
VB. Ça c'est votre médecin homéopathe qui vous l'a dit ?
P14. Il m'a donné la liste, soi-disant qu'il faut éliminer toutes ces choses, c'est pas quelque chose de trop trop, mais y'a plein de choses où il contient de la vitamine K il ne faut pas le prendre.
VB. D'accord. Est-ce que vous prévenez les autres professionnels de santé que vous prenez ce médicament ?
P14. C'est-à-dire ?
VB. Par exemple est-ce que quand vous allez chez le dentiste vous le prévenez ?
P14. Ah oui je suis obligée, je suis obligée parce qu'il faut arrêter 3 jours avant par exemple si je dois me faire soigner une dent ou arracher une dent, le dentiste il faut qu'il soit prévenu 3 jours à l'avance il faut que j'arrête ça parce que ça peut déclencher une hémorragie, voyez même il faut que je fasse attention à ne pas me couper, parce que là aussi ça peut saigner longtemps, et en plus vous savez ce qu'il fait, il vous donne des gros hématomes si vous vous cognez, et en plus vous savez ce qu'il fait, il fait éclater tous les petits vaisseaux dans les jambes, voilà c'est ça le résultat de ce médicament mais ils le savent hein mais comme je vous dis, ça fait éclater des petits vaisseaux et vous avez des tâches bleues dans les jambes. Et si vous vous cognez, ça devient un bleu impressionnant, voilà il faut faire attention à ne pas se couper, à ne pas se cogner, voilà tout ça c'est les risques de ce médicament.
VB. D'accord. A part le dentiste est-*ce que vous prévenez d'autres*
P14. Non parce que je n'ai pas eu des besoins d'intervention mais si j'avais eu besoin d'une intervention il faut que je sois prévenue parce que pendant 3 jours il faut le supprimer, ça ils vous le demandent déjà.

*VB. D'ac*cord. A part le Sintrom®, est-*ce que vous avez eu d'autres médicaments pareil pour* le sang soit plus
P14. Non non, je suis partie de là… Il y a un autre comprimé, il y a un autre comprimé mais il parait qu'il est encore plus dangereux donc mon médecin il ne veut pas entendre parler de ça, mais je ne me rappelle pas le nom.
VB. Et qu'est-ce que c'est ce comprimé ?
P14. Je ne sais pas, je ne me rappelle plus, on en a parlé avec mon médecin, c'est un nouveau mais je crois qu'il va être perdu parce que c'est plus risqué, si vous avez une hémorragie on ne peut plus l'arrêter, il m'a dit ça, le nom je ne me rappelle pas, renseignez-vous ça existe, mais mon médecin il m'a dit je ne le connais pas, c'est un nouveau produit qui sort et je ne prends pas de risque, voilà.
VB. D'accord. A part là il y a 2 semaines, est-ce que vous avez déjà été hospitalisée à cause du médicament ?
P14. Non c'est la première fois.
VB. Est-ce que vous avez déjà eu des INR au-dessus de 3 ?
P14. Oui.
VB. Souvent ?
P14. Non pas souvent mais c'est arrivé.
VB. Et en-dessous de 2 ?
P14. Oui c'est arrivé, tout ça le cardiologue il dit que c'est vraiment difficile à trouver la dose correcte, voilà c'est ça le problème, mais pour tous, c'est un médicament qui n'est pas facile à doser. Et ils ne savent pas, ils ne savent pas le pourquoi, ils ne savent pas s'il vient des fois de la fatigue, de la nourriture, ils ne savent pas, le cardiologue il me l'a dit, ça c'est le cardiologue qui me l'a dit, il m'a dit « vous savez on ne sait pas pourquoi on n'arrive pas à le doser » et toutes les personnes elles sont comme moi, elles sont obligées de faire ces prises de sang au plus au moins.
VB. D'accord. Est-ce que vous diriez que c'est un médicament qui est contraignant ?
P14. Ben oui parce que ça vous oblige à prendre tous les soirs, je vous l'ai dit moi je ne sais pas ce que ça va donner si un soir j'oublie mais quand même, vous êtes obligé de le prendre tous les soirs, que vous soyez en voyage, que vous soyez chez vous, c'est obligatoire, toute la vie, toute la vie on vous dit, on vous le dit clair et net.
VB. Pourquoi est-*ce qu'il faut le prendre toute la vie* ?
P14. Pour que le sang reste toujours bien liquide, je pense, on vous dit ça, moi je vous répète. Maintenant moi ça m'est tombé dessus je ne savais même pas que ça existait. Des fois je prendrais la boite et je la jetterais. Et ma fille elle me dit « maman t'es obligée ».
VB. D'accord. Moi a priori j'ai fini pour mes questions, est-ce qu'il y a quelque chose que vous voudriez dire de plus sur ce médicament ?
P14. Moi c'est mon opinion, je ne vais pas dire que c'est vrai et il faut que j'en parle aussi avec mon médecin, j'ai l'impression que ça fait beaucoup plus uriner, ça me fait uriner plus, voilà, parce que la nuit d'habitude je ne me réveillais pas et là des fois il faut que je me lève la nuit vous voyez, et des fois même dans la journée, bon faut boire, faut que je boive parce que aussi j'ai des médicaments qu'il faut boire aussi mais j'ai l'impression que depuis que je prends ça, c'est moi hein je n'en ai pas parlé au médecin j'oublie toujours de lui demander, j'ai l'impression qu'il fait uriner, plus que d'habitude, j'avais pas ce problème de dire je me lève la nuit.
VB. D'accord, ça c'est depuis que vous prenez le Sintrom® ?
P14. C'est mon impression.
VB. D'accord. Et vous me dites dans la journée il faut que je boive parce que je bois des médicaments, ça c'est à cause de l'homéopathie ?
P14. Non faut boire parce que c'est un médicament il faut aussi boire pour aider à éliminer.

*VB. D'accord c'est p*our le Sintrom® ?
P14. Bon pour les reins, il ne vous dit pas que c'est ça, il vous dit qu'il faut boire pour que les reins filtrent bien. Voilà tout ce que je peux vous dire.
*VB. J'ai plein d'informations, merci beaucoup, ça va être très très utile pour m*oi.
P14. Moi c'est tout ce que je peux vous dire sur mon problème, malheureusement il n'y a pas autre chose, je ne sais pas s'ils arriveront à trouver autre chose je voudrais bien mais bon. Mais je connais beaucoup beaucoup beaucoup beaucoup de personnes qui sont dans mon cas, même plus jeunes que moi, une personne qui est opérée du cœur, quelqu'un qui a eu une opération ben il est obligé toute sa vie de prendre ça, même s'il a 30 ans s'il a 40 ans, ça c'est à vie aussi.
VB. Et vous en avez déjà discuté av*ec d'autres personnes qui prennent ce médicament* ?
P14. Oui, je connais une personne qui a été opérée du cœur, qui le supporte très bien, et lui il en a 1 comprimé par jour, il parait qu'il le supporte très bien, je connais une autre personne qui jusqu'à maintenant n'a pas eu de problème, après on me dit qu'il y a des personnes qui ont été obligés d'hospitaliser, que c'est arrivé, mais même à l'hôpital il me l'a dit « 80% Madame ils se trouvent dans votre situation », 80% il m'a dit. C'est à l'hôpital. 80% des personnes qui prennent ce médicament se trouvent avec des hémorragies, des problèmes comme ça, parce que en dehors de ça il pose d'autres problèmes, c'est pas le seul, ça c'est le dernier, c'est le plus dangereux quand il vous arrive une hémorragie. Y'a des patients qui saignent beaucoup du nez, moi jusqu'à maintenant je n'ai pas eu ce problème. Mais alors il parait qu'il y a des personnes ça donne des saignements.
VB. Et vous savez ce qu'il faut faire si vous saignez du nez ?
P14. Immédiatement appeler le médecin ils disent, immédiatement appeler le médecin.
VB. Et alors pour vous l'hémorragie c'est le plus risqué ?
P14. Oui.
VB. C'est plus risqué que le caillou dans le cerveau ?
P14. Ben disons, l'hémorragie vous savez ça peut causer aussi les mêmes problèmes.
VB. L'hémorragie ça peut vous causer un caillou dans le sang ?
P14. L'hémorragie ça peut vous causer, disons le sang trop liquide c'est très dangereux, je ne sais pas la raison, c'est un risque d'avoir le sang trop liquide, c'est un risque d'avoir le sang trop épais.
VB. D'accord et pour vous c'est aussi risqué ?
P14. Oui c'est du risque des 2 côtés, ça le médecin il me l'a dit, que ce soit trop liquide ou trop épais, c'est pour ça qu'il faut ce contrôle continuellement pour que la dose reste bien équilibrée.
VB. Ok. Avant votre hospitalisation, le contrôle vous le faisiez à peu près tous les combien ?
P14. Comme c'était avant c'était bon, j'avais entre 2 et demi, 2,5, c'était bon donc fallait que je fasse, le médecin m'avait dit 15 jours 3 semaines il faut le faire, parce que c'était bon à ce moment-là ça marchait bien.
VB. Et vous vous le faisiez tous les combien ?
P14. Ca dépend, 15 jours, ça dépend, y'avait pas de, 15 jours, maximum 3 semaines. La difficulté c'est de pouvoir régler, ils n'arrivent pas à régler cette quantité qu'il faut pour stabiliser, c'est embêtant ça.
VB. Vous me disiez tout à l'heure vous connaissez quelqu'un qui prend 1 comprimé
P14. Il a été opéré du cœur. Lui ça passe très bien.
VB. Et pour vous, est-*ce que vous pensez qu'1*/2 comprimé
P14. Là ça serait trop 1 comprimé, ohlala jamais je ne peux 1 comprimé, jamais, j'ai commencé avec ½, des fois, la dose maximum c'est ½ ¼ ½ ¼, après je suis arrivée à ¼, c'était trop ça commençait à monter, on me mettait à ½ ¼.
VB. D'accord, vous n'avez jamais pris ½ tous les jours ?

P14. Non jamais.
VB. Est-ce que vous pensez que comme vous vous prenez ½ et que cette personne elle prend 1, est-*ce que vous pensez que pour vous c'est moins grave* ?
P14. Non je pense que si c'est grave, c'est la même, pour lui il a subi une opération, moi c'est le rythme cardiaque qui est légèrement lent et il faut que mon sang il soit bien liquide. Lui il a été opéré, mais lui il prend tous les jours ce comprimé et il dit qu'il le supporte très bien mais il est jeune il a 40 ans, voilà.
VB. Ok, merci beaucoup.

Entretien avec la patiente n°15 (P15)

VB. Bonjour, alors pour commencer j'aurais juste besoin que vous vous présentiez, si vous pouviez me dire quel âge vous avez, si vous avez des enfants…
P15. Je suis Mme A M, je suis née en 1946. J'étais bien, la santé bien, je partais à l'hôpital Avicenne avec le professeur il a donné le médicament, pendant 5 jours, tous les jours j'en bois 2 à 8h du soir.
VB. Tous les jours à 8h le soir ?
P15. J'en prenais 2. Alors en 5 jours j'en bois 10.
VB. Vous en avez pris 10 ?
P15. Oui, sur 5 jours, ça fait 10.
VB. Vous en avez pris 2 comprimés tous les soirs pendant 5 jours mais il n'y a pas un soir où vous en avez pris 10 ?
P15. Non.
VB. Ok.
P15. Après le matin l'infirmière est venue chez moi, elle m'a fait la prise de sang, elle m'a dit « Mme A, combien tu prends ? ». Comme d'habitude à chaque fois je lui dis ¼, ¾, ½, quand je lui ai dit 2, elle a crié, elle a dit « c'est qui qui vous en a donné 2 ? ». Après elle m'a fait la prise de sang, le laboratoire m'a appelé, il m'a dit « ça va Mme A ? », moi je ne me sentais pas bien, comme des fourmis de la tête aux pieds, j'avais froid, je tremblais, moi je me demandais « qu'est-ce qu'il m'arrive ? ». Après le laboratoire m'a appelé il a dit « C'est Mme A ? » moi j'ai dit « oui », il a dit « ça va Mme ? », moi j'ai dit « ça ne va pas pourquoi ? », j'avais des vertiges, il m'a appelé de Saint-Denis
VB. C'est le laboratoire qui est à Saint-Denis ?
P15. Oui. Le laboratoire il m'a appelé et il m'a dit que les pompiers tout de suite ils arrivaient pour me prendre.
VB. En fait c'est le laboratoire à Saint-Denis qui a appelé les pompiers et qui les a envoyé ici ?
P15. Oui. Après moi j'ai dit je n'y vais pas jusqu'à ce que mon médecin vienne me voir.
VB. D'accord vous vouliez que le médecin vienne avant de partir avec les pompiers ?
P15. Et le Dr Z il m'a appelé et il m'a dit tout de suite Mme A il faut vous préparer pour aller à l'hôpital. Après il est venu tout de suite, je suis partie comme ça. Même maintenant je sens comme des fourmis dans la tête. Après je suis partie comme ça, j'ai enfilé un manteau et je suis partie là-bas, je suis restée 2 jours aux urgences. Dès que je suis arrivée on m'a tout de suite fait un scanner. Après je suis restée là-bas 14 jours. Moi vous voyez j'ai payé l'hôpital, c'est pas à cause de la maladie que je suis partie là-bas, c'est à cause du professeur, il a donné ça (la patiente me montre l'ordonnance du médecin) et je suis partie là-bas.
VB. D'accord ce que vous êtes en train de me dire c'est que là, l'hospitalisation aux urgences ce n'est pas de votre faute, c'est la faute du médecin qui vous a prescrit ça ?
P15. Exactement. Quand je suis arrivée aux urgences, directement ils m'ont demandé de leur montrer l'ordonnance. Mais je ne l'avais pas, c'était à la maison. Après une dame est venu, il me l'a ramenée, je l'ai donné au médecin.
VB. A quel médecin vous l'avez donné ?
P15. Je ne sais pas moi je l'ai donné, y'a beaucoup de médecins.
VB. D'accord. Vous êtes arrivée aux urgences d'Avicenne
P15. Aux urgences je suis restée toute la nuit, le lendemain après je suis allée en, je ne sais pas comment ça s'appelle, là où il faut des analyses pour le cœur
VB. En cardiologie ?
P15. Oui.
*VB. D'accord donc vous avez fai*t 1 journée aux urgences et 13 jours en cardiologie ?

P15. Oui.
VB. Ok et cette ordonnance-*là vous n'êtes pas partie avec quand les pompiers sont venus mais après vous m'avez dit « je l'ai montré aux médecins », c'était en cardiologie* ?
P15. Oui mais attendez ils ont fait comme ça et ils l'ont laissé comme ça, ils n'ont pas fait de photocopies, ils l'ont regardé et ils l'ont laissé là. Je ne mens pas regardez Sintrom® 2 le soir. Après le cardiologue il m'a dit que l'INR était à 27.
VB. Ok. On va reparler de *tout ça. Avant j'ai juste besoin de savoir 2 petites choses. Est*-ce que vous avez des enfants ?
P15. J'en ai, des enfants et des petits-enfants. Deux enfants ici et une fille au Maroc.
VB. D'accord. Et vous vivez seule ici ?
P15. Oui, mon mari est décédé il y a 1 an.
VB. D'accord. Et ça fait combien de temps que vous habitez ici ?
P15. 32 ans. Depuis que ma fille est née.
VB. Et est-ce que vous avez fait des études ?
P15. Non.
VB. Ok. Alors le médicament, le Sintrom®, vous en prenez depuis combien de temps ?
P15. Depuis que ma fille a 6 ans.
VB. Et votre fille elle a quel âge aujourd'hui ?
P15. 30 ans.
VB. Ok donc depuis 24 ans.
P15. Oui.
VB. Est-ce que vous avez toujours pris du Sintrom® ?
P15. Tout le temps.
VB. Et qui vous a donné le Sintrom® ? Pourquoi *on vous l'a prescrit* ?
P15. Parce que j'ai été opérée du cœur 2 fois.
VB. Est-*ce que vous pouvez m'expliquer* ?
P15. J'ai une valve mécanique.
VB. Vous avez une valve mécanique, ok. Donc ça c'était y'a 25 ans à peu près ?
P15. Oui moi j'ai été opérée ma fille elle avait 6 ans. Après en 2007, j'ai fait l'opération encore.
VB. D'accord et qu'est-ce qu'il s'est passé en 2007 ?
P15. J'ai fait la valve.
VB. On vous a remplacé votre valve ?
P15. Non, avant j'ai été opérée parce que le cœur, c'était bouché au niveau de la veine.
VB. En tous cas il y a 24 ans quand vous vous êtes fait opérée du cœur, on a débouché la veine, et là en 2007 on a posé une valve ?
P15. Oui.
VB. Donc le Sintrom®
P15. Tout le temps
VB. C'est depuis qu'on vous a opéré ?
P15. Oui, avant la valve.
VB. Ok. Je suppose que c'est un cardiologue qui vous l'a prescrit ?
P15. Oui, un cardiologue. J'ai été opéré à l'hôpital Broussais. La deuxième opération c'était dans une clinique à Paris, je ne sais pas comment elle s'appelle.
VB. C'est pas grave. Là vous avez toujours le même cardiologue ?
P15. Non non non. Le cardiologue est parti à Pantin moi je ne sais pas comment y aller, je ne connais pas le métro. Mon mari il venait avec moi.
VB. Vous le voyez encore le cardiologue ?
P15. Il s'appelle Dr M.
VB. Ok, mais est-ce que vous le voyez encore ?

P15. Non. C'est mon mari qui partait avec moi. Même le résultat, c'est lui, Dr M, « combien le résultat ? », il m'a dit « aujourd'hui tu ne prends pas ». Et il descend, il m'a dit « combien tu prends ? », j'ai téléphoné tout le temps, jamais je n'ai eu de problème comme ça, jamais.
VB. C'est la première fois
P15. Première fois que je vais à l'hôpital Avicenne. Heureusement que, si j'étais restée un jour de plus, j'aurais pu mourir, il me l'a dit le médecin.
VB. Le médecin d'Avicenne ?
P15. Oui.
VB. Ok. Le médecin qui fait les ordonnances aujourd'hui c'est qui ? C'est un médecin généraliste ?
P15. C'est l'hôpital Avicenne.
VB. Oui d'accord mais vous m'avez dit
P15. Tenez. (La patiente me tend une ordonnance d'un cardiologue de l'hôpital Avicenne datée du 21 mai 2014)
VB. D'accord, donc en ce moment le cardiologue que vous voyez c'est le cardiologue d'Avicenne ?
P15. Oui c'est lui qui a donné le médicament.
*VB. D'accord, mais quand est-ce que vous l'avez v*u pour la première fois ce médecin ?
P15. Avant j'étais avec un professeur, il est parti. Une fois, j'ai eu un rendez-vous avec une dame tunisienne. Après il a fait un rendez-vous avec moi mais mon mari désolée il était malade donc je n'y suis pas allée au rendez-vous. Après il a changé le rendez-vous et il m'a donné ça.
VB. D'accord. Et est-ce que vous avez un médecin généraliste ?
P15. J'en ai un, Dr Z.
VB. Ok. Donc le Dr Z, est-*ce qu'il vous fait des prescriptions tous les mois* ?
P15. Oui tout le temps. C'est lui qui s'occupe de moi, c'est lui qui m'a donné l'ordonnance pour que je fasse une prise de sang tous les 15 jours.
VB. Vous faites une prise de sang tous les 15 jours ?
P15. Oui, tous les 15 jours.
VB. Pourquoi vous faites une prise de sang ?
P15. Pour le Sintrom®.
VB. Ok. Et qu'est-ce qu'il faut regarder sur la feuille de résultats de la prise de sang ?
P15. Mon médecin, et il me prescrit les médicaments à chaque fois, combien je dois en prendre.
VB. D'accord. Donc en fait l'infirmière elle vient à la maison ou vous allez au laboratoire ?
P15. Non, elle vient ici depuis longtemps.
VB. D'accord. Donc en fait l'infirmière elle vient à la maison tous les 15 jours et ensuite le laboratoire ils vous appellent ?
P15. Oui.
VB. A chaque fois ?
P15. Quand ça va pas, quand ils voient les résultats, c'est gentil qu'ils s'inquiètent. Des fois c'est l'infirmière des fois c'est le laboratoire. Et à chaque fois ils appellent le Dr Z.
VB. D'accord donc en fait l'infirmière ou le laboratoire vous appelle et appelle aussi le médecin ?
P15. Quand ça ne va pas.
VB. Quand ça va pas ça veut dire quoi ?
P15. Quand le TP il est monté un petit peu ou il est descendu, c'est pas tout le temps, c'est pas comme là, moi j'ai pas compris. Heureusement si j'avais continué, si l'infirmière n'était pas venue au bout de 5 jours je ne serais plus là, c'est le docteur qui me l'a dit.
VB. Le docteur à l'hôpital ?

P15. Non le Dr Z. Heureusement ça ne faisait que 5 jours que je le prenais, si j'avais continué 15 jours, je ne serai plus là. Il m'a dit le sang ça va pas, mon sang remontait jusqu'à ma tête, je pouvais saigner du vagin.
VB. D'accord, et pourquoi l'infirmière elle est revenue au bout de 5 jours ?
P15. Parce que ça faisait 15 jours et là elle devait venir, et heureusement qu'elle est venue au bon moment, voilà c'est ça.
VB. Le Sintrom® *tout à l'heure vous m'avez dit que l'infirmière quand elle est venue elle vous* a demandé combien vous en preniez ?
P15. Oui. Elle m'a dit pourquoi 2.
VB. Pourquoi elle était étonnée ?
P15. Elle m'a dit c'est pas l'habitude, elle m'a dit « c'est trop ».
VB. D'habitude vous preniez combien ?
P15. ¾, je prends ½ je prends ¼. A chaque fois je prends ½ ½ 2 jours et ¼ ¼ 2 jours.
VB. Donc en fait vous prenez sur 4 jours, ½ ½ ¼ ¼ ?
P15. Voilà c'est ça.
VB. *Et c'est toujours du Sintrom®* ?
P15. Il est là, je vais vous montrer le Sintrom®, comment elle est la boite.
(La patiente me montre sa boîte de Sintrom® 4mg).
VB. D'accord donc normalement vous aviez ½ ½ ¼ ¼
P15. Moi je sais ce que je fais, regarde maintenant, je vous explique. Regarde
(La patiente me montre une petite boite)
VB. Alors ça c'est la boite dans laquelle vous mettez toujours le Sintrom® ?
P15. Je te montre, regarde. Ça aujourd'hui, hier j'ai pris ça, ¾, aujourd'hui je prends ¾, ce soir je mets comme ça, regarde, comme ça, demain je prends ça, après-demain je prends ça et je finis ça.
VB. D'accord en fait vous avez découpé les comprimés en ½ et en ¼.
P15. Tout le temps j'ai fait comme ça, 34 ans.
VB. D'accord et ça c'est la dose de demain c'est ça ?
P15. Ça c'est pour aujourd'hui.
VB. Ok et ça fait combien ?
P15. ¾.
VB. Ok et demain ?
P15. ½. Ecoute, je t'explique, je prends ça, dès que j'ai fini, je prépare 2 jours. Dès que j'ai fini ça
VB. Donc en fait ce soir vous prenez ½, demain ½
P15. Et après je mets ¾.
VB. D'accord, c'est compliqué.
P15. Que le médecin ne me dise pas que je me suis trompée, moi je sais ce que je fais, ça fait 24 ans que je fais comme ça.
*VB. D'accord et comment vous faites pour vous souvenir que demain il faut prend*re ¾ ?
P15. Aujourd'hui j'ai pris ¾, demain ½
VB. D'accord mais quand vous prenez ¾, comment vous vous souvenez que c'est le premier jour ou le deuxième jour ?
P15. Parce que je les mets dans la boite.
VB. Ah vous mettez 2 demis ?
P15. Oui.
VB. Ah d'accord ça y est j'ai compris.
P15. Ce soir je fais les demis.
VB. Ok. Quand vous avez vu le cardiologue à Avicenne et qu'il vous a prescrit 2 comprimés, du coup dans la boite-là

P15. Non non je sais, je t'explique, je fais comme ça. (La patiente fait comme si elle prenait 2 comprimés directement de la plaquette de Sintrom®).
VB. Ok et avant ça vous preniez ¾ ¾ ½ ½
P15. Oui. Avant je prenais ½ pendant 3 jours et pendant 2 jours je prends ¼. Après quand il descend, il monte ou il descend, le médecin il me dit « tu montes un petit peu ».
VB. Et ça c'est le Dr Z ?
P15. Jamais je n'ai pris plus d'1 comprimé.
VB. D'accord, mais c'est le Dr Z qui vous dit de monter ou descendre un peu ?
P15. Oui, voilà. Jamais je n'ai eu de problème. Mais aux urgences un médecin m'a dit Mme A il faut que tu ramènes ça (la patiente me montre l'ordonnance), moi j'ai dit y'a personne à la maison. Après une voisine est venue et elle me l'a rapportée mais c'était trop tard j'étais sortie des urgences.
VB. *D'accord. Donc là l'infirmière el*le est venue quand la dernière fois ? La semaine dernière ?
P15. Oui, la semaine dernière, le résultat je ne l'ai pas encore.
VB. Vous n'avez pas encore le papier ?
P15. Non, il m'a appelé le comment il s'appelle et il était monté encore.
VB. Le résultat il était encore un peu élevé ?
P15. Oui. Demain je fais une prise de sang encore.
VB. Ok. Est-*ce qu'on vous a dit à quoi ça sert le Sintrom®* ?
P15. Je ne sais pas.
VB. D'accord. Est-ce qu'on vous avait parlé de risques avec le médicament ?
P15. Oui, si j'avais continué à prendre mes médicaments, j'aurais fait des hémorragies partout, de la tête, du vagin.
VB. Est-*ce que ça on vous l'avait dit quand on vous a prescrit le médicament* ?
P15. Non, personne.
*VB. D'accord. Vous m'avez parlé tout à l'heure du TP, e*st-ce que vous savez à combien il doit être ?
P15. Chaque fois c'est 2, 2,4, 2,50.
VB. Mais est-*ce que vous savez combien c'est quand c'est bien* ? La bonne valeur ?
P15. Si ça monte, ça va redescendre, c'est comme ça de toute façon.
VB. D'accord. Mais par exemple vous m'avez le TP parfois il est à 2,4 : 2,4 c'est bien ou c'est pas bien ?
P15. C'est bien. Même 3 c'est bien.
VB. Et au-*dessus de 3, c'est bien* ?
P15. Non.
VB. Donc il faut s'arrêter à 3. Et si c'est à 1,5 est-ce que c'est bien ?
P15. C'est bien un petit peu, c'est bien 2, il faut que ça aille jusqu'à 2.
VB. Donc il faut que ce soit entre 2 et 3 ?
P15. Voilà.
VB. D'accord. Est-ce que quand on vous a parlé du médicament, on vous a parlé *d'alimentation* ?
P15. Non.
VB. Ok. Est-*ce qu'on vous a dit qu'il y avait d'autres médicaments que vous n'aviez pas le* droit de prendre ?
P15. Non.
VB. D'accord.
P15. Je prenais un médicament où je ne prenais que 20 et le professeur il a changé en 40 (La patiente me montre le furosémide sur l'ordonnance).
VB. Ok.

P15. Mais c'est pas à cause de ça, c'est à cause de ça (la patiente me montre la boite de Sintrom®).
*VB. Oui oui j'ai compris. Est-*ce que vous avez déjà changé la dose du Sintrom® toute seule ?
P15. Non, jamais.
VB. Ok. Alors vous pouvez me répondre par oui ou par non. Est-ce que le Sintrom® *c'est un* médicament qui vous fait peur ?
P15. Oui.
VB. Pourquoi ?
P15. Pourquoi ? Parce qu'il a fait un caillot de sang, j'ai peur, et ça me fait des pierres dans la tête, voilà c'est ça.
VB. Est-*ce qu'on vous a dit par té*léphone à combien il était le TP ?
P15. Oui ils l'ont donné mais je ne sais pas.
VB. Est-*ce que c'était très haut ou très bas* ?
(La patiente va chercher une feuille de résultats d'INR).
P15. Regarde, voilà.
*VB. 1,58, ça c'est quand vous avez été hospitalis*ée ?
P15. Oui.
*VB. Ok. Ah non attendez ça c'est après, c'est maintenant en ce moment. Mais quand vous êtes allée à l'hôpital, est-*ce que vous savez à combien il était ?
(La patiente me montre la feuille)
VB. Ah c'est là, plus de 10.
P15. C'était à 27, 27 je suis allée à l'hôpital.
VB. D'accord. Est-ce que c'est un médicament que vous trouvez efficace ?
P15. C'est normal.
VB. Est-ce que vous avez une carte qui signale que vous prenez ce médicament ?
P15. Non.
VB. Est-ce que vous avez un carnet de suivi ?
P15. Non.
VB. Est-ce que vous avez changé votre alimentation depuis que vous prenez le Sintrom® ?
P15. Non mais je n'ai plus beaucoup d'appétit.
VB. Est-*ce que vous voyez d'autres professionnels de santé que le Dr Z* ?
P15. Non.
VB. Est-*ce qu'on vous a dit d*e prévenir les professionnels de santé que vous prenez du Sintrom® ?
P15. Non.
VB. D'accord. Est-ce que vous diriez que c'est un médicament qui est contraignant ?
P15. Non. Mais maintenant si le médecin me dit de prendre 2 ou 3 Sintrom®, je dirais non. Je prendrais comme d'habitude. Il monte je monte, il descend je… Il descend je monte un petit peu, il monte je descends, je connais.
VB. D'accord. Ça vous est déjà arrivé d'oublier ?
P15. Non.
VB. Est-*ce qu'il y a quelque chose d'autre que vous voulez me dire* à propos de ce médicament ?
P15. Sintrom® c'est dangereux, parce que y'a des caillots. Déjà j'avais 3 caillots au niveau de la jambe.
VB. Ça c'était quand ?
P15. Y'a très longtemps.
VB. Avant l'opération du cœur ?
P15. Non après la première opération du cœur. Depuis 2007 ça va.
VB. Ok. Est-*ce qu'on vous a déjà donné des piqures pour remplacer le Sintrom®* ?

P15. Oui.
VB. Est-ce que vous avez dû les faire à la maison ?
P15. Non.
VB. Est-*ce qu'il y a quelque chose d'autre que vous voulez me dire sur le Sintr*om® ?
P15. J'ai tout dit. Ça arrive, mais le médecin qui m'en a donné 2, si il savait.
VB. Quand vous êtes allée le voir, est-*ce que vous aviez l'ordonnance du Dr Z* ?
P15. Non.
VB. Est-ce que vous pourriez me montrer une ordonnance du Dr Z ?
P15. Oui. (La patiente va chercher une boite de médicaments et me montre une ordonnance avec 10 médicaments et le courrier de sortie de l'hôpital où il est inscrit INR 3,2 ; Cible : 3-4).
VB. Ok. Est-ce que vous allez toujours à la même pharmacie ?
P15. Oui.
VB. Ok. Merci beaucoup.

Après l'entretien, la patiente me demande « Pourquoi je dois payer la facture pour une erreur du médecin ? »

Entretien avec le patient n°16 (P16)

VB. Bonjour, comme on ne se connaît pas très bien, moi je vous ai dit que j'étais étudiante et *que je travaille avec l'hôpital Avicenne, est*-ce que vous pourriez juste me dire quelques mots sur vous pour que je sache qui vous êtes ?
P16. Oui ben je suis Madame S, je suis femme au foyer et euh c'est tout, voilà.
VB. Est-ce que vous avez des enfants ?
P16. Oui ils sont grands ils sont mariés, c'est-à-dire l'ainé est marié mais le deuxième pas encore mais il est grand, il ne vit plus avec nous. Voilà j'ai 3 petits-enfants.
VB. Et vos enfants ils habitent la région ?
P16. Oui ils habitent la Courneuve.
VB. Ok. Vous habitez ici depuis combien de temps ?
P16. Ici ça fait depuis 2001. La première fois j'ai vécu ici pendant 10 ans, de 75 jusqu'à 85, et je suis repartie en Algérie et après je suis revenue en 2001 jusqu'à présent.
*VB. D'accord donc en fait v*ous êtes née en Algérie, vous êtes venue ici en 75, restée 10 ans puis vous êtes repartie en 85
P16. Oui et je suis revenue en 2001 et je suis là depuis.
VB. D'accord et vous avez quel âge ?
P16. J'ai eu 61 ans le 30 juin.
VB. Ah bon anniversaire !
P16. Merci beaucoup.
VB. Et alors vous me dites que vous êtes femme au foyer, quand vous étiez en Algérie est-ce que vous aviez fait des études ?
P16. Oui j'ai fait des études.
VB. Est-*ce que vous pourriez me dire à peu près à quel niveau d'études* ?
P16. Le CEP ici. Et j'ai travaillé aussi en Algérie, j'étais secrétaire dans une agence d'assurance, et après je me suis mariée je suis venue ici, j'ai eu mes enfants ici, ils sont nés ici et ils ont eu l'âge de 7 ans et 5 ans et après je suis rentrée en Algérie, et je suis venue après ici en 2001.
VB. Ok. Vous avez travaillé longtemps comme secrétaire ?
P16. Oui j'ai travaillé pendant 7 ans.
VB. D'accord. Alors donc en fait il y a à peu près 3 semaines vous avez été hospitalisée à Avicenne, est-*ce que vous pouvez m'expliquer ce qu'il s'est passé* ?
P16. Euh ben ce qu'il s'est passé d'un seul coup j'ai eu mal à ma jambe, et c'est-à-dire, j'ai fait un TP qui était élevé, j'ai téléphoné, parce que mon médecin il était en vacances, et comme mon médecin traitant il était en vacances, j'ai téléphoné au médecin des urgences, par téléphone il m'a dit qu'il devait m'envoyer un médecin. Et après quand j'ai parlé avec lui par téléphone, il m'a envoyé une ambulance et ils m'ont emmené directement en urgence. Et là ils m'ont gardé à l'hôpital et c'est à la suite de ça qu'ils ont trouvé que j'avais, c'était pas une phlébite mais c'était parce que j'étais sous anticoagulant, c'était une sciatique, mais j'avais un INR très très haut, il était à 3,79.
VB. D'accord.
P16. Et là ils m'ont dit que j'avais pris beaucoup de, un surdosage de Previscan®, mais c'était la dose habituelle que je prenais, c'était ma dose habituelle, et là ils m'ont gardé à l'hôpital, je suis restée 12 jours. Mais j'ai été hospitalisée plusieurs fois à l'hôpital pour ces problèmes de phlébite, j'ai fait plusieurs phlébites et 2 embolies pulmonaires avant.
VB. D'accord. Alors vous allez me raconter ça, c'est juste pour être sure, vous m'avez dit que vous aviez fait un TP qui était élevé *: un TP élevé c'est un TP à comb*ien ?
Intervention du mari de la patiente (MP16) : c'est l'INR qui était élevé.
P16. C'est l'INR.

VB. Voilà Monsieur c'est justement ce que je voulais éviter
P16. Il ne faut pas parler
VB. Si vous voulez et si elle est d'accord, je vous donnerai la parole après.
P16. L'INR ou le TP c'est pareil, le TP il était élevé aussi le TP, je ne me rappelle plus mais c'était plus l'INR, ils m'ont dit qu'on cherche plus l'INR que le TP.
VB. D'accord donc l'INR il était très haut vous m'avez dit
P16. Oui il était à 3,79
VB. D'accord.
P16. Normalement la normale c'est entre 2 et demi et 3.
VB. D'accord. Et vous m'avez dit donc en fait vous aviez des douleurs à la jambe et ils vous ont dit que c'était parce que vous étiez sous anticoagulants que vous avez eu une sciatique ?
P16. Oui, parce que non la douleur de la phlébite je la connais, c'était pas la douleur de la phlébite, cette douleur elle me prenait dans le dos et elle descendait jusqu'au talon et je ne pouvais pas marcher. C'était une sciatique.
VB. D'accord et la sciatique en fait elle était due à votre problème avec votre INR c'est ça ?
P16. Non non c'est autre chose, parce que j'ai déjà des problèmes de santé, j'ai déjà des problèmes rhumatologiques, c'est dû à ça plutôt que l'INR.
VB. Ok. C'est que vous en fait vous avez eu mal à la jambe et qu'on vous a donné le résultat du TP INR qui était trop élevé vous avez pensé que vous aviez une phlébite ?
P16. Non je n'ai pas pensé à la phlébite parce que je la connais la douleur de la phlébite, elle me prend dans le mollet et je connais comment c'est. C'était pas cette douleur-là, c'était un autre genre de douleur, qui me prenait dans le dos et qui descendait dans le talon, je ne pouvais plus marcher, je ne pouvais plus m'appuyer sur ma jambe.
VB. D'accord. Et qu'est-ce qui a fait que vous avez appelez le médecin des urgences ?
P16. Ben c'était pour cette douleur plus l'INR qui n'était pas normal.
VB. D'accord, et vous vous attendiez à ce qu'il vous dise quoi ?
P16. J'attendais qu'il me rassure, comment vous dire, qu'il me dise quoi faire, parce que mon médecin il était en vacances, j'étais perdue.
VB. Ok. Est-*ce que vous vous attendiez à ce qu'il vous dise «* il faut aller aux urgences » ?
P16. Oui oui.
VB. Est-*ce que ça vous est déjà arrivé d'aller aux urgences parce que vo*tre INR il était trop haut ?
P16. Oui oui.
VB. Est-*ce que ça vous est déjà arrivé d'aller aux urgences parce que votre INR il était trop* bas ?
P16. Oui, parce que je risquais de faire des hémorragies.
VB. Parce que vous risquer de faire des hémorragies qua*nd c'est trop bas* ?
P16. Oui.
VB. Ok. Alors vous me disiez que vous avez eu plusieurs phlébites et plusieurs embolies pulmonaires
P16. 2 embolies pulmonaires, 5 thrombophlébites.
VB. D'accord. Est-ce que vous pourriez me raconter pourquoi on vous a prescrit le Previscan® ?
P16. Previscan® m'a été prescrit en 2004, à la suite d'une consultation parce que je saignais beaucoup et j'ai fait de l'anémie, quand euh, non pardon ce n'est pas ça, ça m'a été prescrit parce que je faisais justement des phlébites sans arrêt et ils ont décidé de me prescrire le Previscan® à vie. La première fois c'était pas le Previscan®, c'était le, je l'ai lu sur votre feuille, le premier médicament que j'ai pris c'était le Sintrom® et après on a changé on m'a prescrit le Previscan®. Comme j'ai fait plusieurs phlébites alors on m'a prescrit le Sintrom® à vie et comme je prenais le Sintrom à vie à cause de ces phlébites que j'ai fait plusieurs fois on

m'a prescrit le Sintrom® à vie et après on m'a changé le Sintrom® pour le Previscan®, c'est pour ça qu'on me l'a prescrit à vie.
VB. D'accord, et ça c'était quand ?
P16. En 2004. Parce que le médecin, comme je vous disais je saignais beaucoup, il me l'a arrêté, il a arrêté le Sintrom® et à la suite comme il me l'a arrêté au bout de 2 jours j'ai fait une phlébite plus une embolie pulmonaire. Tout de suite après ils ont repris et c'est là qu'ils me l'ont prescrit à vie.
VB. Et c'est en 2004 que vous avez changé le Sintrom® pour le Previscan® ?
P16. Oui.
VB. Et le Sintrom® *vous l'aviez depuis lo*ngtemps ?
P16. Euh oui depuis quand j'étais en Algérie je le prenais déjà, oui je l'avais avant en 2004.
VB. D'accord donc en fait la première fois qu'on vous a prescrit le Sintrom® c'était en Algérie ?
P16. Oui c'était en Algérie oui.
VB. Et qui est-ce qu*i vous l'avait prescrit* ?
P16. On me l'a prescrit ici 1ère phlébite à la suite de mon premier accouchement, c'était en 76 où j'ai fait la première phlébite, je l'ai pris ici, du Sintrom®.
VB. Vous l'avez pris longtemps ?
P16. Non pas longtemps je l'ai pris pendant une semaine et après on me l'a arrêté. Attendez il faut que je réfléchisse un peu parce que comme j'ai beaucoup de problèmes de santé.
VB. Pas de problème on a le temps.
P16. C'est à la suite de quelle opération qu'on m'a prescrit le Sintrom® après ? C'est quand je suis venue ici. Je ne me rappelle plus, lui il se rappelle.
MP16. Elle a fait plusieurs phlébites et c'est suite à son dernier accouchement qu'elle l'a pris à vie le Sintrom®.
VB. Ok donc à partir de votre deuxième accouchement on vous *l'a donné à vie. Après vous* êtes repartie en Algérie
P16. Oui j'ai encore eu une phlébite en Algérie et là je l'ai gardé tout le temps, je le prenais tout le temps le Sintrom®.
*VB. Et donc vous avez eu de l'anémie et des saignements, ah non pardon vous av*ez eu une phlébite en 2004
P16. En 2004, je perdais beaucoup de sang et la première des choses qu'est-ce qu'il a fait il a arrêté, il m'a dit c'est à cause du Sintrom®, 2 jours après je fais une embolie pulmonaire plus une phlébite, et c'était quoi le problème de perte de sang, c'était un fibrome. Et lui il m'a arrêté mais l'anticoagulant et j'ai fait une phlébite et une embolie pulmonaire en 2004, le médecin ici à Avicenne.
VB. D'accord. Ce Previscan®, vous m'avez dit j'ai un anticoagulant, c'est quoi pour vous un anticoagulant ?
P16. Anticoagulant c'est un médicament qui, c'est pour que le sang devienne liquide, ne se coagule pas, pour moi c'est ça, c'est ce que je comprends, on ne m'a jamais expliqué, on ne m'a jamais expliqué les médecins, je n'ai jamais eu d'explications.
VB. D'accord. Alors comment vous avez fait pour savoir à quoi ça servait ?
P16. Toute seule, comme ça toute seule, je lis les notices et tout ça, c'est tout, c'est pour liquéfier le sang.
VB. Et pourquoi est-ce que vous vous avez besoi*n d'un anticoagulant* ?
P16. Ce qu'on m'a dit, parce que j'ai un déficit dans le sang à cause du facteur 5.
VB. D'accord. Donc vous avez un déficit dans le sang de facteur 5
P16. Voilà, c'est pour ça que je fais ça.
VB. Et le facteur 5 c'est quoi ?
P16. Je ne sais pas.

VB. D'accord, ça on ne vous l'a pas dit ?
P16. Non on ne me l'a pas expliqué.
VB. D'accord. Et
P16. C'est de la vitamine K non le facteur 5 ? Non ? Antivitamine K ?
VB. C'est quoi l'antivitamine K ?
La patiente me fait non de la tête.
*VB. C'*est un nom que vous avez déjà entendu ?
P16. Oui mais pour vous dire c'est quoi, je ne sais pas.
VB. D'accord donc vous vous prenez un médicament anticoagulant et ce médicament donc il sert à ce que le sang devienne liquide
P16. Liquide pour qu'il ne se coagule pas.
VB. Et c'est quoi le problème s'il se coagule, qu'est-ce qu'il se passe si le sang coagule ?
P16. Et ben je fais des embolies pulmonaires et je fais des phlébites.
*VB. D'accord. Ce médicament, est-ce qu'il y a des choses que vous trouvez diffici*les à comprendre par rapport à ce médicament ?
P16. Oui parce que, c'est difficile, c'est difficile de le prendre parce que je prends des fois ½ comprimé, j'ai peur même parce que pour moi il est dangereux, si je prends une dose en plus c'est dangereux, pour moi c'est un médicament qui est très dangereux.
VB. Pourquoi il est dangereux ?
P16. Et bien parce que c'est un médicament qui est, comment vous expliquer, c'est pour le sang c'est pas un cachet d'aspirine ou c'est un cachet de je ne sais pas moi de vitamine, c'est un médicament dangereux il ne faut pas jouer avec ça.
VB. D'accord. Vous m'avez dit c'est difficile parce que des fois je prends ½ comprimé mais pas toujours c'est-à-dire ?
P16. C'est-à-dire déjà je suis à une dose qui est très comme ils disent les termes médicaux, très efficace, c'est 1 comprimé plus ¼. Alors que moi je vois des gens qui prennent ¼ de comprimé alors que moi je suis à 1 comprimé plus ¼ alors là des fois je me dis comment ça se fait que je prends toute cette dose-là ?
*VB. D'acco*rd et à votre avis comment ça se fait ?
P16. Je ne sais pas.
VB. Et vous prenez 1 comprimé ¼ tous les jours ?
P16. Oui tous les jours.
VB. Vous le prenez à quel moment de la journée ce médicament ?
P16. Je le prends le soir après manger.
VB. Il y a une raison particulière ?
P16. Il faut le prendre aux heures fixes.
VB. Et donc le soir après manger c'est l'heure
P16. Oui je le prends toujours le soir après manger.
VB. D'accord. Puisque c'est à heure fixe est-ce que vous pourriez le prendre tous les matins ?
P16. Non je ne préfère pas le matin, je préfère le soir.
VB. Pour vous c'est plus pratique ?
P16. Oui pour moi c'est plus pratique je le prends le soir.
VB. D'accord mais le médecin ne vous a jamais dit il faut absolument le prendre le soir.
P16. Le médecin il ne m'a jamais dit les heures qu'il faut le prendre ou, jamais.
VB. En 2004, c'est l'hôpital Avicenne qui vous a prescrit le Previscan® ?
P16. C'est le médecin de l'hôpital Avicenne, mon médecin traitant, plusieurs médecins.
VB. Oui oui mais je veux dire en 2004
P16. Oui c'est le médecin d'Avicenne.
VB. Et après quand vous êtes sortie de l'hôpital c'est votre médecin traitant ?
P16. Traitant oui.

VB. Et vous m'avez dit plusieurs médecins, y'a quelqu'un d'autre ?
P16. Oui c'est-à-dire les médecins, là où je vais, parce que j'ai plusieurs maladies chroniques, j'ai été hospitalisée plusieurs fois à l'hôpital, chaque service quand je sors ils me prescrivent le Previscan® parce que je le prends dans les services où je vais.
VB. D'accord, et quand vous n'êtes à l'hôpital, est-ce que vous avez d'autres médecins que votre médecin traitant ?
P16. Oui j'ai ma rhumatologue, j'avais le neurologue, j'ai le gynécologue.
VB. Et eux aussi ils vous prescrivent le Previscan® ?
P16. Non, hors hôpital non.
VB. Hors hôpital c*'est le médecin traitant* ?
P16. Oui.
VB. D'accord. Est-ce que vous pensez que c'est un médicament qui est utile pour vous ?
P16. Oui il est vital même.
VB. Parce que ?
P16. Parce que si je ne prends pas je risque ma vie, c'est pas que je la risque, je meurs, je fais l'embolie pulmonaire et ça y est.
VB. Tout à l'heure vous m'avez parlé de TP INR et de votre hospitalisation, vous m'avez dit que vous aviez fait un TP INR ce jour-*là, c'était prévu* ?
P16. Oui c'était prévu mais d'un seul coup il est monté, et là ils n'arrivent pas à le stabiliser, le dernier il est à 3,69, ils n'arrivent pas à le stabiliser je ne sais pas pourquoi.
VB. D'accord, et vous le contrôlez souvent le TP INR ?
P16. Chaque mois, mais là comme il n'est pas bon c'est chaque semaine.
VB. Et comment ça se passe ?
P16. Mon médecin il me donne l'ordonnance, l'ordonnance elle est de 6 mois et je le fais chaque moi.
VB. D'accord c'est-à-dire que vous allez au laboratoire ?
P16. Le laboratoire je le fais et puis je téléphone et ils me donnent le résultat et je téléphone à mon médecin traitant et lui il me dit selon les résultats il me dit si je diminue ou j'augmente, ça dépend des résultats.
VB. D'accord, donc en fait là c'est toutes les semaines mais habituellement c'est tous les mois vous allez au laboratoire, vous y allez à un moment particulier de la journée ?
P16. Non non non. Le matin, le laboratoire c'est le matin, toujours.
VB. Le matin, d'accord, il faut que vous soyez a jeun ?
P16. Non, l'infirmier quand il vient il me dit de prendre mon petit-déjeuner mais quand je vais au laboratoire j'y vais a jeun.
VB. D'accord mais c'est parce que vous y allez très tôt ou c'est parce qu'il ne faut pas manger ?
P16. Je ne sais pas moi quand j'y vais je suis a jeun mais l'infirmier quand il vient il me dit vous pouvez prendre votre petit-déjeuner le TP et l'INR c'est pas la peine de rester a jeun, je ne sais pas pourquoi mais.
VB. D'accord. L'infirmier qui vient c'est en ce moment ?
P16. Non là fait 2 fois que j'y vais, quand je suis sortie de l'hôpital je ne pouvais pas marcher donc il est venu à domicile.
VB. Et là ça y est vous retournez
P16. Je vais au laboratoire
VB. OK donc vous y allez le matin ils vous font une prise de sang ?
P16. Une prise de sang. J'ai les résultats à l'ouverture du laboratoire à 14h30 et après je téléphone à mon médecin.
VB. Donc en fait vous appelez votre laboratoire à 14h30 ?

P16. Oui j'appelle à l'ouverture, ils me donnent les résultats et après je téléphone à mon médecin. Et lui il me dit la dose suivant les résultats.
VB. Est-ce que le laboratoire vous a déjà appelé ?
P16. Oui quand justement le laboratoire il m'a appelé sans que je l'appelle quand l'INR il n'était pas bon, il m'a appelé.
VB. D'accord, et ils vous ont appelé pareil à l'ouverture ou ils vous ont appelé plus tôt ?
P16. Je ne me rappelle plus mais je crois plus tôt parce qu'il 'était pas bon je crois qu'ils m'ont appelé plus tôt.
VB. Ok donc ensuite une fois qu'on vous a donné le résultat par téléphone, est-ce que vous *avez le papier du résultat, ils vous l'en*voient ?
P16. Non le lendemain je vais le chercher.
VB. D'accord. Et le médecin, vous avez déjà eu des problèmes pour joindre le médecin ?
P16. Le médecin traitant oui quand il part en vacances oui.
VB. Et sinon vous lui dites le résultat
P16. Oui le résultat par téléphone et lui il me dit les doses.
VB. Par exemple là aujourd'hui vous prenez combien de Previscan® ?
P16. Aujourd'hui 1 comprimé ¼, j'étais à 1 comprimé et demi, il m'a diminué le quart.
VB. Est-*ce que pour vous c'est normal qu'il ait diminué* ?
P16. Oui parce qu'il était très haut l'INR.
VB. D'accord donc en fait quand l'INR il est trop haut le médecin il diminue la dose ?
P16. Oui il diminue la dose.
VB. Est-*ce que vous connaissez le risque quand l'INR il est trop haut* ?
P16. Trop haut, c'est la coagulation.
VB. D'accord. Et est-ce qu'on vous a déjà parlé de signes cliniques ou d'effets que vous pourriez ressentir quand l'INR il est trop haut ?
P16. Non, mais je sais que c'est la phlébite, je ressens que le mollet il me fait mal il gonfle ou si c'est l'embolie j'ai du mal à respirer, c'est les poumons j'ai du mal à respirer je ne peux plus respirer ça me fait mal, ça je connais parce que j'ai déjà fait, ces signes-là je les ai déjà eus.
VB. D'accord en fait vous les reconnaissez ?
P16. Oui les signes je les reconnais parce que je les ai déjà eus.
VB. Et quand l'INR il est trop bas, ça vous est déjà arrivé ?
P16. Oui je commence à saigner de la bouche.
VB. D'accord et alors là le médecin qu'est-ce qu'il fait ?
P16. J'ai jamais eu ce problème.
VB. *Vous n'avez jamais eu trop bas* ?
P16. Non.
VB. Alors si, vous m'avez dit vous votre INR il doit être entre combien et combien ?
P16. 2 et demi et 3.
VB. Donc ça veut dire que si par exemple il est à 2,2 donc là c'est trop bas ?
P16. Non s'il dépasse les 2, en-dessous de 2.
VB. Ah donc c'est entre 2 et 3 ou 2 et demi et 3 ?
P16. 2 et demi, un peu plus bas que 2 et demi.
VB. Jusqu'à combien ?
P16. Je ne sais pas. Ils disent entre 2 et demi et 3 et c'est tout mais plus bas ils ne disent pas.
VB. D'accord mais alors si c'est un peu plus bas que 2 et demi ça va quand même ?
P16. Ca je ne sais pas je ne peux pas vous dire.
VB. Alors si par exemple, imaginons vous faites une prise de sang dans un mois par exemple et vous avez 1,8 ?
P16. Ben je téléphone au médecin.

VB. Et à votre avis qu'est-ce qu'il va faire le médecin sur la dose de votre médicament ?
P16. Je ne peux pas vous le dire, je ne sais pas.
MP6. C'est fonction du TP. Si le TP il descend à 22 c'est pas, s'il monte à 35 c'est pas bon, faut que ça soit entre 35 et 25.
VB. D'accord donc vous vous regardez l'INR et vous le TP ?
MP16. Si l'INR c'est 1,80 c'est bon, 2 c'est bon, et plus de 3 c'est pas bon parce que dernièrement elle a eu 6.
P16. Oui j'ai été hospitalisée j'étais à 6.
VB. Là il y a un mois ?
P16. Oui.
VB. Ah j'ai cru que c'était à 3,79 ?
P16. Non non 6, excusez-moi j'ai des trous de mémoire c'était à 6 et quelques, 6,13.
VB. D'accord. Pour ce médicament, comment ça se passe, vous m'avez dit que c'était le médecin traitant qui vous le prescrit, vous le voyez fréquemment ?
P16. Ah oui.
VB. Tous les combien à peu près ?
P16. 1 mois et demi, quand je reste sans voir le médecin 2 mois ça c'est le maximum.
VB. D'accord. Et à chaque fois il vous represcrit le Previscan® ?
P16. Non il me donne une ordonnance de 3 mois pour le Previscan®. Mais si j'ai autre chose d'autres, je vais le voir.
VB. Ok. Et ensuite vous allez chercher vos médicaments à la pharmacie ?
P16. Oui. Heureusement qu'on a tout à côté.
VB. Et vous allez toujours à la même pharmacie ?
P16. Ou toujours.
VB. Vous m'avez dit que vous le preniez tous les soirs après manger, est-ce que ça vous est *déjà arrivé de l'oublier* ?
P16. Non. Jamais.
VB. Jamais ?
P16. Parce que ma vie elle dépend de ça, jamais.
VB. Est-*ce qu'éventuellement vous utilisez* un pilulier ?
P16. Non, j'ai mon sac, orange, on le voit de loin.
VB. Ok, donc là en ce moment vous prenez 1 un quart, et tous les jours vous coupez les comprimés ?
P16. Oui, tous les jours, ils sont, comment on appelle ça, sécables, ils se coupent facilement.
VB. D'accord donc tous les jours vous coupez
P16. Oui je fais mes petits, j'ai une petite boite que le pharmacien m'a donnée et je me mets ce qu'il reste.
VB. Ok. Est-ce que vous diriez que vous êtes aidée par votre entourage pour gérer ce médicament ?
P16. Non j'ai personne, même maintenant j'ai du mal à faire le ménage.
VB. D'accord. Si vous avez un doute sur le médicament, ou un problème, à qui est-ce que *vous allez demander de l'aide* ?
P16. Le médecin, le médecin, je n'ai personne d'autre, c'est le médecin.
VB. Et si le médecin il n'est pas joignable ?
P16. Les urgences, le 15, c'est la seule, c'est au 15 que j'ai demandé quand mon INR il était haut, j'ai téléphoné au 15.
VB. Est-*ce qu'on vous a déjà parlé d'interactions*
P16. Médicamenteuses oui.
VB. Qu'est-ce qu'on vous a dit ?

P16. On ne m'a pas parlé mais j'écoute les émissions, je lis les journaux, c'est tout sinon on ne m'a jamais parlé de ça.
VB. D'accord alors qu'est-ce que vous connaissez comme interactions médicamenteuses ?
P16. Je ne connais pas mais je sais qu'il y a des médicaments ça ne va pas ensemble, c'est tout.
VB. Est-*ce que vous savez s'il y a des médicaments que vous n'avez pas le droit de prendre* ?
P16. Je sais que mon médecin il me prescrit mes médicaments, mais il ne m'a jamais dit ne les prenez pas ensemble.
VB. Ok. Est-*ce qu'il vous a déjà dit «* ce médicament attention il ne faut pas le prendre » ?
P16. Non.
VB. Un médicament qu'il ne vous aurait pas prescrit ?
P16. Non, il ne m'a jamais dit ça. Des fois il se trompe même, il me prescrit des médicaments, par exemple des inflammatoires et je ne peux pas les prendre mais il me les prescrit et c'est le pharmacien qui me le dit. Et moi aussi je le sais, heureusement que je le sais, il me dit « non Madame, vous ne pouvez pas le prendre avec le Previscan® » et je dis heureusement que… Mon médecin il se trompe tout le temps, heureusement que je fais attention.
VB. Donc en fait il y a les inflammatoires ?
P16. Les anti-inflammatoires, on ne peut pas les prendre avec le Previscan®, avec les anticoagulants.
MP16. Et l'aspirine.
VB. Ok donc les anti-*inflammatoires et l'aspirine*
P16. Les anti-inflammatoires on ne peut pas les prendre avec les anticoagulants et lui plusieurs fois il se trompe.
VB. D'accord, et alors l'aspirine vous pouvez ou pas ?
P16. Non je ne peux pas.
VB. Et ça vous l'avez su en lisant la notice et en regardant les émissions ?
P16. En regardant les émissions. Et en lisant les livres et tout ça.
VB. D'accord. Est-ce que vous êtes déjà allée sur internet ?
P16. Non je n'ai pas internet.
VB. Ok. Est-*ce qu'on vous a déjà parlé de votre alimentation par rapport au Previscan®* ?
P16. Oui je sais que certains aliments ne vont pas avec le Previscan® aussi.
VB. Lesquels ?
P16. Le chou-fleur, certains choux, tout ce qui est chou quoi, les tomates, pas beaucoup de tomates, même si j'en prends il ne faut pas en trop grande quantité, y'a beaucoup de choses, il faut les prendre mais en petite quantité
VB. D'accord donc ce n'est pas interdit ?
P16. C'est pas interdit mais il faut en prendre en petite quantité ou si on en prend on n'en prend pas tout le temps. Pas tous les jours quoi. Mais c'est le plus le chou-fleur.
VB. D'accord, et vous savez pourquoi ?
P16. Non.
VB. Ok. Est-*ce qu'il y a des situations qui peuvent être dangereuses à ca*use du Previscan® ?
P16. Ben oui le saignement, ou si on se fait des blessures oui. Pour les hémorragies oui. Ou si on ne le prend pas un jour ça c'est très très dangereux.
VB. C'est très dangereux si on ne le prend pas un jour ?
P16. Ben oui on peut faire comme moi je ne l'ai pas pris 2 jours et j'ai fait une embolie pulmonaire avec une phlébite. Il faut tout le temps qu'il soit à ma portée, avec moi.
VB. D'accord. Est-ce qu'il y a des activités que vous avez dû arrêter de faire à cause du Previscan® ?
P16. Non, non pas pour moi.
VB. Est-*ce qu'il y a des projets auxquels vous avez dû renoncer à cause du Previscan®* ?

P16. Des projets, si on peut appeler ça des projets, maintenant je ne peux pas aller loin, je ne peux pas comment dire pas aller loin mais si j'y vais il faut que je prenne mes médicaments, il faut vraiment que j'ai la dose exacte.
VB. Aller loin c'est-à-dire ?
P16. C'est-à-dire voyager loin, faut que j'ai ma dose, faut pas que je manque.
VB. D'accord. Et l'Algérie par exemple c'est loin ?
P16. C'est loin oui. Si j'y vais faut que j'ai le Previscan® parce qu'il n'y en a pas là-bas. Faut que j'aie la dose.
VB. D'accord. Et vous êtes retournée en Algérie depuis que vous êtes sous Previscan® ?
P16. Oui.
VB. Comment vous faites quand vous partez ?
P16. Je prends la dose, et je prends plus même parce qu'on ne sait jamais ce qu'il peut arriver. J'ai une peur bleue que je perde les bagages ou je, ça c'est une…
VB. Parce que du coup les médicaments vous les mettez dans la valise ?
P16. Ben oui en soute, ils ne veulent pas les laisser passer.
VB. Et vous m'avez dit en Algérie y'en a pas
P16. Non le Previscan® y'en a pas non. Y'a le Sintrom mais pas le Previscan®, ça n'existe pas.
VB. D'accord, est-ce que vous saviez que ça n'existait pas la première fois que vous êtes retournée en Algérie ?
P16. Oui je savais que ça n'existait pas. Le Sintrom® y'en a mais pas le Previscan®.
VB. Ok, donc le Previscan® là vous le prenez depuis 10 ans ; est-*ce qu'il y a des choses que* vous avez apprises petit à petit, que vous ne saviez pas au début ?
P16. Oui par exemple, gérer certaines maladies, j'ai appris des trucs sur la maladie, j'ai appris aussi sur une hygiène de vie, à cause de ça, à cause de cette maladie-là. Quoi encore ? Ça va c'est déjà pas mal ça.
VB. Je trouve aussi. Vous me dites que vous avez appris à gérer certaines maladies, vous pensiez à quoi ?
P16. Oui, et ben comme reconnaître les symptômes par exemple, quand j'ai mal je reconnais tout de suite, je reconnais tout de suite si c'est une phlébite ou si c'est autre chose. Je reconnais tout de suite.
VB. Est-ce que vous vous êtes déjà retrouvée dans une situation qui était inattendue pour vous à cause de ce médicament ?
P16. Non inattendue non.
*VB. D'accord. Est-ce qu'aujourd'hui vous vous sentiriez capable de ch*anger vos doses de médicament toute seule ?
P16. Oui.
VB. Oui ?
P16. Oui oui oui.
VB. Vous pourriez le faire *? Sans demander l'avis du médecin* ?
P16. Sans demander l'avis du médecin oui. Mais pas des grosses doses, des petites doses.
VB. C'est-à-dire ?
P16. Quand l'INR il n'est pas très haut.
VB. Par exemple, quand il est à quoi 3,2 ?
P16. 3,2 non pas 2.
VB. A combien alors vous pourriez adapter la dose ?
P16. Non déjà 3,2 il est presque normal.
VB. D'accord, alors à combien il n'est pas normal ?
P16. Euh comme là il est à 60
VB. A 60 ? A 3,60 ?

P16. Oui là oui peut-être je diminue un tout petit peu il va descendre juste il va être juste.
VB. D'accord alors là vous êtes à 1 + ¼, diminuer un tout petit peu ça serait combien ?
P16. Un tout petit peu du ¼.
VB. *C'est*-à-dire vous enlevez le quart ?
P16. Non pas tout le ¼, un tout petit peu du ¼.
VB. D'accord, ça vous vous sentiriez capable de le faire ?
P16. Oui je me sentirais capable de le faire, sans dire au médecin, il va être juste, il va descendre dans les 3.
VB. D'accord et vous m'avez dit quand c'est trop haut
P16. Trop haut non.
VB. Trop haut c'est à partir de combien ?
P16. Comme j'étais à 6, ah non je ne peux pas, c'est une affaire de médecin ça.
VB. A 4 par exemple ?
P16. Non c'est trop haut je ne peux pas c'est un médecin qui décide ça c'est pas moi.
VB. D'accord. Il ne me reste juste quelques questions si vous voulez vous pouvez me répondre juste par oui ou non.
P16. D'accord, sans problème.
VB. Est-*ce que vous pensez que c'est un médicament qui e*st contraignant ?
P16. Contraignant dans la mesure où il faut être strict, ne pas l'oublier, être tout le temps au contact du médecin oui.
VB. Est-*ce que vous pensez que c'est un médicament qui est efficace* ?
P16. Efficace oui. Il est mieux que le Sintrom®, le Sintrom® j'avais plus de problèmes, celui-là il est mieux.
VB. Vous aviez quoi comme problèmes avec le Sintrom® ?
P16. Le Sintrom® il, c'est-à-dire que j'avais plus de, le TP il n'était pas aussi bien que maintenant.
VB. Ok. Est-ce que vous avez une carte qui signale que vous prenez ce médicament ?
P16. Non.
VB. Est-ce que vous avez un carnet qui vous permet de suivre vos INR ?
P16. Non.
VB. Est-*ce que vous avez un moyen de suivre vos résultats d'INR* ? Est-ce que vous les écrivez quelque part ?
P16. Non je ne les écris pas, je les écris quand le laboratoire me les donne mais c'est tout je ne les note pas.
VB. Est-ce que vous gardez les feuilles ?
P16. Oui les feuilles je les ai là ?
VB. Et est-ce que quand le médecin vous dit de changer la dose vous *l'écrivez* ?
P16. Non je ne l'écris pas.
VB. D'accord, quand vous appelez le médecin et vous lui dites le résultat de l'INR, est-ce *qu'il vous demande combien vous prenez* ?
P16. Oui il me demande combien je prends et après il me dit combien je dois prendre, combien je dois diminuer ou rajouter ou.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez déjà pris des médicaments toute seule sans demander *l'avis de votre médecin ou de votre pharmacien* ?
P16. Non.
VB. Quand vous avez mal quelque part ?
P16. Non jamais, je prends les médicaments que le médecin me prescrit, jamais je ne prends des médicaments comme ça.
VB. D'accord, et est-ce que vous prenez de l'homéopathie ?
P16. Non.

VB. Des plantes ?
P16. Non je ne suis pas trop tisane tout ça.
VB. Ok. Est-ce que vous avez modifié votre alimentation depuis que vous prenez du Previscan® ?
P16. C'est-à-dire je ne prends pas trop tout ce qui est chou-fleur et tout ça c'est tout sinon, c'est tout.
VB. Est-ce que ça a vraiment changé votre alimentation ou ?
P16. Pas beaucoup.
*VB. D'a*ccord. Est-ce que vous prévenez les autres professionnels de santé que vous prenez du Previscan® ?
P16. Ah oui, toujours toujours toujours. Parce que déjà pour prescrire les médicaments, pour qu'ils soient au courant. Toujours.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez quelque chose que vous voudriez ajouter, me dire sur ce médicament ?
P16. Moi je suis satisfaite pour ce médicament, je sais que si c'est pas ce médicament je ne serai pas là à discuter avec vous, ça c'est sur, celui qui l'a fait en tous cas il sauve beaucoup de vie. Mais il ne faut pas abuser aussi de ce médicament il est dangereux, il sauve des vies d'un côté et de l'autre il est dangereux aussi, il faut vraiment suivre le médecin, ce qu'il dit, les doses qu'il donne. Voilà.
VB. Merci beaucoup.
P16. C'est moi qui vous remercie.
VB. Est-*ce que vous m'autorisez à demander à votre mari s'il a quelque chose à rajouter* ?
P16. Oui bien sûr.
VB. Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter ?
MP16. Elle a oublié des choses, elle ne vous a pas parlé de se faire opérer 7 fois, déjà.
P16. Non parce que comme Mademoiselle elle parlait du Previscan® je ne voulais pas sortir du thème.
MP16. Tu as parlé de ton problème de se faire opérer plusieurs fois ? Déjà elle a oublié le Sintrom® elle l'a eu depuis le troisième accouchement, elle est partie en Algérie et elle a eu des phlébites aussi, elle a été hospitalisée.
P16. Et ben c'est ce que j'ai dit tout à l'heure.
MP16. Oui bon voilà et puis l'INR, elle a eu 6 quand elle est partie à l'hôpital.
P16. Oui ça j'avais oublié.
MP16. Elle s'est faite opérer 7 fois, beaucoup de maladies qu'elle a eues.
VB. Ok merci beaucoup. Alors j'ai juste une question, quand vous vous êtes fait opérer vous étiez déjà sous Previscan® ?
P16. Oui oui oui.
VB. Est-*ce qu'il y a eu un protoc*ole particulier ?
P16. Oui oui.
VB. Est-*ce que vous pouvez m'expliquer ça* ?
P16. Oui je vous explique ça. Ils m'arrêtent le Previscan® après ils font le relai, le relai c'est quoi ? C'est les piqures de euh comment on appelle ça ? C'est les injections, les injections Calciparine® dans les cuisses ou le ventre. C'est ça et après ils me font les opérations et après quand je sors je reprends le Previscan®.
VB. Ok et quand vous sortez vous continuez la Calciparine ?
P16. On continue la Calciparine® oui.
VB. Est-*ce qu'on vous donne en même temps de la Calciparine®* et du Previscan® ?
P16. Ça c'est quand je sors on me fait le relai, ici l'infirmière elle vient à la maison, les injections on diminue et elle commence à me donner les cachets, par petites doses.
VB. Ok.

P16. Je ne voulais pas vous en parler parce que je ne voulais pas mélanger.
VB. Vous avez eu raison, c'est juste que ça m'y a fait penser.
P16. Sinon j'ai eu plein d'opérations, j'ai ma polyarthrite, j'étais hospitalisée au service de rhumatologie d'ailleurs. Les opérations c'est
MP16. Les césariennes déjà. Et le rein.
P16. C'était le canal de l'uretère qui était rétréci. J'ai eu quoi encore, l'éventration, j'ai eu 2, et là j'ai encore l'éventration, c'est prévu encore, la 8ème opération. J'ai eu l'ablation de, ils m'ont enlevé le fibrome et en même temps l'utérus. J'en ai tellement eu je ne vous dis pas. Et là je passe encore sur le corbillard je ne sais pas quand.
VB. Le billard
P16. Oui le billard oui voilà, je ne sais pas quand mais bon.
MP16. Et tu as passé un scanner avant l'accident.
VB. Vous avez passé un scanner ?
P16. Oui j'ai passé un scanner 2 à 3 jours avant pour le rein.
MP16. Et tu as pris des médicaments.
VB. Vous avez pris des médicaments ?
P16. Non je n'ai pas pris ils m'ont injecté. Excusez-moi j'ai pris des médicaments contre l'asthme, c'est eux qui me l'ont prescrit pour passer le scanner et après ils m'ont injecté le produit pour passer le scanner, c'est peut-être à cause de ça aussi. Et c'est juste après, 2 ou 3 jours après que l'INR il est monté comme ça, après le scanner. C'est peut-être ça.
MP16. On n'a pas lu la notice.
P16. J'ai demandé l'avis de mon médecin il m'a dit de les prendre. Moi je crois que c'est plutôt le produit qu'ils m'ont injecté pour le scanner.
MP16. Non non non c'est pas le produit, c'est les médicaments, je suis sûr. Le médicament qu'ils t'ont donné on n'a pas lu la notice.
P16. Vous savez ce que c'était, c'était pour l'allergie et la toux.
VB. D'accord. Merci beaucoup.
P16. Merci.

Entretien avec le patient n°17 (P17)

VB. Bonjour, alors ce que j'aurais besoin de savoir avant de commencer, est-ce que vous pourriez vous présenter ?
P17. Oui je suis Z L, né en 1934, j'ai 80 ans, de nationalité algérienne, je suis algérien, je vis en France depuis fin 53 disons 54 jusqu'à ce jour. Je rentre chez moi, je vais et je reviens comme tous les immigrés. Je suis arrivé en France le 13 novembre 1954.
VB. D'accord. Est-ce vous êtes venu seul d'Algérie ?
P17. Tout seul oui. J'étais jeune à l'époque, j'avais 19 ans, la majorité à l'époque c'était 21 ans, je suis venu avec la procuration de mon père.
VB. Ok. Et est-*ce qu'en France vous vous êtes marié* ?
P17. Marié oui, 3 enfants, marié divorcé.
VB. Là vous êtes divorcé ?
P17. Oui avec la première femme, je suis rentré chez moi parce que j'ai vécu avec beaucoup de femmes ici, je me suis dit, peut-être que je me trompe, mais pour moi il vaut mieux se remarier avec une femme de ma nationalité. Y'a pas longtemps que je me suis remarié, 2006.
VB. Et votre femme habite ?
P17. Elle habite encore toujours en Algérie. Justement je suis en train de préparer un dossier de regroupement familial. Parce qu'ici, ça ne fait pas longtemps que je suis ici, depuis le mois d'avril à ce domicile, avant j'habitais dans un foyer. Dans le temps c'est un foyer très très bien après ils ont changé, le propriétaire il a changé c'est devenu une écurie, je m'excuse de l'expression mais moi je ne peux pas supporter. Depuis 2006 je suis en train de faire le nécessaire pour le regroupement familial, pour avoir un logement d'abord et après il faut constituer un dossier de regroupement familial. Il faut que j'aille à la préfecture retirer un dossier de regroupement familial.
VB. Et vos 3 enfants ils habitent en France ?
P17. Ils habitent en France. Ils se sont mariés en France.
VB. D'accord, ils habitent en région parisienne ?
P17. A Bussy Saint Georges dans le 77, y'a un garçon qui est à Nice, y'en a un autre en Bretagne.
VB. Ok et qu'est-ce que vous faisiez comme profession ?
P17. J'étais tourneur et électricien. Une fois que j'étais tourneur, j'étais en stage toutes les après-midis d'électricité et après j'ai eu mon brevet pour faire de l'électricité.
VB. Et pour être tourneur, je ne me rends compte au niveau études scolaires ça fait à peu près quel niveau ?
P17. Disons certificat d'études.
VB. D'accord. Alors donc nous on se voit aujourd'hui parce que vous prenez du Préviscan® et vous avez été hospitalisé dernièrement à Avicenne, est-*ce que vous pourriez m'expliquer ce qu'il s'est passé* ?
P17. Voilà ce qu'il s'est passé exactement, je prends Préviscan®, attendez excusez-moi je vais prendre la, parce que la tête c'est fini (le patient sort une fiche de son porte-monnaie). Voilà donc je prends ce Préviscan® et on m'a donné des piqures que je dois arrêter, Innohep®, c'est l'Innohep® avec le Préviscan® normalement on doit me dire d'arrêter le Préviscan® quand on fait la piqure d'Innohep, moi je prends le Préviscan®, l'infirmière elle vient elle ne sait pas et elle m'a fait la piqure, ce n'est pas sa faute et un soir j'ai eu une hémorragie interne, sans être souffrant, on m'a amené à l'hôpital d'urgence le soir, c'est là-bas que j'ai été soigné, c'est là-bas que j'ai vu le médecin là qui doit me faire la coloscopie le 21 de ce mois-ci parce qu'ils n'ont pas bien vu d'où ça vient l'hémorragie.
VB. D'accord et en fait pourquoi est-ce que vous aviez des piqures d'Innohep® ?
P17. Pourquoi j'avais des piqures d'Innohep® ? Comment vous répondre là-dessus…

VB. Vous pouvez me dire que vous ne savez pas
P17. La mémoire je suis tué par ces médicaments, je pense que c'est les médicaments, l'anesthésie plusieurs fois alors la mémoire zéro, il faut que je note tout ce que j'ai à faire dans la journée sinon. *Pourquoi j'ai pris le… Je ne peux pas vous dire, je ne peux pas* répondre.
VB. *D'accord. Est-ce que ça faisait longtemps que vous avez de l'Innohep®* ?
P17. Non non pas longtemps. Voilà comme ici le docteur hier (le patient me lit une prescription de son médecin rédigée la veille) « faire à domicile par une infirmière le matin une injection d'Innohep® à partir du 23 juillet » c'est faux ça là il s'est trompé, le 21 ils vont me faire ça, comment il va me faire ça le 23 ?
VB. Alors là il y a écrit « *ne pas faire l'injection le 21* »
P17. Le 21 voilà, le jour de la coloscopie. Mais alors pourquoi là il marque le 23 ?
VB. Peut-*être parce que c'est après, vous allez recommencer l'Innohep®* après la coloscopie ?
P17. Il devrait me l'expliquer, comment ils font, ils vous rendent malade encore plus, au lieu de m'expliquer et de me dire voilà « à partir du 16 », c'est marqué quelque part, « à partir de mercredi 16 juillet, arrêter le Préviscan® (le patient a d'ailleurs collé sur sa boite de Préviscan® une étiquette jaune disant « arrêter le 16 »). Faire à la place une injection d'Innohep® le matin et ne pas faire l'injection le 21 ». Voilà mais le 23 ça veut dire quoi moi je n'ai rien compris.
VB. D'accord alors peut-être qu'on va reparler de ça après. Mais quand vous avez été hospitalisé à Avicenne, on vous faisait des piqures d'Innohep® ?
P17. Non.
VB. Pourquoi est-ce que vous avez été hospitalisé à Avicenne ?
P17. Ah j'étais très faible, très très faible.
VB. D'accord, et qu'est-ce qu'on vous a dit ?
P17. C'est mon médecin qui m'a dit il vaut mieux que tu te reposes à l'hôpital. J'étais en consultation comme ça et on m'a gardé.
VB. D'accord. C'est votre médecin généraliste qui vous a dit d'aller à l'hôpital ?
P17. Oui oui j'étais chez lui, j'ai été le voir l'après-midi, quand je lui ai expliqué que j'avais des hémorragies internes, tout de suite elle a appelé une ambulance, elle ne m'a même pas laissé rentrer chez moi. Et elle m'a emmenée en urgences à l'hôpital.
VB. D'accord. Comment vous vous saviez que vous aviez des hémorragies internes ?
P17. Ah, ça j'étais ici en train de préparer à manger je crois, je ne sais pas ce que j'étais en train de faire, et d'un seul coup je sens mes mollets mouillés, et quand j'ai regardé j'ai vu que c'était du sang, je n'ai pas senti de douleur rien du tout.
VB. D'accord, vous avez senti vos mollets qui étaient mouillés c'est ça ?
P17. Oui et quand j'ai regardé j'ai vu que c'était du sang. Après j'ai dormi, presque la nuit je l'ai fini dans les toilettes.
VB. D'accord, en fait vous vous êtes aperçu que vous aviez du sang le soir ?
P17. Le soir oui.
VB. Et après vous êtes allé vous coucher ?
P17. Ah non je ne me suis pas couché, je vous dis la nuit je l'ai passé dans les toilettes.
VB. Oui, en tous cas vous n'avez pas appelé le médecin le soir même ?
P17. Je n'ai pas appelé parce que ça m'a commencé aux environs d'1h 2h du matin facilement.
VB. D'accord, du coup vous êtes allé voir votre médecin le lendemain ?
P17. Ah oui le lendemain j'ai été la voir, c'est de là que exactement elle ne m'a même pas laissé revenir chez moi, j'y étais l'après-midi, elle a appelé une ambulance qui est venue. Elle m'a pris directement à Bobigny, à Avicenne.

VB. D'accord. Et ce sang-là, en fait pour vous c'est dû à quoi ?
P17. (Le patient me fait signe qu'il ne sait pas) C'est dû, moi elle m'a expliquée le docteur que je ne dois pas faire les piqures d'Innohep® et prendre en même temps Préviscan®, ça vient de ça, il m'a bien expliqué que ça vient de ça, Préviscan® Innohep®, il m'a fait ça, l'hémorragie. Normalement soit je prends le Préviscan soit j'arrête le Préviscan® et je fais comme il a dit là (le patient me montre son ordonnance d'Innohep®).
VB. D'accord, donc en fait avant d'aller à l'hôpital, vous aviez de l'Innohep® ?
P17. Oui.
VB. Pourquoi vous aviez de l'Innohep® avant d'aller à l'hôpital ?
P17. Je ne sais pas, le docteur me l'a prescrit.
VB. D'accord, et qui vous l'avait prescrit ?
P17. Je ne me souviens pas parce que plusieurs fois je suis allé à Avicenne. Je ne me souviens pas si c'est Avicenne qui me l'a prescrit ou si c'est mon médecin traitant.
*VB. En tous cas c'est soit un m*édecin à Avicenne soit votre médecin traitant ?
P17. Oui. Mais à 99% c'est à l'hôpital qu'on m'a prescrit ça, et sans m'expliquer « il ne faut pas faire ça, il ne faut pas faire ça, il faut faire ceci, il faut faire cela ». On vous jette l'ordonnance comme ça, on dirait qu'ils travaillent je ne sais pas comment, c'est du vite fait, franchement ça ne m'a pas plu du tout, j'ai été hospitalisé plusieurs fois ici en France depuis ma jeunesse, mais c'est pas comme ça du tout, y'a trop de monde, il manque du personnel ou quoi mais ils nous tuent, ils nous tuent, moi je ne suis pas d'accord avec ça. Moi j'estime que quand le médecin il me consulte, il voit ça ça va pas, ça c'est bon, ça c'est pas bon, là ce n'est pas le cas, moi je trouve que ce n'est pas le cas, peut-être que je me trompe, j'espère que je me trompe, j'espère que je me trompe, je ne pleure pas uniquement pour moi.
VB. D'accord. Pour faire les piqures d'Innohep®, c'est toujours une infirmière qui vient ?
P17. Oui.
VB. Et pour les médicaments, pour le Préviscan®*, y'a une infirmière qui vient vous préparer* les médicaments ?
P17. Non ils sont déjà prêts, regardez. Ça je les achète simplement et voilà ça, voilà ce que je prends dans la journée. (Le patient me montre un semainier).
VB. Qui est-ce qui vous les prépare ?
P17. C'est moi qui les prépare. Voilà moi j'achète chez le pharmacien avec l'ordonnance de mon médecin, j'achète tout ça, et moi pour me rappeler je prépare ça journalièrement.
*VB. D'accord, donc en fait là vous avez préparé pour toute la sem*aine ?
P17. Oui pour toute la semaine.
VB. D'accord donc en fait une fois par semaine vous préparez tous les médicaments ? Ou tous les jours ?
P17. Tous les jours, comme hier, je m'excuse je fais le ramadan donc je prends le soir en mangeant. Hier c'est mercredi, donc j'ai pris ça et maintenant je vais le remplir.
VB. Ok. En fait hier vous avez pris vos médicaments le soir, parce que c'est ramadan, et en fait aujourd'hui vous allez remplir le jour du mercredi mais vous allez prendre les médicaments de jeudi.
P17. Oui et ainsi de suite. Je fais tous les jours.
VB. Ok. Vous prenez combien de médicaments par jour ?
P17. Par jour j'en prends 1 2 3 4 5, 5 médicaments.
VB. Ok. Est-ce que vous pouvez me dire pourquoi vous prenez du Previscan® ?
P17. Je pense que c'est parce qu'on m'a posé un pacemaker, je crois que c'est pour ça, c'est pour le cœur, Previscan® c'est pour le cœur je crois.
VB. Vous le prenez depuis longtemps le Previscan® ?
P17. Depuis l'année dernière, depuis qu'on m'a posé le pacemaker.
*VB. C'étai*t quand à peu près ?

P17. En 2013 mais
VB. Ça fait à peu près un an ?
P17. Oui.
VB. Ok. Vous en prenez combien du Previscan® ?
P17. Ça dépend, comme actuellement mon médecin traitant il m'a remis, moi il faut que la cible elle soit entre 2 et 3, alors ils ont trouvé que c'était monté, parce que 1 fois par semaine comme demain je vais aller faire un prélèvement sanguin pour voir exactement où c'est que ça en est la cible. Et c'est le médecin qui dit si c'est stabilisé entre 2 et 3, il m'a mis ¾, quand c'est très faible 1 jour sur 2, quand c'est faible c'est 1 jour 1 comprimé entier, un autre jour c'est ¾ du comprimé. Actuellement je suis à ¾. Donc ces piqures, ces prélèvements du sang c'est pour savoir exactement où est la cible, ils appellent ça l'INR.
VB. *D'accord. Et vous m'avez dit quand c'est faible, le médecin il vous change la dose, faible c'est combien* ?
P17. Faible c'est-à-dire au-dessous de 2. Au-dessus de 3 il me rechange aussi le traitement.
VB. D'accord et qu'est-ce qu'il fait quand c'est au-dessus de 3 alors ?
P17. Il change le Previscan®, c'est-à-dire au lieu de rester avec 1 comprimé complet il me donne ¾ ou la moitié, ça dépend. C'est arrivé plusieurs fois que j'étais trop au-dessus et trop trop au-dessous. Alors il change le Previscan®.
VB. Et donc en fait quand vous êtes trop au-dessus, il baisse la dose ?
P17. Il baisse la dose.
VB. Et quand vous êtes trop en-dessous ?
P17. Il monte la dose.
VB. D'accord. Pourquoi le médecin il change la dose ?
P17. Parce que l'INR il ne se met pas en position régulière.
VB. D'accord, et c'est quoi le risque ?
P17. Le risque ? Je me sens très très faible, je me sens très très fatigué, j'ai la tête qui tourne, j'ai des vertiges.
VB. Et ça c'est quand l'INR il est trop haut ou trop bas ou dans tous les cas ?
P17. Dans tous les cas. Il faut que ce soit entre 2 et 3 pour que je me sente un petit peu bien. Il ne faut pas qu'il descende au-dessous de 2 ou qu'il dépasse 3.
VB. D'accord. Quand vous avez été hospitalisé à Avicenne la dernière fois, est-ce que vous savez à combien il était votre INR ?
(Le patient cherche dans ses papiers).
VB. Est-ce que peut-*être vous vous souvenez si c'était trop haut ou trop bas* ?
P17. Faut que je vous regarde, comme ça je ne peux pas vous répondre.
(Le patient sort une pochette dans laquelle se trouvent ses feuilles de résultats)
VB. D'accord donc vous avez une pochette dans laquelle vous mettez vos résultats
P17. Et je mets la date.
VB. Ok.
P17. Le 19/06 regardez
VB. 3,65.
P17. Ah oui ça c'est très dangereux.
*VB. Pourquoi c'est t*rès dangereux ?
P17. Parce que je peux tomber dans la rue, je peux, je ne sais pas, surtout surtout il ne faut pas conduire, surtout surtout il ne faut pas sortir, et puis je n'ai pas de force.
*VB. D'accord, c'est parce que vous n'avez pas de force, vous n*e vous sentez pas bien
P17. Voilà, et là le 27 juin
VB. 5,09, ça c'est haut ça ?
P17. Ah oui c'est trop haut. Y'a le laboratoire à côté-là, je vais au laboratoire, on dirait quelqu'un qui est saoul. Alors je ne sais pas marcher dans la rue, je ne tiens pas.

VB. D'accord. Et donc c'est à ce moment-là que vous avez été hospitalisé à Avicenne ?
P17. Ah oui. Avec tout ça.
VB. Tout à l'heure vous m'avez dit le Previscan®, c'est pour le pacemaker, comment vous vous expliquez l'action du médicament ?
P17. Je ne sais pas comment vous expliquez ça.
VB. Ok, on ne vous a jamais expliqué comment ça marchait le Previscan® ?
P17. C'est ce que je vous dis tout à l'heure, on ne vous explique pas, voilà y'a des choses ici on ne me dit pas voilà par exemple là Cordarone®, on doit me dire c'est pour quoi faire. Et moi par exemple quand je prends la notice, je lis la notice mais y'a des termes c'est un terme médical je ne comprends pas, je n'ai pas de dictionnaire pour ça exactement, dictionnaire médical pour regarder exactement ce que ça veut dire. Des fois je vous assure comme ils abusent, des fois vous allez voir votre médecin traitant ou à l'hôpital, ils prennent la tension si je ne réclame pas si je ne leur demande pas combien j'ai ils ne me disent pas. Donc le travail est toujours mal fait. Même à l'hôpital il fallait que je regarde l'appareil ou que je lui dis combien j'ai de tension parce que des fois elle amène l'appareil là elle le tourne et je ne vois pas. Et quand elle défait, elle ne me dit rien il faut que je l'appelle « dites-moi combien j'ai de tension ».
VB. D'accord. Est-ce qu'il y a des choses qui vous paraissent difficiles à comprendre par rapport au Previscan® ?
P17. Toutes choses moi ça me paraît très difficile, regardez je prends 5 médicaments par jour, je ne sais même pas, Cordarone® il sert à quoi, il est pour quoi, si c'est pour le cœur ou si c'est pour faire battre le cœur ou arrêtez de battre trop vite ou si c'est pour le sang, on ne m'explique pas, moi je lis la notice, y'a des mots que je n'arrive pas à comprendre ici, y'a des termes c'est médical je n'arrive pas à comprendre.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez déjà lu la notice du Previscan® ?
P17. Oui. J'ai jeté un coup d'œil mais on peut dire c'est comme si je ne l'avais pas lu parce que je ne comprends pas, y'a des mots que je ne comprends pas.
VB. Ok. Est-ce que vous pensez que le Previscan® *c'est un médicament qui est utile pour* vous ?
P17. Si c'est pour le pacemaker bien sûr qu'il est utile, si c'est pour le cœur qu'on me l'a donné il est utile, je pense.
VB. D'accord. Est-ce que c'est un médicament qui vous fait peur ?
P17. Ah oui, ça me fait peur, parce que j'ai peur d'un jour d'oublier de le prendre, c'est ce qui me fait peur, il va m'arriver quelque chose.
*VB. Qu'est-ce qu'il pourrait vous arriv*er ?
P17. J'en sais rien moi qu'est-ce qu'il peut m'arriver, beaucoup de gravité. Quand on me l'a prescrit on m'a dit que c'est à vie.
VB. On vous a dit que c'était à vie ?
P17. On m'a dit que c'était à vie, ça c'est à vie.
VB. D'accord.
P17. Ça je vous jure on ne m'a pas dit à quoi il sert, c'est à Avicenne, on ne m'a pas dit que j'ai du cholestérol mais du moment que j'aie ça, Tahor®, donc j'ai du cholestérol. Quand j'ai lu la notice, j'ai vu que c'était pour le cholestérol, j'ai posé la question à mon médecin traitant il m'a dit « en effet ». Mais à l'hôpital on ne m'a pas dit « voilà vous avez du cholestérol ». Ça on m'a dit c'est à vie aussi.
VB. D'accord, tout à l'heure vous m'avez parlé de l'INR et vous m'avez dit l'INR vous le faites toutes les semai*nes, une fois par semaine c'est ça* ?
P17. Une fois par semaine. Quand c'est monté ou quand c'est très bas, je le fais 2 fois par semaine. Un jour sur deux par exemple il fallait que je fasse l'INR pour voir où ça en est.

VB. Ok, en ce moment c'est une fois par semaine mais là ça fait un an que vous prenez le médicament, est-*ce qu'à un moment vous l'avez fait une fois toutes les 2 semaines ou 1 fois* par mois ?
P17. Non. Jamais. Jamais depuis que je le prends, jamais pris une fois par mois ou une fois par semaine, c'est tous les jours.
VB. Non non pardon pas le Previscan®*, l'INR, la prise de sang*
P17. Ah la prise de sang
VB. La prise de sang, depuis que vous prenez le Previscan®, est-ce que la prise de sang vous la faites depuis le début au moins une fois par semaine ?
P17. Minimum.
VB. C'est-à-*dire que vous n'avez jamais fait une fois toutes les 2 semaines* ?
P17. Non. J'ai essayé mais ça a été très bien, parce que selon l'ordonnance du cardiologue, quand c'est stabilisé 2 fois par exemple entre 2 et 3, il faut que je fasse ça tous les 15 jours pendant 1 mois ou 2 mois, si c'est bien toujours, s'il est revenu en état normal entre 2 et 3, une fois tous les mois pendant 6 mois. J'ai l'ordonnance.
*VB. D'accord. Et là vous m'avez dit ça c'est l'ordonnance du cardiol*ogue ?
P17. Oui.
VB. Donc vous avez un cardiologue
P17. Oui à l'hôpital. A Avicenne.
VB. Vous le voyez souvent ?
P17. Non. Je l'ai vu à un moment donné souvent. A tout cassé 5-6 fois.
VB. D'accord mais là vous continuez à le voir de temps en temps ?
P17. Non pas pour l'instant. Parce qu'il m'a donné un rendez-vous je crois que c'est au mois de septembre parce que je devais partir en Algérie.
VB. Ok. Donc en fait, le cardiologue vous a prescrit le Previscan® et le médecin généraliste *c'est lui que vous appelez quand vous avez le résultat de l'INR* ?
P17. Oui. Parce qu'au labo on lui faxe les résultats, et en même temps moi je prends les résultats.
VB. D'accord. Vous vous allez les chercher les résultats ?
P17. Oui c'est ça.
VB. Est-ce que le laboratoire vous a déjà appelé pour les résultats ?
P17. Oui, ah oui.
VB. Pourquoi *? Qu'est-ce qu'il s'est passé* ?
P17. Quand c'est trop bas, on m'appelle, quand c'est trop haut, on m'appelle, et en même temps, il faxe à mon médecin.
VB. D'accord, et trop haut ou trop bas c'est toujours par rapport à ce 2 et 3 ?
P17. Oui. La cible c'est entre 2 et 3.
VB. Ok. Est-ce que vous connaissez des signes qui peuvent vous indiquer que votre dose de Previscan® elle est trop élevée ?
P17. Non parce que je suis très fatigué, j'ai pas de force dans mes jambes, quand je marche c'est comme je vous disais tout à l'heure, c'est comme si je suis saoul, on dirait que c'est de l'alcool, je n'ai pas de forces à partir de mes cuisses jusqu'en bas je n'ai aucune force et debout je vois flou, j'ai la tête qui me sonne un petit peu, ça me rend malade, j'ai mal à tête.
VB. Ok. Est-ce que vous connaissez des signes qui peuvent vous indiquer que votre dose de Previscan® elle est trop basse ?
P17. C'est ça que je viens de vous dire.
VB. C'est pareil ?
P17. Moi je pense exactement que c'est ça, parce qu'à chaque fois que je n'ai pas de forces du tout, que je vois flou, je trouve soit il est monté soit il est descendu.

VB. D'accord. Si vous avez un doute sur le médicament ou un problème, à qui est-ce que vous *allez demander de l'aide* ?
P17. Un doute
VB. Une question
P17. J'arrive je pose la question au médecin traitant. Comme là je l'ai appelé tout à l'heure pour avoir un rendez-vous, il faut que je le vois demain et lui poser des questions là-dessus.
VB. Est-*ce qu'il vous est déjà arrivé d'oublier de prendre le Previscan®* ?
P17. Non, non parce que c'est tous les soirs, c'est tous les soirs, avant c'est des boites comme ça, je les pose sur la table, il faut que je les vois, si je ne les vois pas je peux oublier. Alors j'ai acheté cette boite tous les jours, parce que des fois je vous assure, je prépare le comprimé sur la table, et moi je l'ai pris et je cherche si je l'ai pris ou si je l'ai perdu ou qu'est-ce que j'ai fait. J'ai pas de mémoire du tout du tout, franchement ça me fatigue.
VB. D'accord. Qu'est-ce que vous savez des interactions entre le Previscan® *et d'autres* médicaments ?
P17. Je ne peux pas vous répondre là-dessus.
VB. On ne vous a jamais parlé de médicaments que vous ne pouvez pas prendre avec le Previscan® ?
P17. Sauf l'Innohep® là qu'on m'a dit, on m'a expliqué l'hémorragie que j'avais c'est parce que avec ça, ça c'est l'Innohep® là cette boite, on m'a dit, j'ai dit de quoi c'est venu tout ça on m'a dit parce qu'on ne doit pas vous faire les piqures d'Innohep® avec le Previscan®. Même l'infirmière elle me l'avait dit, elle s'est étonnée quand elle est arrivée ici. Elle me dit « vous prenez encore du Previscan® ? », j'ai dit « on ne m'a pas dit de l'arrêter ». On ne m'a pas dit d'arrêter le Previscan® et faire la piqure c'est tout.
VB. D'accord.
P17. Je lui ai dit à ce docteur-là, je lui ai dit « faites-moi comprendre au moins, faites-moi savoir, voilà ce qui m'est arrivé, c'est à cause de ça, à cause de ça, à cause de ça » je lui ai expliqué comme je viens de vous le dire et il m'a dit à partir du mercredi 16 faut pas toucher le Previscan®. Mais il y en a ils font comme ça (Le patient me montre comment on lui tend les ordonnances).
VB. Ok, on ne vous consulte pas assez.
P17. Mais je vous assure y'a des médecins, j'arrive par exemple pour voir un médecin, il ne me consulte même pas, verbalement simplement il me parle, il ne me prend même pas ma tension, c'est incroyable, c'est incroyable, je ne sais pas.
VB. D'accord. Est-ce qu'on vous a parlé d'alimentation et du fait que l'alimentation va agir sur le Previscan® ?
P17. Non. On ne m'en a jamais parlé, on ne m'en a jamais parlé, voilà il faut que je lise tout ça (Le patient me montre la notice). Mais il y a des mots que je ne comprends pas. On ne m'a rien dit, mon médecin il ne m'a rien dit, l'infirmière elle ne m'a rien dit.
VB. D'accord. Est-ce qu'à votre avis il y a des situations de vie qui peuvent poser problème à cause du Previscan® ?
P17. Des risques vous dites ?
VB. Est-*ce qu'il y a des chose*s dans la vie que vous ne pouvez pas faire à cause de ce médicament-là ?
P17. Ah oui, comme je juge que c'est ça qui me fait ça, avant je n'ai jamais eu ça, je n'ai jamais eu ces vertiges, je n'ai jamais eu mal comme ça à la tête, je n'ai jamais marché à gauche-droite, et je vous dis des fois d'ici à ma porte, au coin-là il faut que je m'arrête une ou deux fois, il faut que je respire bien comme il faut, que je reste calme, une fraction de minutes, 1 2 3 minutes et ça me revient un peu la santé et je marche 50 mètres j'arrête aussi, ça me revient. Alors donc je pense que ça donne des risques, ça donne des risques.

VB. D'accord. Est-ce qu'il y a des projets que vous avez dû modifier à cause du médicament ?
P17. Oui, regardez déjà ma rentrée en Algérie, j'ai des affaires administratives, le procureur même il a dit « maintenant c'est terminé, c'est la cinquième fois qu'il reporte le jugement », il a dit « qu'il soit là sinon je bloque le dossier ». Alors ça ça m'a empêché de rentrer.
VB. Le Previscan® vous a empêché de rentrer en Algérie ?
P17. Tous les médicaments là, tout ce que j'ai. Surtout le Previscan®, parce que c'était pour le cœur ça alors j'ai peur, comme j'ai un pacemaker donc c'est dangereux. Hier même avec ce docteur je lui ai posé la question parce qu'il m'a envoyé voir l'anesthésiste à la clinique Hoffman à Rosny 2 pour la coloscopie et je lui ai dit à l'anesthésie, c'est un homme, de couleur, je lui ai dit « je porte un pacemaker, est-ce que je peux faire ce que vous demandez là, l'anesthésie générale ? ». Il ne m'a pas répondu oui ou non, hier je lui ai dit à mon docteur il l'a appelé, je lui ai dit « moi sinon je ne le fais pas », parce qu'une fois à Avicenne, le médecin il m'a prescrit un IRM, je ne me souviens pas si c'est mon médecin à l'hôpital Avicenne ou mon médecin traitant, ce n'est pas mon médecin traitant c'est à Avicenne. Il m'a prescrit l'IRM, une fois que j'étais à la clinique, j'ai posé la question parce que j'ai fait plusieurs scanners, plusieurs échographies, j'ai dit « est-ce que c'est pas grave depuis telle date je porte un pacemaker ? » ah ils m'ont dit « non non non non non non », « heureusement vous l'avez dit sinon vous seriez éclaté », il va s'éclater.
VB. D'accord. Là donc ça fait à peu près un an que vous prenez le Previscan®, est-*ce qu'il y* a des choses que vous avez comprises sur ce médicament depuis un an ?
P17. Je n'ai rien compris. Rien du tout. Je le prends, je suis comme un animal, c'est tout je le prends. Je ne peux même pas dire si ça me soulage. Pour moi ça me tue toujours. Parce que depuis le temps que je le prends jusqu'à aujourd'hui, pour moi ça ne me fait que du mal, parce que j'ai toujours mal, comme ça j'ai toujours mal.
VB. Mais vous le prenez quand même ?
P17. Je le prends quand même.
VB. Et pourquoi vous le prenez ?
P17. Parce qu'on m'a dit il ne faut pas l'arrêter, il ne faut pas l'arrêter, il faut le prendre tous les jours tous les jours.
VB. D'accord. Il me reste juste quelques questions à vous poser, vous pouvez me répondre juste par oui ou non si vous voulez.
P17. D'accord.
VB. Est-ce que vous pensez que le Previscan® est un médicament efficace ?
P17. Je ne peux pas vous répondre là-dessus, je viens de vous dire qu'est-ce qu'il fait, je ne sais pas ce qu'il me fait, du bien ou du mal, je ne connais pas, ça fait 1 an que je le prends mais j'ai toujours mal comme hier comme aujourd'hui, comme le mois dernier, comme il y a 6 mois.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez une carte qui signale que vous prenez ce médicament ?
P17. Oui.
VB. Elle est où ?
(Le patient sort son portefeuille)
P17. Previscan® hein ?
VB. Oui.
P17. J'ai la carte pour le pacemaker, c'est celle-là. Attendez, c'est pour quoi faire ça (Le patient lit une carte) « je suis sous antivitamine K » c'est quoi ça ? Ce n'est pas celle-là non ? Previscan® je crois que c'est celle-là si je ne me trompe pas, vous connaissez un petit peu.
VB. Vous avez une carte sur laquelle il y a écrit « je suis sous antivitamine K »
P17. Oui, vitamine K je crois que c'est ça.
VB. Vitamine K vous pensez que c'est ça ?

P17. Je pense, si je ne me trompe pas.
VB. D'accord, vous savez ce que c'est un antivitamine K ?
P17. Je crois que c'est à cause de ça, c'est pour le Previscan®, pour le cœur. Alors ça il faut manger, c'est-à-dire, y'a des choses qu'il faut prendre et y'a des choses qu'il ne faut pas prendre.
VB. Ah oui, dites-moi.
P17. Là-dessus par exemple, comme la viande par exemple, y'a des choses qu'il ne faut pas toucher mais il faut que je prenne exactement la notice pour vous dire, comme ça je vous dis je n'ai pas de mémoire du tout.
VB. D'accord mais des choses qu'il ne faut pas toucher c'est-à-dire des aliments ?
P17. Oui.
VB. D'accord donc il y a des aliments que vous n'avez pas le droit de manger ?
P17. Non c'est-à-dire pas tous les jours.
VB. Ok. Est-ce que vous *avez un carnet de surveillance de l'INR* ?
P17. Non.
VB. Et vous en fait pour suivre vos INR, comment vous faites ?
P17. Comment je fais ?
VB. Oui.
P17. Comme je viens de vous dire, une fois par semaine, comme demain par exemple, je l'ai fait vendredi dernier, demain on est vendredi, je repars demain le faire, je vais aller par exemple à 9h ou à 10h ou à midi, avant 18h j'ai le résultat. Mon médecin traitant aussi il a le résultat. Si je vois que ça ne va pas, je vais tout de suite voir mon médecin traitant pour diminuer ou augmenter la dose.
VB. D'accord, mais les papiers avec le résultat de l'INR, vous les gardez tous ?
P17. Oui.
VB. Et quand le médecin change la dose du Previscan®, est-*ce que vous l'écrivez quelque* part ?
P17. Non
VB. Jamais ?
P17. Jamais, je ne l'ai jamais écrit.
VB. Est-*ce que le médecin quand vous l'appelez il vous demande combien vous prenez en ce* moment ?
P17. Oui oui.
VB. D'accord.
P17. Si je ne l'appelle pas c'est parce qu'on me l'a dit, le biologiste il m'a dit c'est bon ou il faut diminuer ou augmenter.
VB. Ah le biologiste il change la dose du médicament ?
P17. Non, il me dit, par exemple demain c'est vendredi, si samedi il n'est pas là mon médecin, vendredi soir il n'est pas là, c'est lui qui me dit, maintenant il est par exemple à 3,51, il me dit hier vous êtes à 1 comprimé il faut descendre à ¾ mais il faut aller voir votre médecin, toujours ça ce mot il le dit. « Parce que moi je vous le dis votre médecin il n'est pas là c'est grave pour vous pour l'instant il faut diminuer mais aller voir votre médecin ».
VB. Mais par exemple, votre médecin il travaille le samedi ?
P17. Non.
VB. Si demain l'INR il n'est pas bon, par exemple il est à 3,51, le biologiste il va vous dire il faut descendre à ¾
P17. Il me dit directement il faut aller voir votre médecin, on a faxé les résultats à votre médecin, vous êtes à tel point, à tel numéro par exemple d'INR, vous êtes à 3,5, comme quand il a trouvé à 3,51 il s'est affolé il m'a dit il faut arrêter carrément, prenez la moitié ou allez tout de suite voir votre médecin.

VB. D'accord, et si vous n'arrivez pas à joindre votre médecin, qu'est-ce que vous faites ?
P17. Ben voilà comme tout à l'heure là, ça sonne ça sonne, qu'est-ce que je fais j'attends le lendemain, j'attends le soir par exemple si c'était le matin.
VB. D'accord mais par exemple demain si vous n'arrivez pas à le joindre, après c'est samedi et dimanche donc votre médecin il ne travaille pas, donc qu'est-ce que vous faites si l'INR il est à 3,51 ?
P17. Je diminue de moi-même, je suis le conseil du biologiste.
VB. D'accord, et après vous appelez le lundi peut-être ?
P17. Voilà, lundi je suis obligé d'aller le trouver.
VB. Ok. Est-ce que vous vous sentez capable de changer la dose du Previscan® tout seul ?
P17. Non, je me sens très très très fatigué. Ça ne me vient pas l'idée de changer la dose du Previscan® de dire je sais pas je dois prendre plus ou moins je ne sais pas donc toujours je suis le conseil du médecin.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez déjà pris des médicaments sans dem*ander l'avis de votre* médecin ou de votre pharmacien ?
P17. Non je n'ai jamais pris des médicaments sans l'avis du médecin, c'est le médecin d'abord qui a prescrit ça. Si je prends par exemple quand j'ai mal à la tête Doliprane®, dans le temps mais maintenant ça fait plus d'un an que je n'ai pas touché à ça à cause de ça, j'ai tout le temps mal à la tête mais je n'en prends pas.
VB. D'accord. Pourquoi vous n'en prenez pas du Doliprane® ?
P17. Parce que je trouve que c'est trop ce que je fais là, c'est trop, c'est ce qui m'a tué, c'est ce qui me tue, pour moi c'est ce qui me tue, pour moi c'est ce qui me tue, je trouve que c'est trop.
VB. Vous trouvez que vous prenez trop de médicaments ?
P17. Oui trop de médicaments.
*VB. D'accord donc du coup vous n'en pren*ez jamais
P17. Pour les douleurs si, pour les douleurs, voilà, y'a Doliprane® et ça aussi c'est pour les douleurs (Le patient me montre une boite de Paracétamol codéiné).
VB. D'accord, vous les prenez les 2 ?
P17. Non.
VB. L'un ou l'autre ?
P17. Non je prends ça maintenant, c'est le professeur d'Avicenne qui me l'a prescrit. Je lui ai dit Doliprane® je tapais 5-6, c'est pas bon. Alors il m'a donné ça à la place. Et je l'arrête parce que je ne peux plus, je ne peux plus mettre tout ça dans mon ventre.
VB. D*'accord. Est-ce que vous avez déjà pris quand vous avez mal à la tête de l'aspirine par* exemple ?
P17. Non l'aspirine ça fait des années et des années que je n'ai pas touché à de l'aspirine, je prends ça, Doliprane®.
VB. D'accord, mais on ne vous a pas dit que vous n'aviez pas le droit de prendre de l'aspirine ?
P17. Non.
VB. Ok. Est-*ce que quand vous voyez d'autres professionnels de santé, est*-ce que vous leur dites que vous prenez du Previscan® ? Est-ce que vous les prévenez ?
P17. Non quand par exemple je change de médecin, quand on me pose la question, soit c'est mon médecin quand il me prescrit, il a tout ça sur l'écran, il regarde ce que j'ai, si c'est un médecin qui ne me connait pas, c'est lui qui me pose la question. S'il me pose la question, je lui dis voilà ce que je prends, s'il ne me pose pas la question je ne lui dis pas voilà ce que je fais, ce que je prends, ce que je ne prends pas. Il fallait qu'il me pose la question.
VB. D'accord. Et quand il ne vous pose pas la question vous ne lui dites pas parce que vous *n'y pensez pas tout simplement* ?

P17. Je ne pense pas, ils sont tout le temps pressés, ils sont tout le temps tout le temps pressés, je les comprends parce que ça manque de personnels, mais ils ne doivent pas agir de cette façon, pour moi personnellement.
VB. D'accord. Est-ce que vous diriez que c'est un médicament contraignant ?
P17. Contraignant, c'est-à-dire ?
VB. Contraignant ça veut dire est-*ce que ça vous fait des contraintes, c'est embêtant* ?
P17. Comment vous répondre là-dessus. Actuellement regardez, je prends Xatral® pour la prostate, et une fois je l'ai gratté, j'étais chez ma fille là-bas dans le 77, c'est revenu et j'étais hospitalisé à Avicenne j'ai dit c'est pas bon je me lève trop la nuit, jusqu'à présent 5-6 fois, et à la fin le docteur qui m'a suivi il m'a prescrit le Xatral® je lui ai posé la question « quand est-ce que vous allez me faire l'opération ? » Il m'a dit je ne vous opère pas. Je lui ai dit pourquoi, il n'a pas voulu répondre à la question, il a dit parce que je ne veux pas. Mais au lieu de me dire vous n'avez pas besoin d'opération ou vous risquez ceci ou cela, moi j'en suis persuadé du pourquoi, c'est après qu'on lui a transmis mon dossier, il a vu que je portais un pacemaker. Parce que avec l'anesthésie générale. C'est ce que je pense, écoutez je me trompe peut-être, il a vu sur le dossier que je porte un pacemaker il n'a pas voulu m'opérer. Au début il m'a dit on va voir.
VB. D'accord et vous vous pensez que c'est à cause du pacemaker qu'il ne vous opère pas ?
P17. Je pense. Donc les contraintes comme vous dites ça ne me fait absolument rien, j'urine peut-être mieux qu'avant mais je me lève tous les soirs minimum 5 fois et tous les jours j'en prends.
VB. D'accord. Et est-ce que celui-là, le Previscan®, est-ce *qu'il est embêtant pour vous* ?
P17. Non, ça ne me fait ni du bien ni du mal. Je n'ai pas senti ni du bien ni du mal.
VB. Mais est-ce que dans votre quotidien vous trouvez que ça vous fait des contraintes de devoir prendre ce médicament ?
P17. C'est pareil.
VB. C'est pareil tous les médicaments ?
P17. C'est tout pareil. Par exemple quand j'ai mal à la tête je prends celui-là (le paracétamol codéiné), je sens quand même le mal qui disparaît, autrement tous ceux-là que je prends là je n'ai rien senti, je ne sens pas, je ne sens pas parce que surtout surtout celui-là le Previscan® je ne sais pas à quoi ça sert. Il fallait que je relise la notice et y'a peut-être la moitié, ¾, que je ne comprends pas. Donc, c'est comme je vis comme une bête, je m'excuse.
VB. Est-ce que vous avez déjà été hospitalisé à cause du Previscan® ?
P17. Non
VB. Enfin à part la dernière fois.
P17. Peut-être à cause de ça mais on ne m'a pas expliqué si c'est Previscan® donc je ne sais pas.
VB. Ok. Est-*ce qu'il y a quelque chose que vous vo*udriez me dire en plus sur ce médicament ?
P17. Je ne peux pas répondre là-dessus parce que je ne sais pas.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez déjà entendu le mot anticoagulant ?
P17. Oui.
VB. Qu'est-ce que ça veut dire ça anticoagulant vous savez ?
P17. Anticoagulant c'est pour le sang, soit il devient caillé ou il devient trop fluide, c'est ce qu'on fait là.
VB. C'est ce qu'on fait là pour vous en ce moment ?
P17. L'INR.
VB. Ah l'INR c'est pour ça ?
P17. Oui.
*VB. D'accord donc le Previscan® c'est un antic*oagulant ?
P17. Non. Quand on fait la piqure.

VB. C'est quand on vous fait la prise de sang ça c'est pour savoir si le sang est trop fluide ou s'il y a des caillots ?
P17. Des cailloux parce que il parait que j'ai une veine qui va au cerveau ils ont peur que ça va créer un caillou et ça va directement là-dedans et après il n'y aura plus de L (son prénom)
VB. De ?
P17. L, moi, je serai disparu.
VB. D'accord. Et ils ont peur qu'il y ait un caillot ça c'est quand l'INR il est trop haut ou trop bas est-ce que vous savez ?
P17. Un caillot c'est-à-dire quand le sang il est caillé.
VB. D'accord mais vous m'avez dit c'est ça qu'on regarde quand on fait l'INR
P17. Oui c'est ça, c'est pour ça, c'est l'INR là c'est lui qui regarde l'anticoagulant, pour surveiller le sang.
VB. Et si l'INR il est à 3,5
P17. C'est pas bon. Trop fluide. Même je n'ose même pas aller m'allonger parce qu'on m'a dit attention si vous saignez du nez ou du doigt ça ne va pas s'arrêter ça risque l'hémorragie.
VB. D'accord donc quand l'INR il est trop haut le risque c'est l'hémorragie. Et quand l'INR il est trop bas ?
P17. Ben caillé
VB. Comment vous dites ?
P17. Caillé, c'est-à-dire le sang il devient caillou, caillé
VB. Caillé, comme le lait ?
P17. Voilà exactement.
VB. D'accord, excusez-moi je n*'avais pas compris le mot que vous me disiez. Merci beaucoup, merci d'avoir répondu à mes questions.*
P17. Je vous en prie.

Entretien avec la patiente n°18 (P18)

VB. Bonjour, comme nous on ne se connaît pas encore, je vais vous demander juste de me dire quelques mots sur vous.
P18. Oui, je suis Mme A J et j'ai la visite de Mlle par rapport à la Coumadine®, j'ai plusieurs, comme à Saint-Antoine j'ai fait une seule admission et puis j'ai fait 2 fois, j'ai été à la Clinique Labrouste, ça ça a été mon premier, parce que j'ai été opéré des genoux, un il y a 5 ans et l'autre hier ça fait 1 an qu'il a été opéré.
VB. D'accord.
P18. Et disons que entre tout le mois d'avril j'ai fait 3 entrées à l'hôpital, pourquoi ? Parce que mes selles étaient noires et mon docteur ne pouvant me soigner à ce sujet m'a dit « comment elles sont vos selles ? » mes selles noires beiges foncées, j'ai dit « noires de chez noires » alors il m'a dit « de toutes façons là je regrette je ne peux pas vous suivre faut rentrer à l'hôpital ». Et à l'hôpital donc Labrouste, on m'a fait un lavage d'estomac pour pouvoir, j'avais 3 litres d'eau et après bon c'est vrai que « rien ne se passe » j'ai dit aux infirmières « rien ne se passe », elle me dit « vous allez voir ça va se déclencher ». Et puis bon moi heureusement que j'avais une chambre seule et puis donc ils m'ont, après est arrivé 8h du soir, 9h quand j'avais fini mes 3 litres d'eau ça a gargouillé dans mon estomac, gargouillé, et puis tout est parti après et en pleine nuit bon ils sont venus me voir et moi j'étais couchée et puis j'avais de l'eau jusque dans mes bras alors j'ai dit « tiens comment ça se fait que je transpire comme ça moi ? ». Et quand ils sont venus me voir j'étais dans la mouise complète, j'ai dit « mais comment ça se fait que c'est comme ça ? », elle me dit « c'est pour ça qu'on vous a prévenu mais on ne pensait pas que ça allait déborder comme ça ». Donc ils étaient en train de m'essuyer tout alors je me suis mise en colère j'ai dit « au lieu de me traiter comme ça par des papiers pour m'essuyer, prenez-moi la douche, après la douche je comprendrais que vous nettoyez tout et après je rentre dans un lit propre ». Après ça a continué mais c'est minime. Alors bon après ils m'ont fait ça et puis bon j'ai dormi comme si de rien n'était. Après ils m'ont dit pourquoi parce que mon docteur aux analyses de Coumadine® à mes analyses j'avais 11 au lieu d'avoir 2 ou 3 j'avais 11 et là c'était parti c'était du charbon c'était fini, alors il m'a dit « allez-y surtout, je vais vous appeler l'ambulance comme ça il va vous transporter là où il faut », et puis voilà après ça s'est arrêté. Mon premier problème ça a été que je n'avais personne avec moi, j'étais dans mon lit et puis j'ai senti que je m'étouffais et j'avais mal au cœur ça me tapait toc toc. Alors ma fille n'étant pas là, j'ai appelé ma fille ne sachant pas qu'elle était partie, et donc j'ai appelé ma fille qui savait que j'étais fatiguée alors elle a voulu que je garde l'idée qu'elle était chez elle pour pas me stresser et donc après ça ma fille me dit « maman ne t'inquiète pas je t'envoie le SAMU » donc ils sont venus une demi-heure après, et mon petit-fils est venu aussi, et moi j'étais assise là j'étais pas stressée j'attendais qu'on vienne et quand ils ont sonné j'ai regardé par l'œil et c'était les pompiers mais y'avait aussi mon petit-fils, alors ils n'ont pas cherché trop à comprendre et tout de suite on m'a réhospitalisée à Labrouste. Et la troisième j'ai été fatiguée, c'était le même problème mais à part qu'on ne m'a pas donné d'eau à boire et là j'ai été à l'hôpital Saint-Antoine.
VB. D'accord. Alors ce que je vais faire c'est que pour être sure d'avoir bien compris ce que vous m'avez dit je vais vous reposer des petites questions par rapport à votre histoire. Vous m'avez parlé de votre fils, vous avez combien d'enfants ?
P18. 2, un garçon et une fille.
VB. Vous avez des petits-enfants ?
P18. 3, un fils à mon fils et 2 à ma fille.
VB. D'accord, et vous avez quel âge aujourd'hui ?
P18. Je vais vers quatre-vingt ans et demi.
VB. Donc vous êtes à la retraite, qu'est-ce que vous faisiez avant ?

P18. Oh j'ai fait tellement de métiers madame, quand je me suis mariée j'étais couturière, après on a pris un hôtel-restaurant, et c'est moi qui faisait tout, et puis après j'ai eu une bijouterie au 23 rue R, on a tenu assez longtemps, c'était le travail le plus reposant. Et après on a été cambriolé et on l'a transformé en restauration, on est propriétaire des murs et tout. Y'avait rien à casser mais y'avait à faire des travaux. Et donc après on a pris une petite bijouterie boulevard de C, vraiment petite 2 mètres sur 2 mètres et on avait mis un écriteau, appelez ici et on a eu au moins 20 coups de fil pour le commerce. J'ai dit à mon mari « écoute, tu sais ce qu'on va faire, on va enlever l'annonce et c'est moi qui vais faire le restaurant ». Les gens je leur disais « qu'est-ce que vous voulez faire ? », « restauration ». Alors j'ai dit « écoute c'est moi qui va faire la restauration, on va faire les travaux ». Mais alors c'était un travail, je travaillais trop je commençais à 6h du matin et je me recouchais à 3h du matin, c'était dur. Alors voilà et puis en 1992, on a été à la retraite.
VB. Ok.
P18. Alors on m'avait donné un papier à l'hôpital comme quoi j'étais autonome, je faisais mes courses, la seule chose qui s'est passée c'est je ne sais pas mes pieds, c'est comme des fourmis dans les pieds et ça me perd l'équilibre, parce qu'à un moment donné j'allais voir pour les vertiges et l'équilibre et après quand j'ai été fatiguée je n'y ai plus été parce que ça ne servait à rien et là j'ai l'intention d'aller chez l'otorhino pour qu'il voit mes oreilles et tout et puis après il me fait une ordonnance et je vais faire ça chez les sœurs. Mais j'étais vraiment fatiguée. Après à Saint-Antoine ils m'ont fait des courriers « Madame A est prête à sortir, elle a 2 enfants, ses enfants s'occupe d'elle mais c'est elle qui fait sa cuisine qui fait son ménage elle fait ses courses ». Mais la seule différence que j'ai, avec la fourmilière que j'aie dans les pieds, je ne peux pas traverser, j'ai une canne, j'ai l'impression qu'en traversant j'ai peur. Déjà à l'hôtel de ville j'avais pris l'escalator, j'avais peur, ça tournait dans le vide pour moi. Et alors donc y'a une jeune dame qui m'a aidée, elle m'a fait asseoir dans un service de chaussures et j'ai attendu mon fils. Je suis tombée aussi une fois en sortant du métro, j'étais avec mon fils je n'étais pas seule, je suis tombée aussi, alors maintenant ni je prends le bus, ni je prends le métro, ni je vais à l'escalator. Je n'ai pas confiance en moi, quand je veux traverser et que je sens que j'ai peur, mes jambes je ne sais pas comment vous expliquer je tremble je tremble je tremble, je risque de tomber. Et après j'ai eu mes problèmes de santé, par contre je n'ai pas de vertiges.
VB. D'accord.
P18. Là en ce moment quand je veux faire ma toilette, si je ne me colle pas à quelque chose, j'ai l'impression que je vais tomber, y'a que ça qui maintenant me préoccupe. Et depuis que je suis sortie des hôpitaux j'ai la bouche sèche, très sèche, est-ce que c'est les médicaments ? Et j'ai un aphte vous voyez regardez et je n'arrive pas à le maitriser. Bon je supporte parce que j'ai la bouche sèche je bois beaucoup d'eau et puis voilà tout le parcours de ma situation.
VB. D*'accord alors vous m'avez dit que vous avez commencé par être couturière, est*-ce que vous aviez fait des études ?
P18. Non non.
VB. Jamais allée à l'école ?
P18. Ah oui oui je suis allée au cours moyen deuxième, à l'époque j'étais en Algérie.
VB. Le cours *moyen deuxième c'est quel âge à peu près* ?
P18. J'avais 14 ans. Après mon papa est décédé donc j'ai commencé à travailler, il fallait des revenus.
VB. Ok. Et là à l'heure actuelle, vous prenez combien de médicaments par jour ?
P18. Oula, tenez si ça peut vous aider (La patiente me donne son ordonnance).
VB. Alors 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15
P18. Ce qui est barré je ne le prends plus.
VB. D'accord. Est-ce que vous pouvez me dire pourquoi vous prenez de la Coumadine® ?

P18. Je ne saurais pas vous le dire. C'est pour la coagulation du sang ? C'est la coagulation, j'étais au Previscan® et comme ça n'allait plus avec le Previscan® parce que je ne fais pas un truc normal, ça monte ça descend si vous voulez je vous montre les papiers, ça monte ça descend, là lundi j'ai fait la prise de sang et mon résultat était à 2,05. Alors il a dit à mon fils « ben qu'elle continue comme ça pendant 8 jours » donc lundi prochain je vais faire encore une autre analyse et l'analyse que j'ai faite elle faisait 1,78, la deuxième voyez de 2,5 c'est tombé à 1,78 ça ne se stabilise pas voilà le problème à moi c'est que ça ne se stabilise pas du tout.
VB. D'accord, alors la Coumadine® vous la prenez depuis combien de temps ?
P18. Oh ça fait bien 6 mois.
VB. Et le Previscan® vous le preniez depuis combien de temps ?
P18. Ben le Previscan® je l'ai arrêté par rapport à la Coumadine®
VB. Oui oui mais vous l'avez commencé quand le Previscan® ?
P18. Ça a dû être en 2009.
VB. D'accord. Et qui vous l'a prescrit ?
P18. Dr M.
VB. Il est généraliste ?
P18. Oui.
VB. Ok. Est-*ce qu'il vous a dit pourquoi il vous l'a prescrit* ?
P18. Ben oui parce qu'on m'a fait un bilan de santé et il y avait cette fameuse Coumadine®, c'est quelque chose qui allait avec ça et il m'a dit on va changer le traitement on va faire la Coumadine®.
VB. Non pardon, le Previscan® *pourquoi on vous l'a prescrit* ?
P18. Je ne sais pas, je ne pourrais pas vous dire.
VB. D'accord. Il n'y a pas de souci.
P18. Vous savez au début je prenais ces médicaments je savais leur provenance pourquoi je prends ça et après bon c'est l'habitude, on devient tributaire de tout ça moi j'en ai marre de tous ces cachets, le matin j'en ai 10, le soir j'en ai 8, à part je prends des aspirines pas des aspirines des Doliprane® et tout vous comprenez, il y avait un moment que je ne supportais plus et ça me refoulait donc il m'avait donné ça.
VB. Ok. Alors la Coumadine® vous la prenez quand ? A quel moment de la journée ?
P18. Le soir.
VB. Et vous la prenez tous les jours ?
P18. Ah oui, des fois c'est ½, des fois c'est 1, des fois c'est 1 et demi et à chaque fois qu'on fait les prises de sang, selon le comment sont mes prises de sang il me donne donc ces trucs à proportion de la coagulation. Là je suis à 1, la fois dernière j'étais 1 1 ½ et après j'étais à 1 ça fait 10 jours que je suis à 1.
VB. Un comprimé vous voulez dire ?
P18. Oui 1 entier. Attendez je vais vous montrer.
VB. Merci.
P18. Voilà j'ai eu 1,73
VB. Qu'est-ce que c'est ça c'est le résultat de votre prise de sang ?
P18. Oui. Alors là j'avais eu 1,73 le 7 juillet.
VB. D'accord et qu'est-ce que ça veut dire ça ?
P18. Ça veut dire que selon ce qu'on a besoin de prendre, vous voyez il y a le dosage là, la fois dernière j'avais 1,46 après je suis montée à 1,73 et donc là c'est bas, là c'est bas aussi et là j'ai eu 2,05 voyez j'étais juste au niveau.
VB. Au niveau *? C'est quoi votre niveau à vous* ?
P18. Ben c'est 2,5 2,05 et là vous voyez ici c'est 2,05 (La patiente me montre le tableau récapitulatif des INR cibles sur sa feuille de résultats d'analyses biologiques).

VB. Là c'est 2,05 ?
P18. Non c'est 2,5 là.
VB. D'accord. Et vous me dites qu'il faut que vous soyez à 2,5 ?
P18. Non la normale, c'est la normale. Quand on dépasse, vous voyez à 3,7, enfin de toutes façons 1,73 ça ne va pas avec ça donc il m'a augmenté et quand ça fait voilà 1,46, 1,73 et ben pour lui ce n'est pas assez tout ça donc il me change le dosage.
VB. D'accord alors quand vous me dites c'est pas assez ça veut dire qu'il faut être à combien, est-ce que vous savez ?
P18. Oui il faut que j'essaye au maximum pour être bien dans mon corps point de vue sang, il faut que je reste à 2,50, mais toujours, faut pas que j'ai un yoyo. C'est la logique.
VB. D'accord, et si vous êtes à 2,30 ?
P18. C'est pas mal. Il ne faut pas que je descende plus bas que 2.
VB. Ok donc la limite inférieure c'est 2. Il y a une limite supérieure ?
P18. Ben après la limite supérieure c'est que je suis montée à 9
VB. Non parce que vous me dites la limite inférieure c'est 2, 2 c'est encore bien. La limite supérieure *où c'est encore bien est-ce qu'il y en a une* ?
P18. Ben la limite c'est 2,50.
VB. D'accord donc en fait il faut que vous soyez entre 2
P18. Et 3. 2 et 3 mais même 4 c'est pas important. Mais après quand j'ai fait 9 ou on m'a refait tout de suite une autre prise de sang le lendemain je suis tombée à 11, il était affolé mon docteur. Là si, quand j'étais à 9, pour eux je faisais du sang, je faisais une hémorragie intérieure. Une petite hémorragie alors le docteur il a dit à mon fils il ne faut pas qu'elle se lève du lit parce que si elle prend un coup elle fait une autre hémorragie et on ne sait plus où ça va alors donc c'est comme ça qu'ils m'ont fait le nettoyage d'estomac avec les bouteilles pour voir donc ils m'ont fait par la bouche et par l'anus pour voir le, si je faisais des hémorragies.
VB. D'accord, ils ont regardé ils ont fait une image ?
P18. Oui oui tout à fait, une échographie et une
VB. Coloscopie ?
P18. Coloscopie. Et là bon après ils ont dit que je n'avais rien du tout et par contre j'avais 2 polypes mais c'est pas méchant parce qu'ils sont loin du colon.
VB. Donc quand vous avez eu l'INR à 9, vous m'avez dit on a refait une prise de sang le lendemain
P18. Et c'est monté à 11
*VB. D'accord, et quand vous avez eu le résultat à 9, le médecin il v*ous a appelé ?
P18. Bien sûr on m'a hospitalisée tout de suite.
VB. D'accord et quand vous avez eu cette prise de sang à 9, le laboratoire vous a appelé ?
P18. Ils ont appelé directement le docteur. Et le docteur il m'a appelé et a dit à mon fils « il faut l'hospitaliser d'urgence ». Ma première hospitalisation c'est quand je m'étouffais.
VB. Et c'est là où votre prise de sang était à 9 ?
P18. Oui tout à fait.
VB. Et vous m'avez dit qu'ils vous ont fait un lavage d'estomac ?
P18. Oui pour tout me nettoyer, me vider comme on vide quelqu'un parce qu'elle ne supporte pas y'a quelque chose à l'intérieur elle ne supporte pas et quand on m'a donné les eaux à prendre c'est là où j'ai tout lâché j'étais vidée complètement.
VB. D'accord. Et pour la gestion de la Coumadine®, avant vous prépariez un pilulier ?
P18. C'est-à-dire quand il y avait la prise de sang et que les infirmiers faisaient le matin, on avait le soir les résultats, mon médecin recevait tous les, mais on l'appelait quand même pour ne pas perdre un soir et là il me donnait le dosage qu'il jugeait selon la prise de sang.

VB. Ok. Est-ce que ça vous est déjà arrivé vous de changer la dose de la Coumadine® toute seule ?
P18. Ah non jamais. J'aurais trop peur de faire une bêtise, pourtant avec les dosages que j'aie comme ça, je peux sortir d'autres dosages et je vois parce que je les marque là sur le papier
VB. Vous écrivez sur votre feuille ce que le médecin vous a dit de prendre comme comprimé ?
P18. Oui par exemple là je ne l'ai pas fait, j'aurais dû le faire, je ne suis pas obligée mais je marque sur mon calepin, le calendrier, je marque l'INR comme j'ai eu et après je marque lundi ½ mardi 1 ½ ½ 1 voilà comme ça.
VB. Ok. Et donc le médecin vous appelle pour changer éventuellement la dose
P18. Non quand il a les résultats on l'appelle, on le prévient s'il n'a pas reçu le résultat, on le prévient combien j'ai eu alors lui il me dit « prenez », enfin c'est mon fils parce qu'il m'énerve tellement que c'est mon fils qui, il me fait, il me stresse, « c'est pas possible vous n'y arrivez pas » vous voyez, une fois il m'a énervée enfin bref j'allais prendre mon dossier et partir.
VB. D'accord.
P18. Donc mon fils il appelle pour savoir combien je prends jusqu'à la prochaine prise de sang
*VB. Ok, et général c'es*t tous les combien ?
P18. En ce moment c'est une fois par semaine que je fais la prise de sang. Des fois le lendemain il me fait refaire la prise de sang il me dit oui on fait la prise de sang mais ça ne donne pas beaucoup de changement mais ça donne du changement mais peu, ça ne me met pas au dosage normal. Voyez hier j'étais sure que j'avais fait, j'ai eu 1,73, trois jours après 1,46, trois jours après j'ai fait une prise de sang parce que lui quand il n'est pas content le lendemain on fait alors moi je ne l'écoute pas j'attends de me détendre et là il me donne le dosage qu'il me faut. Je ne le prends pas de moi-même.
VB. Ok et le résultat de la prise de sang, vous m'aviez dit pour être bien vous devez être à ?
P18. 2,50. Mais 2,50 en continu si je fais 2,50 aujourd'hui et demain je fais 1,70 il me redonne un dosage plus élevé.
VB. Ok et entre 2 et 3
P18. C'est bon. Mais il faut que ça continue à toutes les prises de sang que je fais il faut rester dans ce dosage mais tandis que là quand ça descend à 1,46, ou alors ça monte à un niveau pas possible comme je vous ai expliqué mais là c'est plus grave lui il ne pouvait plus me traiter mon docteur.
VB. Ok. Est-*ce que vous pensez que c'est un médicament utile pour vous* ?
P18. Ben oui si le docteur a jugé, avec ma consultation et les prises de sang de résultats c'est donc pour moi c'est utile. Parce que alors vous voyez il m'a supprimé les 2 alors tout ça je suis contente ça me fait des cachets en moins.
VB. Oui parce que là vous en prenez
P18. Ah c'est trop, même les docteurs à l'hôpital quand je leur ai montré ça ils ont dit « c'est de la folie ». Ils m'ont réduit et quand je suis passée de l'hôpital 1 à l'hôpital, c'étaient les mêmes médicaments mais moins ou plus, c'était la même chose, ça me faisait 2 ordonnances, et à l'hôpital Saint-Antoine c'était un autre médecin un autre dosage mais toujours la même base de médicaments. Par exemple le Lasilix® pour faire pipi l'un il me dit 1 l'autre il me dit ½. Voilà et donc c'est un souci pour moi.
VB. Ok. Est-ce que *c'est un traitement qui vous fait peur* ?
P18. Bien sûr ça me fait peur parce que j'ai été hospitalisée 3 fois dans le même mois, ça devient stressant tout ça.
VB. D'accord, en fait avant d'être hospitalisée
P18. Ah non
VB. Ce n'était pas un médicament qui vous faisait peur ?

P18. Non. Euh je sais que c'était un remplacement de Previscan® mais c'est pas, j'avais pas peur, du fait que je connaissais, bon je ne suis pas morte hein bon mais j'ai dit ça va
VB. Qu'est-ce qui vous fait peur dans la Coumadine® ?
P18. L'appréhension, j'ai l'appréhension de tous les soirs être tenue de prendre tous ces cachets de Coumadine® et qu'il n'y a pas d'arrêt et alors je ne comprends pas, je ne sais même plus comment le dire tellement je suis stressée par tous ces cachets plus la Coumadine®.
VB. D'accord, la Coumadine® vous allez la prendre combien de temps ?
P18. Je ne sais pas. Ils ont voulu me faire prendre un je ne sais pas faire un examen pour arrêter mais mon médecin mon cardiologue il m'a dit « vous savez mieux vaut attendre qu'il soit bien au point avant de vous donner un traitement comme, y'a plus de traitement après avec la Coumadine® après »
VB. Y'a plus de traitement avec la Coumadine® après ?
P18. Non, c'est terminé.
VB. C'est-à-dire ?
P18. Y'a plus de cachet de Coumadine® à prendre.
VB. Mais quand il n'y a plus de cachet de Coumadine® à prendre ?
P18. Ben c'est quand ce dosage, on prend un seul cachet pour arrêter tout le traitement de Coumadine® et après je peux aller peut-être une fois tous les 2 mois voir le médecin pour la Coumadine® prise de sang en général, c'est tout ce qu'il y a à faire.
VB. Vous devez prendre un cachet de Coumadine®
P18. Non je ne l'ai pas c'est un nouveau traitement qui est passé et que il n'est pas encore au point et alors on ne se casse plus la tête avec les prises de sang de tout ça, on ne fait plus de prises de sang pour voir la coagulation comment elle est, terminé. Ça stabilise dans mon corps.
VB. Donc ça ça serait à la place de la Coumadine® ?
P18. Oui.
*VB. D'accord. Et tout à l'heu*re vous disiez que ce qui vous fait peur
P18. C'est les hémorragies internes, les bleus parce que vous savez je suis une femme très active malgré tout alors quand on vous dit « restez au lit », « ne bougez pas », j'ai eu peur, si je dois rester paralyser dans un lit autant en finir. Vous savez mon docteur il m'a même téléphoné à l'hôpital là où je prenais la bouteille d'eau « Alors Mme A ça va ? », « ça ne va pas du tout je suis en train de mourir » il m'a dit « ne vous inquiétez pas une fois avoir pris ce que vous prenez vous verrez que ce sera bénéfique pour vous ».
VB. Ok. Est-ce que vous connaissez des signes qui vous permettent de savoir que la dose du médicament elle est trop élevée ?
P18. Non.
VB. Et est-ce que vous connaissez des signes qui vous permettent de savoir que la prise de sang elle va être trop élevée ?
P18. Oui quand je fais la prise de sang de la coagulation du sang, les infirmiers quand ils font, des fois c'est fort faut que je tienne mon pansement et des fois là non y'a rien qui coule.
VB. D'accord et vous m'avez parlé de la piqure pour le diabète que vous vous faites le matin, vous m'avez dit qu'à ce moment-là vous savez ?
P18. Oui je sais parce que quand je me pique, je choisis les doigts bien sûr et quand j'appuie comme ça et que j'ai du mal je me dis bon ça, y'a pas d'hémorragie, dans ma tête hein, et je prends ma prise de sang et ma prise de sang souvent si elle indique, par contre là j'ai du diabète là ça change je ne sais pas pourquoi.
VB. Ok donc vous quand vous faites le matin la piqure pour vérifier le diabète, en fait si ça coule trop ça veut dire que la prise de sang pour la coagulation elle ne sera pas bonne ?
P18. Exactement.

VB. Elle sera trop haute ?
P18. Trop haute oui si je sors beaucoup de sang.
VB. Ok. Est-ce que vous connaissez des signes qui vous permettent de savoir que la prise de sang elle va être trop basse ?
P18. Quand c'est trop bas j'ai l'impression que j'ai besoin de manger, de bouger, d'avoir, tout le monde me dit « faut sortir » mais je ne peux pas sortir comme je veux, il faut qu'il y ait mon fils avec moi. Je me sens un peu faible, déjà moralement, et quand c'est trop je peux avoir un autre problème.
VB. D'accord et quand c'est trop bas le problème c'est quoi ?
P18. Et ben c'est le docteur qui me donne le dosage qui va avec.
VB. Ok. Est-ce que vous êtes aidée par votre entourage pour gérer le traitement ?
P18. Mon fils maintenant. Depuis que je suis sortie de l'hôpital et que je suis allée revoir le Dr M, parce qu'on avait eu rendez-vous le 7 mai, j'avais rendez-vous avec lui donc là j'étais passée toutes les 3 fois à l'hôpital et après je suis sortie. Mais c'est vrai que depuis que j'ai fait ces trucs, je marche bien au début je ne pouvais plus descendre les escaliers, maintenant je les descends normalement. Hier j'avais rendez-vous avec le kiné, mon fils n'était pas là, j'ai pris ma canne et je suis partie toute seule en descendant les escaliers mais en faisant bien attention.
VB. D'accord. Pour la préparation de votre pilulier ?
P18. A la sortie de l'hôpital, au début ça a été mon fils parce qu'il ne me faisait plus confiance le docteur, et tous les soirs mon fils il me dit « t'as pas oublié ta Coumadine® ? ». Une fois je suis allée me coucher et je me suis dit j'ai oublié quelque chose, ah la Coumadine®, et je me suis relevée à 1h du matin.
VB. Pourquoi il ne vous faisait plus confiance le docteur ?
P18. Pas spécialement moi, le laboratoire il se trompe, les infirmiers ils font mal parce que quand ils me font la prise de sang à 7h du matin et puis les déposent à midi au laboratoire pour eux il y a un trou, pour mon docteur il y a un trou il m'a dit vous vous rendez compte « ils sont sur son vélo il va à gauche il va à droite et à midi il dépose le, il n'a qu'à venir à 11h30 et puis vous faites la prise de sang et en même temps il dépose toutes les petites bouteilles de sang.
VB. Ok. Est-*ce que ça vous est déjà arrivé d'oublier la Coumadine®* ?
P18. Non jamais. Alors vous voyez le pilulier ce matin j'ai pris on est vendredi et ce soir je prends ça et vous voyez je mets dans la boite la Coumadine® donc je ne peux pas l'oublier.
VB. Ok donc là vous avez beaucoup de médicaments donc vous utilisez un pilulier que vous préparez ?
P18. Que je prépare moi-même, je n'ai jamais eu de souci. Pour vous dire je n'ai jamais eu de souci je les prenais et y'a un bien qui sort en moi je ne suis pas malade. Depuis des années depuis l'an 2000 je n'ai jamais été hospitalisé, parce que j'avais fait une polyarthrite donc on m'avait hospitalisée parce que j'avais 40 de température tandis que là où je suis allée là pas un brin de température depuis que je suis rentrée. Par contre je suis un peu frileuse, j'ai toujours une couverture à mes pieds, là vous rentrez dans ma chambre mon fils il m'a mis un truc pour l'air, je bois beaucoup d'eau j'ai toujours une bouteille d'eau par contre le problème que j'ai c'est que je fais beaucoup pipi la nuit, cette nuit je me suis levée 4 fois, des fois 5 fois, mais j'arrive à me rendormir.
VB. Et ça à votre avis c'est à cause de la Coumadine® ?
P18. Non.
VB. D'accord. Si jamais vous avez un problème ou un doute sur cette Coumadine®, à qui est-ce que vous allez poser des questions ?
P18. A mon docteur.

VB. D'accord. Est-ce qu'on vous a déjà parlé de médicaments que vous n'avez pas le droit de prendre parce que vous prenez de la Coumadine® ?
P18. Non, jamais.
VB. Est-*ce qu'on vous a déjà parlé de votre alimentation et du fait qu'elle peut agir sur la* Coumadine® ?
P18. Oui j'ai une ordonnance qu'il m'a fait sur son ordinateur, le chou-fleur je n'ai pas le droit, le brocoli je n'ai pas le droit, le chou je n'ai pas le droit, bon des fois on me dit « faut pas manger ça, faut pas manger ça » mais des fois comme on m'enlève la tomate, on m'a tout enlevé. Je mange un peu de tomate.
VB. D'accord quand vous me dites le chou-*fleur je n'ai pas le droit, le brocoli je n'ai pas le droit, ça veut dire que c'est interdit* ?
P18. Interdit.
VB. D'accord. Il ne faut pas du tout en manger ?
P18. Non, moi la feuille que j'aie, j'en ai une dans tous les coins, quand on me dit ça il ne faut pas le manger je ne mange pas, surtout le chou parce que je vais vous expliquer, il y a quelques années on est allé avec mon mari faire une cure à Aix-les-Bains, et donc je me suis sentie pas normale. Avec des copines on avait été mangé dans un restaurant c'était la fête des mères ou je ne sais pas quoi, on a mangé une choucroute aux poissons, et donc la nuit je n'étais pas à mon aise parce que je n'avais pas l'habitude de manger ça vous voyez et le lendemain j'avais rendez-vous avec le docteur qui me traitait pour la cure et on m'avait fait un INR et je lui dis « comment ça se fait que ça ne va pas l'INR ? », il m'a dit « écoutez dites-moi qu'est-ce que vous avez mangé hier », je lui ai dit qu'hier dimanche on a été mangé avec des copines une choucroute, le médecin il me dit « ne me dites plus rien, tout vient de la choucroute » alors ça je l'ai supprimé, regardez je faisais des couscous et tout quand j'avais un restaurant je faisais tout et je faisais couscous au chou, y'avait du chou aussi mais pour moi je n'ai jamais mangé.
VB. D'accord, cette cure à Aix-les-*Bains c'est quand vous preniez du Previscan®* ?
P18. Ah oui je prenais du Previscan®. Je vais vous dire un truc, tous les papiers que le docteur me donne, le laboratoire tout je garde tout.
VB. D'accord. Est-ce qu'on vous a déjà parlé de situations ou de choses qui sont risquées ou déconseillées parce que vous prenez de la Coumadine® ?
P18. Non jamais on ne m'a jamais parlé de ça.
VB. Des loisirs par exemple ? Quand vous faites de la couture ?
P18. Non jamais.
VB. Est-*ce qu'il y a déjà des projets que vous avez dû modifier à cause de la Coumadine®* ?
P18. Eh ben c'est-à-dire quand je pars en vacances par exemple voilà j'étais à la Baule il n'y a pas longtemps, j'ai été au laboratoire ils m'ont fait la prise de sang et après le résultat ils ont appelé mon médecin, j'avais 3,40 ou quelque chose comme ça, il lui a dit « Madame », mon docteur il est très direct « Madame au lieu de m'appeler hospitalisez la tout de suite ».
*VB. D'accord, parc*e que vous aviez combien ?
P18. J'avais 3,40. Et alors le laboratoire là-bas, il lui a dit « au lieu de m'appeler Madame vous savez qu'elle a beaucoup plus que la normale, hospitalisez la tout de suite ».
*VB. Pour vous 3,40 c'était normal de vous hospitali*ser ?
P18. Non moi 3,40 c'était pas normal, voilà j'étais hospitalisée quand j'avais 11 ou 9 ça c'était, j'ai jamais eu ça.
VB. Ok. Comme vous me parliez de vacances, est-*ce qu'il y a déjà des vacances ou des* voyages que vous avez dû annuler à cause de la Coumadine® ?
P18. Non non, remarquez depuis que mon mari est décédé je ne voyage plus, là ce mois-ci j'ai été 2 fois en club avec mon fils, la première fois j'étais très fatiguée je ne bougeais pas j'étais

à la piscine il me portait à manger mais cette fois-ci que je suis partie en Corse, j'étais comme une jeune fille.
VB. Et avant quand vous preniez du Previscan®, est-ce que vous avez déjà eu des problèmes pour voyager ?
P18. Non je prends tout avec moi donc il n'y a pas de problème.
VB. Vous préparez en fait le nombre de médicaments ?
P18. Voilà j'ai le pilulier de 6 jours, je mettais tout ça plus le Previscan®, ah non non je suis sérieuse dans mon traitement. Je suis sérieuse parce que tellement de souci avec. Voilà on était au restaurant cette semaine et ben ou je prends les cachets du soir avant de sortir ou je les mets dans les poches et je les prends au restaurant, non non non je n'oublie jamais alors ça, en ne les oubliant pas mon docteur il me fait des scandales alors si je m'amuse à tricher non je n'ai pas intérêt, ou on me soigne ou on ne me soigne pas.
VB. Ok. Est-ce que vous pensez que la Coumadine® *c'est un médicament qui est efficace* ?
P18. Ça je ne peux pas vous dire.
VB. Est-ce que vous avez une carte qui signale que vous prenez ce médicament ?
P18. Non.
VB. Est-ce que vous avez un carnet qui vous permet de suivre notamment les prises de sang ?
P18. Non, je fais selon le résultat on prend les médicaments.
VB. Oui mais en fait là vous pour avoir une trace des résultats
P18. J'ai les papiers
VB. Et souvent sur les papiers vous écrivez la dose
P18. Quand il me donne le dosage, mon fils il m'a dit voilà il faut que tu prennes, la semaine dernière j'ai pris 1 ½ ½ 1, c'est-à-dire les jours, lundi 1 mardi ½ mercredi ½ jeudi 1 voyez ça c'est selon le dosage.
VB. Ok, votre boite de Coumadine® ça a toujours été la même ?
P18. La couleur oui, rose, c'est la seule chose d'ailleurs parce que le reste.
VB. Ok. Est-*ce que vous avez déjà pris des médicaments sans demander l'avis de votre* médecin ou de votre pharmacien ?
P18. Alors je vais vous expliquer. Figurez-vous que mon fils il passe devant la pharmacie, il achète quelque chose par exemple un dentifrice et il voit pour la chute des cheveux, il voit un médicament normal pour plus qu'ils tombent vous prenez tous les matins pendant un mois et mon fils il me l'a acheté sans aucune pensée que ça allait me faire du mal, alors ça c'est une bonne question. Alors qu'est-ce qu'il a fait mon fils ? Il m'a dit alors voilà tu prends une tous les matins quand tu te lèves ils m'ont donné ça pendant 2 mois, et moi régulière comme j'étais j'ai dit un de plus un de moins ça ne va pas me faire du mal, et quand on a fait les analyses de sang, il m'a tout de suite appelé le docteur il m'a dit « Mme A vous n'avez pas pris quelque chose d'autre que votre traitement ? », je lui ai dit « je vous jure j'ai rien pris d'autre », après quand on est sorti de chez le docteur, je lui dis « Frédéric, c'est pas es cachets que tu m'as acheté pour le ? », « ah » il me dit « possible », maintenant je parle avec mon kiné et je lui ai dit « mon fils il m'a donné des cachets pour les cheveux qui n'a rien à voir avec le traitement », il m'a dit le kiné « il faut prévenir votre médecin parce que ça peut vous jouer très mal si vous lui cachez ce que vous prenez, il ne faut pas que vous preniez rien du tout en dehors de l'ordonnance » alors quand il me l'a dit mon fils j'étais mal alors finalement mon fils, il n'était pas là le docteur, il a pris la boite avec l'ordonnance et il l'a laissé à l'assistante, à l'infirmière qui l'a remplacé et quand il a vu ce que j'ai pris, il a dit « voilà voilà votre foie », alors il a disputé mon fils « est-ce que vous voulez tuer votre mère, moi je la soigne pour qu'elle aille bien et vous vous voulez la tuer, vous lui avez pourri le foie », je n'arrivais plus à manger et tout c'est pour ça que et il est arrivé un moment où ces cachets me dégoutaient, je pouvais faire un mois pas 2, et bon il y avait eu des conséquences parce qu'il ne savait pas ce que j'avais pris, donc je devais aller chez un médecin et puis ce médecin il

devait me faire des, voir le foie comment il allait faire des analyses, et quand mon fils il lui a dit « j'ai acheté une boite de cachets à ma mère » il a dit ben ça vous auriez dû me le dire au début donc vous n'auriez pas eu tous les problèmes qu'elle a votre mère et voilà.
VB. Et le résultat de la prise de sang il avait changé ?
P18. Non, y'avait pas eu de changements et pourtant ça faisait un mois que je prenais ces cachets. Mais mon foie, y'avait un embrouille là-dedans. Parce que c'était pas normal. Alors finalement il a téléphoné à la pharmacie il a dit « Madame je vous supplie, Mme A quand elle vient à la pharmacie pour prendre autre chose que son traitement ne lui donner rien, s'il lui arrive quelque chose je vous accuse, il ne faut rien lui donner ». Voilà et c'est comme ça que ça se passe. Par contre quand je dois prendre quelque chose je prends chez le pharmacien, sur les jambes mais pas par la bouche.
VB. Des crèmes ?
P18. Des crèmes comme pour les douleurs dans les jambes on achète je le mets sur les jambes voilà, celle-là elle s'enfle. C'est des crèmes pour n'importe quoi des crèmes de peau je prends mais pas ni de gélules ni d'ampoules.
VB. D'accord, et si vous avez un rhume par exemple, est-ce que vous prenez quelque chose ?
P18. Quand j'ai eu un rhume je suis allée chez le pharmacien et j'ai pris une bouteille de sirop, il m'a fait un scandale
VB. Votre médecin ?
P18. Oui, il m'a dit « pourquoi vous prenez des choses quand je ne vous l'ai pas autorisé ? », vous voyez.
VB. Et est-*ce que vous avez déjà pris de l'aspirine* ?
P18. Jamais, je n'ai jamais pris l'aspirine, j'ai toujours pris du Doliprane®.
VB. D'accord là vous en prenez du Doliprane® ?
P18. Ah oui j'en ai pris l'autre soir j'avais mal à la jambe, mais j'ai le droit 6 par jour.
VB. Et est-ce que vous prenez des anti-inflammatoires ?
P18. Je prends selon l'ordonnance.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez modifié votre alimentation depuis que vous prenez de la Coumadine® ?
P18. Non, je fais attention je ne prends pas de chou, je ne prends pas ça, y'a plusieurs articles que je ne prends pas
VB. Donc c'est un peu modifié par rapport à avant ?
P18. Ah oui oui, je fais attention à tout.
VB. Ok. Est-ce que quand vous allez voir des professionnels de santé vous leur dites que vous prenez de la Coumadine® ?
P18. Ah oui oui parce que je parle beaucoup avec mon kiné et je lui ai dit « il m'a mis sous la Coumadine® ».
VB. Ok. Est-*ce que vous diriez que c'est un médicament qui est contraignant* ?
P18. Oui c'est contraignant parce que quand on prend ça on a toujours peur du résultat, moi je vous dis la vérité depuis que je prends la Coumadine® je suis constamment sur le qui-vive, pourquoi ? parce que j'ai toujours peur d'un mauvais résultat, alors que je ne fais rien qui puisse m'interdire quelque chose même pour marcher parce que des fois je me tombe, la dernière fois j'ai été simplement fermer ma porte à clé parce que mon fils il était sorti il n'a pas fermé je suis tombée je ne suis même pas tombée entre le compteur et la chaise mais ça m'a fait les 2 côtes et alors bon je n'ai pas été chez le médecin ni rien je me suis soignée moi-même avec de la pommade Voltarene®, le kiné comme j'ai toujours des séances, si je ne fais pas la jambe je fais le dos donc hier je lui ai dit j'ai mal sur le côté.
VB. D'accord et là quand vous êtes tombé, les crèmes que vous avez mises vous êtes allée les chercher à la pharmacie ?
P18. Ah oui mais je les avais à la maison déjà.

*VB. Ok et ça vous n'avez pas appelé votre méde*cin pour lui demander ?
P18. Absolument pas non.
VB. D'accord. Ecoutez est-ce qu'il y a quelque chose que vous souhaitez ajouter par rapport à cette Coumadine® ?
P18. Non non je la suis normalement.
VB. Ok, et bien écoutez merci beaucoup d'avoir répondu à mes questions.

Entretien avec le patient n°19 (P19)

VB. Bonjour, alors pour commencer comme on ne se connait pas vraiment est-ce que vous pourriez me dire quelques mots sur vous, qui vous êtes ?
P19. Alors je m'appelle L P, je suis né à Saint-Denis, dans le 93, je suis né le 27 août 1962. Je travaille à La Courneuve, dans l'aviation. Actuellement j'ai eu un petit souci de santé, un problème de cœur, donc j'étais au travail et on m'a emmené aux urgences à l'hôpital Delafontaine suite à un genre de tachycardie et en fait j'ai fait un début d'AVC. Donc pris en charge par les urgences de Delafontaine. Ils m'ont dit qu'au niveau du cœur il y avait une malformation, au niveau de l'oreillette, donc là ça a été un petit peu le déclenchement. Je suis passé à l'hôpital Delafontaine, ils m'ont fait tous les tests et puis ils m'ont dit « bon ben vous êtes obligés de vous faire opérer du cœur ». Donc suite à l'opération du cœur que j'ai fait au Centre cardiologique du Nord, c'est-à-dire à Saint-Denis aussi, je me suis fait opérer là-bas, pour opération de l'oreillette au niveau du cœur et c'est là qu'après ils m'ont dit on va vous suivre au niveau du bilan sanguin parce que vous avez un sang qui n'était pas assez fluide donc avant l'opération, ils m'ont expliqué ce qu'était l'INR, chose que je ne connaissais pas, donc ils m'ont dit « bon ben voilà il y a un médicament qui s'appelle le Previscan® et qui va gérer plus ou moins l'INR c'est-à-dire la fluidité du sang, et qui sera en fait important pour vous à gérer par la suite, vu normalement l'INR doit se passer entre 2 et 3, la personne avant l'opération elle m'a expliquée correctement elle m'a dit « bon ben si vous êtes en-dessous de 2 vous risquez une rupture d'anévrisme suite à un caillot et si vous êtes au-dessus de 3 vous risquez une hémorragie pulmonaire » donc elle me l'a bien expliqué avant l'opération donc tout était ok et en fait ben là justement moi je fais yoyo avec le Previscan®. Alors à un moment j'étais trop bas on a augmenté, parce que moi je suis suivi par un cardiologue Mr B à Meaux, je suis suivi par mon médecin traitant Mr M, je suis suivi par mon pneumologue, je suis suivi par tout le monde en fait donc tout le monde me suit de très près, je suis bien entouré ils m'expliquent bien, ils m'ont tout expliqué là-dessus y'a pas de souci. Et à un moment j'étais avec un autre médicament qui était autre que Previscan®, c'était un médicament qui était similaire en fait je crois que je dois encore avoir les papiers dans mes archives et dernièrement ils m'ont dit « non il faut remettre le Previscan® en marche » parce que quand j'ai repris à mi-temps thérapeutique le travail, j'ai retenté à reprendre à mi-temps thérapeutique, j'ai fait une visite médicale, ils m'ont fait un INR, du moins pas un INR, le, vous savez là avec les appareils
VB. Pour quoi faire ?
P19. Pour savoir le cœur comment il fonctionne
VB. Un électrocardiogramme ?
P19. Voilà et en fait il n'était pas concluant donc ils ont appelé tout le monde et ils ont dit « voilà il faut aller voir votre médecin traitant et voir ce qui ne va pas ». Donc ils m'ont remis avec le Previscan® et Previscan® ça fait yoyo faut doser, c'est vrai que c'est un produit qui est très difficile à maitriser, suivant, mais je pense aussi que ça joue beaucoup sur la contrariété, la contrariété qui joue certainement, je pense que c'est un médicament peut-être très efficace mais très difficile à gérer et ça me fait penser un petit peu à un ami qui a eu un médicament similaire pour le cœur, parce que lui il a fait un triple pontage, et justement c'est un médicament qu'on parle beaucoup dans les médias, je ne me rappelle plus quel médicament, ils sont un petit peu en bisbis avec les comment ils s'appellent
VB. Vous disiez que c'est un médicament dont on parle beaucoup dans les médias ?
P19. Oui parce qu'il y a eu des personnes qui sont décédés avec ce produit-là et justement ce sont des gens qui ont été soit des pontages soit des triples pontages ou des trucs comme ça mais je ne me rappelle plus du nom mais il est connu dans les médias, ça a fait un suivi d'ailleurs, on en a parlé avec la télévision.

VB. D'accord. Alors vous m'avez dit que vous travaillez dans l'aviation, qu'est-ce que vous faites ?
P19. Je travaille sur les pales d'hélicoptère.
VB. Sur les pales d'hélicoptère ? Je veux bien une toute petite explication supplémentaire.
P19. Je fabrique les pales d'hélicoptère. Je fabrique et je répare.
VB. Ok, et du coup ça veut dire que vous êtes ingénieur ?
P19. Je suis technicien d'atelier.
VB. D'accord, donc ça veut dire que vous avez eu le bac et après c'est la formation professionnelle ?
P19. J'ai un bac+1, c'est une formation, un BP ils appellent un bac professionnel.
VB. Ok. Et l'opération du cœur dont vous m'avez parlé, c'était il y a longtemps ?
P19. C'était en 2010 que ça s'est passé, 2010 2011.
VB. Ok. Donc en fait c'est depuis 2010-2011 que vous prenez du Previscan® ?
P19. Voilà c'est après l'opération qu'on m'a dit qu'éventuellement il fallait que je me surveille avec le Previscan®.
VB. Ok.
P19. Je crois que le médicament c'est Mediator®.
VB. Le médicament ? Celui où vous me parliez de personnes qui sont décédées.
P19. Voilà. Ça y est ça me revient.
VB. D'accord et vous m'avez dit que vous le Previscan® ça vous fait penser au Mediator® *c'est ça* ?
P19. Un petit peu oui.
VB. Pourquoi ?
P19. Parce que sincèrement on fait des fois un petit peu partie des cobayes parce que les médicaments ils ne réagissent pas tous au même organisme donc des fois ça peut autant faire du bien que faire du mal. Moi comme moi avec mon INR, je peux vous le montrer (le patient me montre sa dernière feuille de résultat d'INR sur laquelle il y a un schéma). J'étais là, j'étais au plus bas
VB. Donc au plus bas c'était 1,6 et c'était le 26 juin
P19. Et ensuite on m'a dit de prendre 1 comprimé donc j'ai pris 1 comprimé, ça montait tout doucement donc là ça allait encore mais on était encore trop faible, on m'a dit prenez 1 comprimé et ½ supplémentaire et là j'ai été aux urgences.
VB. D'accord c'est à ce moment-là que vous étiez aux urgences et vous aviez 8,82.
P19. Voilà.
VB. D'accord, actuellement vous prenez combien de Previscan® ?
P19. Là actuellement ben je suis piqué tous les 3 jours, avec le centre de Trilport et là elle m'a appelée aujourd'hui comme quoi je devais prendre ½ de Previscan® pour voir ce que ça allait donner. Là j'ai arrêté le Previscan® dès que je suis sorti des urgences, ils m'ont dit « surtout vous ne prenez plus de Previscan®, vous le laissez tomber donc ça a fait toc toc toc donc vous voyez bien la courbe comment elle a fait.
VB. D'accord. Donc en fait vous êtes sorti des urgences, c'était quoi le 10 juillet ? Non le 11 peut-être ? Parce que là je vois le 11 juillet 3,63
P19. Oui ça c'est 3 jours après que je me suis piqué, tous les 3 jours j'étais piqué après.
*VB. D'accord, le 11 juillet là v*ous étiez sorti des urgences ?
P19. Oui ben je ne suis resté qu'une journée aux urgences. Et encore une soirée et encore ça a été rapide, ils m'ont mis simplement sous perfusion, on voit encore la trace (le patient me montre son bras sur lequel il y a un bleu). Et puis je suis sorti et puis ils m'ont dit « vous ne prenez plus de Previscan® donc c'est tombé après elle m'a dit « vous prenez ¼ » et là je suis arrivé à ½ parce que là j'étais trop bas. Donc on essaie de remonter la pente mais comme je dis c'est un médicament qui est assez sensible.

VB. Ok juste pour être sure que j'ai bien compris votre histoire, donc en 2010 2011 donc ça fait 3 4 ans vous avez été opéré du cœur donc c'est là où vous avez commencé le Previscan® mais vous m'avez qu'à un moment vous aviez un autre médicament qui était similaire, qu'est-ce que c'était cet autre médicament vous vous souvenez ?
P19. Attendez je vais regarder (le patient va chercher son dossier).
VB. Merci beaucoup.
P19. Ça c'est tout mon dossier. Je ne sais pas où est-ce que je l'ai mis, c'était le cardiologue B qui habite à Meaux qui s'occupe de ça. Je pensais l'avoir remis là-dedans mais en fait je ne sais pas où je l'ai mis.
VB. C'est pas grave est-ce que c'était un médicament pour lequel vous faisiez également des prises de sang ?
P19. Non.
VB. D'accord.
P19. C'était un médicament justement pour éviter les prises de sang à répétition.
VB. D'accord et ça c'était quand que vous l'avez pris ce médicament, est-ce que vous vous en souvenez ?
P19. Je l'ai pris il y a 3 mois, j'ai arrêté il y a 3 mois.
VB. D'accord. Et vous l'avez pris longtemps ?
P19. Euh ben oui assez quand même.
VB. 1 an ? 2 ans ?
P19. Oui peut-être 1 an.
VB. Ok, vous vous souvenez que c'est le cardiologue
P19. Oui Mr B le cardiologue de Meaux qui s'en occupait.
VB. Et c'est lui qui vous l'avez prescrit à la place du Previscan® ?
P19. Voilà.
VB. Vous le preniez une fois par jour ?
P19. Une fois par jour.
VB. Est-*ce que par hasard ça s'appelait Xarelto®* ?
P19. Je ne me rappelle plus.
VB. C'est pas grave. En tous cas vous ne faisiez plus de prises de sang ?
P19. Non. Et là depuis que j'ai repris le travail à mi-temps, quand j'ai fait, parce qu'on m'a demandé de faire un bilan de santé au niveau du travail c'est-à-dire la médecine du travail ils demandent de faire une visite médicale et quand ils ont vu que ça déconnait toujours au niveau du cœur ils m'ont dit « ben allez revoir le cardiologue », et c'est là où ils m'ont remis sous Previscan® donc je suis sous Previscan® depuis 2 mois, 1 mois, 1 mois.
VB. D'accord, et là donc c'est votre cardiologue qui vous a remis sous Previscan® ?
P19. C'est ça.
VB. Au tout début quand vous vous êtes fait opérer du coup c'est l'hôpital qui vous avait mis sous Previscan® *ou c'était le cardiologue aussi* ?
P19. Non c'est l'hôpital, du moins le centre cardiologique du Nord. Mais après ils se sont mis en contact avec Mr B de Meaux, mon cardiologue pour se mettre d'accord pour les doses etc et après j'ai été suivi par Mr B, c'est eux qui m'ont dit d'aller voir mon cardiologue attitré.
VB. D'accord.
P19. Après du cardiologue on m'a dit d'aller voir mon médecin traitant, après le pneumologue et ainsi de suite.
VB. Ok. A part le Previscan®, est-*ce que vous prenez d'autres médicaments* ?
P19. Oui.
VB. Vous en prenez combien par jour ?
P19. Cardensiel® 2, Lanzor® 1 et je ne sais plus il y en a un autre encore.
VB. En tous cas vous en prenez 3 autres on peut dire.

P19. Oui. (Le patient va chercher ses médicaments)
VB. D'accord et celui-là, losartan ?
P19. Celui-là c'est un générique.
VB. *C'est tout des génériques.*
P19. Ça c'est pour l'estomac et celui-là c'est un générique de Cardensiel®.
VB. Ok. Alors donc là le Previscan® vous le reprenez depuis à peu près 2 mois, sachant que *vous aviez arrêté à peu près 1 an, et vous m'avez dit qu'en* ce moment vous prenez
P19. ½, là aujourd'hui je vais prendre ½. Parce que là quand j'étais aux urgences on m'a dit de ne plus rien prendre.
VB. D'accord aux urgences vous m'avez dit ils vous ont fait un bleu ils vous ont fait une perfusion, qu'est-ce qu'il y a avait dans la perfusion ils vous l'ont dit ?
P19. Non.
VB. D'accord, est-ce que vous avez une idée ?
P19. Non. La seule chose que je sais c'est que j'ai attendu au moins 8 heures.
VB. Vous avez attendu 8 heures ?
P19. Oui.
VB. Qui est-ce qui vous a *dit d'aller aux urgences* ?
P19. Ma piqueuse.
VB. La piqueuse ? La personne qui vous fait, parce que vous allez au laboratoire pour faire les
P19. Non non c'est à domicile. Et elle est venue et elle a piqué et normalement ils doivent recevoir le courrier et moi aussi j'ai un courrier, ben comme celui-là, mais moi je l'ai un jour ou 2 jours après c'est pas immédiat
VB. D'accord.
P19. Mais là comme c'était monté vraiment assez haut, ils ont appelé directement le cardiologue en disant que mon INR était trop élevé, qu'il fallait que je fasse attention. Donc il m'a appelé, il m'a dit « bon éventuellement peut-être qu'ils se sont trompés donc on va refaire une prise de sang demain », mais comme ça tombait un dimanche donc ma piqueuse elle n'était pas là donc je l'ai fait 3 jours après. Et quand j'ai fait la piqure 3 jours après l'INR était toujours au même stade donc automatiquement ils m'ont dit « vous allez directement aux urgences ».
VB. Donc en fait vous voulez dire que vous avez fait la piqure le 3 juillet, d*onc c'était à 8,82,* et là votre cardiologue vous a dit peut-*être qu'ils se sont trompés on va en refaire un demain. Sauf que le lendemain c'était dimanche*
P19. C'était jour férié donc on l'a fait 2 jours après, du moins 2 jours ou 3 jours je ne sais plus.
VB. Le 7 juillet là y'a 8,79. Et du coup là qu'est-ce qu'il s'est passé ?
P19. Et ben là ils sont venus m'avertir qu'il fallait que je rentre aux urgences immédiatement.
VB. Qui est-ce qui vous a averti ?
P19. Ma piqueuse.
*VB. D'accord, elle est revenue ic*i ?
P19. Oui.
VB. Et c'est elle qui a appelé les urgences ?
P19. Non non c'est mon fils qui m'a emmené aux urgences.
VB. Ok. Et le laboratoire quand ils ont les résultats de l'INR, ils appellent systématiquement le cardiologue ?
P19. En théorie s'ils ont le numéro de téléphone oui.
VB. D'accord, et vous ils ne vous appellent jamais ?
P19. Non ils m'envoient simplement un courrier. D'ailleurs c'est pour ça qu'on s'est posé une petite question quand même, que plutôt que d'attendre je ne sais pas, ils auraient pu me

téléphoner en me disant « attendez Mr L, allez directement aux urgences parce que là ça ne va pas », il n'aurait pas fallu attendre 3 jours parce que bon là je pouvais faire une hémorragie pulmonaire. Et quand j'ai vu à Meaux comment ça se passait, j'ai compris tout de suite que ça passe ou ça passe.
VB. D'accord. Est-ce qu'il y a une raison pour vous pour laquelle l'INR il est monté comme ça à 8,82 ?
P19. Ben on a augmenté les doses, au début on était à 1 Previscan®, à 1 comprimé de Previscan®, et puis après on a mis 1 et demi pour essayer d'augmenter le taux parce qu'il était trop bas, et puis bon ben nous on pensait que ça allait monter tout doucement, calmement et en fait c'est monté comme une fusée donc là tout le monde était un peu surpris, même moi.
VB. D'accord, oui parce que il y a 2 mois quand vous avez recommencé vous avez recommencé à 1 comprimé
P19. Au départ j'ai repris à 1 comprimé, mais ça ne montait pas tellement, c'était, j'étais encore un peu trop bas donc elle m'a dit prenez 1 et demi donc j'ai pris 1 et demi mais à 1 et demi l'organisme il a réagi tout de suite.
VB. Ok. Et est-ce que vous vous souvenez de la dose que vous preniez avant ?
P19. Avant c'était, du moins quand je suis sorti de l'hôpital je pense que c'était ¾
VB. D'accord. Et c'était stable ?
P19. Non ça montait ça descendait pareil. Non ce médicament avec moi il fait yoyo, il fait l'effet yoyo, un coup ça va un coup ça ne va pas.
VB. D'accord. Et vous vous souvenez d'être déjà monté comme ça ?
P19. Jamais. De toute manière si on me dit d'aller aux urgences immédiatement et puis qu'on vient me chercher à la maison et qu'on me dit « Mr L il faut aller aux urgences, dites à votre fils de vous emmener aux urgences tout de suite » c'est qu'il y avait une raison, parce que sinon je n'y serais jamais allé. Et puis même moi je me sentais bien, sans mentir.
VB. Vous vous n'aviez pas l'impression que quelque chose n'allait pas ?
P19. Non non.
VB. D'accord. Le Previscan® vous m'avez dit on vous vous l'a donné suite à l'opération et en fait à quoi ça sert le Previscan® ?
P19. A fluidifier le sang.
VB. D'accord. Et pourquoi pour vous c'est important de fluidifier le sang ?
P19. Ben si le sang est trop épais automatiquement je risque de faire un caillot au niveau, comme je vous ai dit tout à l'heure que j'ai failli faire un AVC, parce que quand ils sont venus me chercher, du moins à mon boulot je suis parti avec les pompiers et puis au début tout allait bien et puis dans l'ambulance ils disent « on est en train de le perdre » et je ne comprenais pas j'étais encore conscient mais je ne pouvais pas parler et arrivé aux urgences ils ont décelé que le sang était trop épais, qu'il y avait un problème de fluidité du sang et voilà.
VB. Ok. Est-*ce qu'il y a des choses qui vous paraissent difficil*es à comprendre par rapport à ce Previscan® ?
P19. Ben il me fait penser un petit peu au Mediator®, j'ai l'impression qu'on joue un peu à l'apprenti-sorcier, c'est peut-être un médicament qui est peut-être efficace, je sais qu'il y a beaucoup de gens assez âgés qui le prennent pour le cœur, bon j'ai des amis qui l'utilisent aussi mais bon ben c'est un médicament à prendre avec pincettes, ce n'est pas un médicament à prendre à la légère, c'est-à-dire si vous voulez vous tuez avec ça y'a pas de problème.
VB. Vous pouvez vous tuer avec ce médicament ?
P19. Ah oui, moi je prends la boite de cachets, je suis sûr que j'y passe.
VB. Parce que qu'est-ce qu'il va se passer si vous prenez la boite ?
P19. Ça fait une hémorragie interne.
VB. D'accord. Vous me dites que vous avez l'impression qu'on joue un peu à l'apprenti sorcier, ça vient d'où en fait cette impression ?

P19. Ben parce que je vois que ce médicament-là on le donne on le prescrit à pas mal de monde, et ils ont tous des problèmes avec, c'est pas stable.
VB. *D'accord donc en fait vous avez dans votre entourage des gens qui prennent du* Previscan® et ils ont les mêmes problèmes que vous ?
P19. Plus ou moins. Mais parce qu'ils sont plus âgés que moi.
VB. Et du coup qu'est-ce que ça fait qu'ils soient plus âgés ?
P19. Ils réagissent peut-être moins bien que moi, c'est-à-dire moi je réagis peut-être plus vite qu'eux parce que bon ben étant donné que l'organisme il est plus jeune, tandis que eux c'est plus long à réagir, ils arrivent mieux à réguler peut-être.
VB. D*'accord, et du coup ils font moins le yoyo comme vous me disiez* ?
P19. Voilà c'est ça.
VB. Ok. Et du coup vous avez l'impression que c'est un médicament qu'on utilise, vous m'avez dit on le donne à plusieurs personnes, parfois c'est pour le cœur, vous avez l'impression qu'on l'utilise pour beaucoup de gens mais pas toujours pour la même raison ?
P19. Non.
VB. Et ça aussi ça fait que vous avez l'impression qu'on joue à l'apprenti sorcier ?
P19. Je pense que ce médicament là il a peut-être fait ses preuves mais c'est un peu comme une cartouche, il faut faire attention, il faut le prendre avec modération.
VB. Est-*ce que vous pensez que c'est un médicament utile pour vous* ?
P19. Je pense que oui.
VB. Parce que ?
P19. Certainement pour la santé si des cardiologues me le prescrivent ils ont peut-être une bonne raison moi je suis dans l'aviation je ne suis pas dans le truc de la médecine, chacun son métier comme dirait l'autre, moi maintenant je dis aux médecins vous allez faire une réparation sur une pale d'hélicoptère peut-être que ça ne va peut-être pas le faire non plus. Donc chacun son métier, s'ils me l'ont prescrit je pense que ce n'est pas néfaste pour moi.
VB. D'accord. Est-ce que c'est un médicament qui vous fait peur ?
P19. Pas du tout. De toute manière je n'ai peur de rien.
VB. Ok. Alors on a parlé de l'INR, tout à l'heure vous m'avez dit que normalement il faut ce soit entre 2 et 3. Ça c'est pour vous ou c'est pour tout le monde ?
P19. C'est pour tout le monde, c'est à l'hôpital qu'ils m'ont dit ça. Avant l'opération ils m'ont expliqué l'INR c'est entre 2 et 3.
VB. D'accord donc en fait quelle que soit la personne qui prend du Previscan®, l'INR il faut que ce soit entre 2 et3.
P19. Exactement.
VB. Et vous m'avez dit l'INR ça sert à quoi ?
P19. A fluidifier le sang.
VB. L'INR il sert à fluidifier le sang ?
P19. Non l'INR ça veut dire, c'est la fluidité du sang mais je ne sais pas exactement le terme exact ce que ça veut dire I N R.
VB. L'acronyme ?
P19. Voilà.
VB. Mais en fait c'est ça qui sert à vérifier la fluidité de votre sang ?
P19. Voilà.
VB. Ok. Et vous m'avez dit que vous aviez plusieurs médecins, vous m'avez parlé d'un cardiologue, d'un pneumologue, d'un médecin généraliste
P19. Et la médecine du travail.
VB. Et la médecine du travail. J'ai cru comprendre que la personne qui s'occupe du Previscan®*, de changer la dose en fonction de l'INR c'est votre cardiologue* ?
P19. Oui.

VB. Le médecin traitant il n'y touche jamais ?
P19. Généralement il passe d'abord devant le cardiologue, c'est-à-dire je vais au cardiologue, le cardiologue envoie un courrier au médecin traitant en disant voilà on fait ça on fait ça on fait ça et c'est lui qui donne les ordres et après suivant les résultats et la piqueuse, suivant les résultats c'est mon médecin traitant qui dit bon ben on va prendre ¼ ½ 1 et demi ou 2.
VB. D'accord donc en fait c'est le médecin traitant qui change les doses ?
P19. Voilà. Suivant le résultat du laboratoire.
VB. Ok. Vous le voyez souvent le médecin traitant ?
P19. Oui tous les 2 mois, voire même plus si infinités, c'est-à-dire si j'ai un problème ou n'importe quoi je l'appelle et puis bon ben j'arrive à le voir assez rapidement.
VB. D'accord mais là quand vous êtes allé aux urgences ce n'est pas le médecin traitant que la piqueuse a appelé, c'est le cardiologue
P19. C'est le laboratoire qui a appelé le médecin traitant, qui est tombé sur la personne qui me pique, comme ça tombait un dimanche mon médecin traitant n'était pas là donc automatiquement elle est venue elle s'est déplacée et puis bon ben elle m'a dit il faut aller aux urgences direct.
VB. D'accord. Ça c'est quand vous avez fait la deuxième prise de sang ?
P19. Voilà.
*VB. Attendez je croyais que ce n'était pas un dimanche, ou c'est moi y'a quelque chose que je n'ai pas compris dans l'histo*ire. Vous avez fait une première prise de sang
P19. J'ai fait une première prise de sang elle était vraiment élevée, mon cardiologue m'a appelé en disant « Mr L méfiez-vous parce que votre INR est trop élevé donc au niveau Previscan® on va essayer de calmer le jeu ne prenez plus ce que je vous ai dit »
VB. Ah il vous a dit d'arrêter complètement
P19. Au début il me dit oui. Et comment, « peut-être que le laboratoire s'est trompé, on va refaire une piqure rapidement » c'est-à-dire le lendemain mais comme le lendemain c'était un dimanche donc personne ne pouvait venir, ma piqueuse elle est revenue le mardi ou lundi je ne sais plus.
VB. D'accord. En fait votre piqueuse elle travaille pour le laboratoire ?
P19. Non elle travaille pour mon médecin traitant.
VB. *C'est ça que je n'avais pas compris, d'accord. Donc c'est ça en fait votre laboratoire* quand il a vu le premier résultat à 8,82 il a appelé le cardiologue mais pas le médecin traitant.
P19. Non ben non.
VB. Pourquoi pas ?
P19. Ben ça je ne sais pas. Et pourquoi il ne m'a pas appelé non plus ? Voilà. Ca je n'ai pas compris non plus, ils auraient pu m'appeler en me disant « ben allez directement » mais bon quand mon cardiologue m'a appelé il m'a dit « Vous êtes à 8 machin c'est énorme, peut-être qu'ils se sont trompés, on va refaire une prise de sang demain » mais le lendemain ben la piqueuse elle n'était pas là c'est le week-end donc elle me l'a refait 2 jours ou 3 jours après. Donc on refait le truc et l'INR était toujours pareil donc là c'est elle qui m'a dit « vous allez tout de suite aux urgences ». Et j'étais aux urgences et puis on m'a fait attendre au moins 8 heures entre la salle d'attente et puis sur le lit machin avec un, comment on appelle ça, un goutte-à-goutte, je ne sais pas quoi
VB. On vous avait branché la perfusion ?
P19. Oui.
VB. D'accord mais entre le moment où vous êtes arrivé aux urgences, parce que je suppose que vous leur avez dit que c'était votre médecin qui vous avait dit de venir et vous leur avez dit que votre INR il était à 8 ?

P19. Ah non je ne leur ai rien dit, je leur ai dit que bon ben moi je suis venu en urgences parce que bon je n'avais même pas le résultat moi encore.
VB. D'accord, du coup vous leur avez dit quoi ? Je viens parce que
P19. Je viens parce que mon pneumologue et puis mon cardiologue ils m'ont demandé de venir parce que j'étais au-dessus des taux, alors ils m'ont consulté, ils m'ont mis sous perfusion et ils m'ont mis dans une salle je ne sais combien de temps avec la perfusion et puis au bout d'un moment j'en ai eu marre je me suis barré.
VB. D'accord. Vous leur avez dit que vous partiez ?
P19. Non.
VB. Ok, et ils ne vous ont pas rappelé ?
P19. Non. Et je suis revenu à pied en plus.
VB. Vous êtes rentré à pied de l'hôpital ? Mais c'est loin !
P19. Oui ça fait 8 bornes. Sous la pluie en pleine nuit.
VB. Ok, vous en aviez marre, vous êtes parti ?
P19. Oui.
VB. Ok. Est-ce que vous connaissez des signes ou des effets que vous pourriez ressentir qui vous indiquent que votre INR il est trop haut ?
P19. Sincèrement non.
VB. Est-ce que vous connaissez des signes ou des effets que vous pourriez ressentir qui vous indiquent que la dose de Previscan® que vous prenez elle est trop élevée ?
P19. Trop élevée ? Peut-être tremblements et des jambes lourdes.
VB. Ça c'est quelque chose que vous avez déjà ressenti ?
P19. Là oui avec cette histoire-là je l'ai ressenti parce que j'ai fait 8 bornes sous la pluie, en pleine nuit, j'ai fait du stop mais y'a personne qui voulait me prendre, je me suis arrêté au moins 6 fois sur le bord de la route comme un hérisson.
VB. D'accord.
P19. C'est-à-dire c'est un genre de fatigue avec des jambes lourdes et des tremblements un petit peu.
VB. Donc ça c'est ce que vous vous avez ressenti. Est-ce qu'on vous l'avait expliqué avant, est-ce que vous avez dit « voilà Mr L attention si votre dose elle est trop élevée vous pouvez ressentir tel effet » ?
P19. Non.
VB. D'accord. Et est-ce qu'on vous avait expliqué des effets qui pourraient vous indiquer que votre dose elle est trop faible ?
P19. Non plus.
VB. *Ou alors des effets qui vous indiquent que l'INR il est trop bas* ?
P19. A part le résultat, à part le laboratoire mais sinon on ne voit pas, on ne sait pas.
VB. D'accord en fait à part le résultat de la prise de sang
P19. Moi si je n'avais pas demandé à avoir le résultat écrit à la maison automatiquement personne ne me dirait si ça va ou si ça ne va pas. Y'a que le laboratoire qui pourrait le dire mais le laboratoire il n'est pas sujet à téléphoner à la personne.
*VB. Ok. Donc là vous m'avez dit la piqueu*se elle vient à la maison pour faire la prise de *sang, ensuite le laboratoire vous envoie le résultat, vous n'allez jamais le chercher* ?
P19. 2 3 jours après. C'est la piqueuse qui demande si éventuellement je veux avoir le papier à la maison.
VB. D'accord, sinon vous ne l'auriez pas ?
P19. Non. Ça serait envoyé directement au docteur traitant ou cardiologue ou un truc comme ça. Mais je n'aurais pas eu les résultats si. Donc moi à chaque fois j'essaie de le demander parce que dessus y'a une ordonnance, euh je ne sais plus où est-ce qu'elle est, je l'ai rangé, et

en fait je suis obligé de donner ça à la piqueuse pour qu'elle prenne les petits papiers et qu'elles les mettent sur la dosette.
VB. Ok. Et vous n'avez jamais appelé le laboratoire par exemple pour leur demander le résultat ?
P19. Jamais puisque bon généralement ils me l'envoient par courrier. A chaque fois ma piqueuse elle me demande « est-ce que vous voulez toujours l'envoyer par courrier ? » je lui dis oui envoyez-le moi par courrier. Mais par contre quand ça a été à un niveau élevé c'est vrai qu'ils auraient pu éventuellement me contacter puisque j'avais donné mon numéro de téléphone.
VB. D'accord, au cas où ?
P19. Au cas où, mais ils ne m'ont pas contacté.
VB. Ok. Et la piqueuse elle vient le matin ?
P19. Le matin oui c'est le matin parce que généralement avant midi il faut qu'ils donnent tout ça au labo, il faut qu'ils fassent l'analyse donc c'est entre 9h et 10h même voire 8h.
VB. Ok. Et le médecin, peu importe le cardiologue ou le médecin généraliste, vous allez les voir ou ils viennent à domicile ?
P19. Non je vais les voir.
VB. Et c'est vous qui allez acheter vos médicaments à la pharmacie ?
P19. Oui. Mais je suis pris à 100%.
VB. Oui tout à fait. Est-ce que vous utilisez un pilulier ?
P19. C'est quoi un pilulier ?
VB. C'est une boite avec matin midi soir
P19. Ah si oui je l'ai oui.
VB. D'accord. Vous m'avez dit qu'à partir de ce soir vous allez être à 1 comprimé mais donc hier soir vous avez pris ¼, c'est vous qui les coupez vous-même ?
P19. Oui.
VB. Vous les préparez à l'avance comment vous faites ?
P19. Ben en fait je prends le comme vous dites là l'appareil je prépare tout, alors les comprimés pour le matin et les comprimés pour le soir, d'ailleurs je vais vous le montrer je l'ai l'appareil.
VB. D'accord donc en fait vous préparez ça tous les jours ?
P19. Voilà, comme ça au moins je suis sûr de ne pas les oublier.
VB. Ok donc en fait tous les matins vous préparez vos médicaments ? Ou peut-être tous les soirs ?
P19. Tous les soirs.
VB. Tous les soirs pour le lendemain ?
P19. Voilà.
VB. Et est-ce que vous avez déjà eu une dose de Previscan® ou par exemple vous preniez ¼ un jour et ½ le lendemain ?
P19. Non. Généralement toutes les doses, sauf quand je suis monté à un taux élevé parce que l'INR il était trop bas donc ils m'ont dit vous faites 1 et ½ et c'est là où je suis monté.
VB. Ok mais c'était 1 plus ½ tous les jours ?
P19. Oui tous les soirs.
VB. Vous le prenez tous les soirs ?
P19. C'est marqué sur la boite.
VB. Est-ce que ça vous est dé*jà arrivé d'oublier de prendre le Previscan®* ?
P19. Oui ça peut m'arriver, je ne suis pas menteur, ça m'est arrivé.
VB. Est-ce que vous vous souvenez ce qui aurait pu faire que vous avez oublié ?
P19. Ben des problèmes familiaux comme mon fils il a eu un accident de voiture automatiquement je n'ai pas pensé à prendre mon Previscan®.

VB. D'accord, et hors problèmes familiaux, ça vous est déjà arrivé d'oublier vos médicaments du soir ?
P19. Une fois ça m'est arrivé de partir chez mon père et puis ben j'avais complètement oublié mes médicaments, donc je lui ai expliqué et puis bon ben il me dit « t'as l'ordonnance ? » je lui dis « non je n'ai pas l'ordonnance », je me suis retrouvé un petit peu ballot et puis bon ben ça s'est bien passé malgré tout.
VB. D'accord, vous êtes parti chez votre père c'était une journée ?
P19. Une journée.
VB. D'accord donc en fait une journée vous ne l'avez pas pris. Et le lendemain du coup vous avez pris 2 fois
P19. Non, ben non il ne faut pas, sinon vous faites double dose justement il ne faut pas faire ça.
VB. D'accord. Donc c'est une dose oubliée, tant pis c'est pas grave.
P19. Voilà.
VB. Votre père il habite dans la région ?
P19. Non il habite dans la Somme.
VB. D'accord, et vous m'avez parlé de votre fils, vous avez d'autres enfants ?
P19. J'ai 2 enfants.
VB. Qui habitent dans la région ?
P19. Dans la région oui.
VB. Ok. Si vous avez des questions ou des doutes sur ce Previscan®, à qui est-ce que vous *allez demander de l'aide* ?
P19. Ben justement je n'irai pas demander à Mme Aubry.
VB. C'est qui Mme Aubry ?
P19. C'est la présidente.
VB. Ah pardon Martine Aubry vous voulez dire ?
P19. Voilà. Déjà c'est pas à elle que je vais demander parce que j'ai été contaminé de l'amiante aussi et elle a tout rasé, elle a fait rase net donc ce n'est pas à elle que je vais demander quoique ce soit de toutes manières ça ne sert à rien, et puis de toutes manières c'est le pot de terre contre le pot de fer entre la politique et puis les hommes politiques et puis les médecins les laboratoires et tout, une fois que vous êtes morts peut-être qu'on va vous entendre mais vous serez morts. Ça c'est comme l'amiante.
VB. D'accord, et alors si vous avez un problème avec ce médicament, si vous avez une question à qui est-ce que vous allez la poser ?
P19. Je ne sais pas, peut-être au ministère de la santé mais je ne sais pas qui est-ce qui y est.
VB. D'accord et plus proche, est-ce que vous demanderiez à votre entourage familial ou
P19. Non ils ne seront pas répondre.
VB. Ou à la piqueuse peut-être ?
P19. Y'a que le cardiologue qui m'a dit une fois ben si éventuellement attaquez votre société
VB. Pourquoi ?
P19. Pour tous les problèmes de santé que j'aie.
VB. D'accord, à cause de l'amiante ?
P19. L'amiante plus tous les problèmes que j'ai eus à cause de ça.
VB. D'accord, parce qu'en fait vous problème de cœur ils viennent de votre environnement professionnel ?
P19. Voilà, parce que j'ai travaillé dans la fibre de verre, dans l'amiante et en fait tout le milieu de mon travail, Eurocopter et maintenant Airbus industrie ne reconnaissent pas qu'ils ont utilisé de l'amiante alors que j'avais une combinaison à l'amiante tous les jours sur la tête. Mais comme ils n'avaient pas le droit d'avoir ce label s'ils ne s'étaient pas inscrits donc automatiquement c'était des délinquants, donc maintenant ils ne veulent pas le reconnaître

qu'on a été avec des produits cancérigènes et ainsi de suite. Mais là sincèrement pour me défendre je ne sais pas qui pourrait me défendre, sans mentir
VB. Ok. Qu'est-ce que vous savez des i*nteractions qu'il peut y avoir entre le Previscan®* et *d'autres médicaments* ?
P19. Aucune.
VB. Il n'y a aucune interaction ?
P19. Non je ne connais rien je ne sais rien ce n'est pas mon métier donc automatiquement je ne sais pas quel médicament est compatible avec l'autre et puis ainsi de suite voilà ça là-dessus, maintenant vous me dites durcisseur avec des résines je peux vous dire comment ça réagit mais bon maintenant des médicaments je ne peux pas vous dire
VB. Ok. Est-*ce qu'on vous a déjà dit attention* maintenant que vous prenez du Previscan® tel *médicament vous n'avez pas le droit de le prendre* ?
P19. Non.
VB. On ne vous a jamais interdit quoique ce soit ?
P19. Non.
VB. Est-*ce qu'on vous a déjà parlé de l'alimentation avec le Previscan®* ?
P19. Non.
VB. On en vous a jamais dit ça il ne faut pas manger, ça il faut faire attention ?
P19. Non. Mais je sais que ça existait, du moins dernièrement d'après ce que j'ai compris je sais que, on m'en a parlé qu'il faut que je pose la question.
VB. Pourquoi ?
P19. Ben peut-être qu'il y a un truc salé ou des trucs comme ça qui sont susceptibles de ne pas aller avec le médicament, du sucré ou je ne sais pas.
*VB. D'accord, vous avez compris ça à l'hôpital ? Vous avez entendu à l'hôpital des choses là-*dessus ?
P19. Des amis
VB. Qui vous ont parlé d'alimentation ?
P19. Oui voilà.
VB. Des amis qui prennent du Previscan® ?
P19. Oui.
VB. D'accord et donc eux on leur en a parlé ?
P19. Oui mais pas à moi.
VB. Ok. Est-*ce qu'il existe selon vous des situations qui peuvent poser p*roblème du fait que vous prenez ce Previscan® ?
P19. Oui.
VB. Dites-moi.
P19. Euh ben les coupures, vu que je travaille justement avec des bistouris mon métier est la plupart du temps avec un bistouri dans main donc on m'avait un petit peu averti comme quoi le Previscan® faisait saigner davantage donc je l'ai signalé à mon docteur traitant de la médecine du travail. Elle n'en a pas tenu compte. Y'avait qu'un poste qui était encore disponible pour moi, celui que j'avais avant mais bon il me convient très très bien, ce qu'il y a c'est que je me suis avec des protections supplémentaires, on m'a mis avec des gants anti-coupures pour éviter justement ce genre de problème. Parce que je ne voulais pas quitter mon poste, et puis eux ils ne voulaient pas que je quitte mon poste non plus parce que bon je suis professeur dans l'enseignement donc ils voulaient que je garde le poste pour enseigner plus ou moins le travail que je savais faire. Donc ils m'ont demandé de porter obligatoirement des gants de protection anti-coupures.
VB. D'accord. Est-ce qu'il y a des projets auxquels vous avez dû renoncer à cause de ce Previscan® ?
P19. Non pas à cause du Previscan® non. Non sincèrement non.

VB. Pas de voyages que vous n'avez pas faits ?
P19. Non, mais je suis quand même sous Vitalair, sous respiration de nuit, c'est-à-dire avec un appareil donc ça c'est une contrainte un petit peu, mais sinon non si je veux partir quelque part j'ai juste à signaler à mon médecin traitant l'endroit où je dois partir et c'est lui qui se met en relation, comme là je vais partir à Compiègne certainement dimanche donc je vais appeler mon médecin traitant pour dire que je vais là-bas et je vais appeler tout le monde.
*VB. Ok au téléphone vous m'aviez dit que vous alliez être hospitalisé, c'est à Compi*ègne ?
P19. Oui.
VB. Ok c'est juste pour être sure. Si on enlève la coupure d'un an où vous n'avez pas pris de Previscan®, est-*ce que vous avez l'impression d'avoir appris des choses sur ce médicament à l'usage* ?
P19. Ah oui je ne connaissais pas du tout l'INR, je ne connaissais pas ce que ça voulait dire, oui avec le temps si quand vous vous faites piquer tous les 3 jours automatiquement on se pose des questions, on pose des questions à tout le monde, donc après c'est comme si on vous dit vous avez un cancer bon ben, c'est comme la chimio après on vous apprend que c'est la chimio après c'est si c'est ça voilà, dans toute relation maladie automatiquement avec son médecin on apprend des trucs de médecine.
VB. D'accord. Est-ce que vous vous êtes déjà retrouvé face à une situation qui était inattendue à cause de ce médicament ?
P19. Je ne sais pas si c'est à cause de ce médicament, mais oui un genre de faiblesse, faiblesse corporelle c'est-à-dire moins résistant
VB. Ça c'est depuis que vous le prenez ?
P19. Je ne sais pas exactement. Là-dessus on ne peut pas dire si c'est à cause de ce médicament là mais bon.
*VB. Ok. Du coup là ça fait à peu près 4 ans que vous le prenez, vous m'avez parlé des INR, vous m'avez dit que par exemple là l'INR il est trop bas et du co*up le médecin il a changé la *dose donc il est passé d'un quart à un demi donc il a augmenté, est-ce que pour vous ça c'est* logique ?
P19. Ben il essaie de réguler donc oui je pense que c'est logique, c'est mon médecin traitant donc il essaie de
VB. En fait *quand l'INR il est en-dessous de 2, parce que vous m'avez dit c'est entre 2 et 3,* quand il est en-dessous de 2, le médecin systématiquement il augmente la dose ?
P19. Oui.
VB. Et quand c'est au-dessus de 3 ?
P19. Il diminue. En théorie. Oui ça dépend des médecins traitants mais je sais qu'avec mon médecin et puis même le cardiologue apparemment ça a l'air d'être bien et puis le pneumologue je suis bien suivi au niveau médecine du travail je suis bien suivi je veux dire sincèrement tout le monde est bien, font leur travail correctement.
VB. Est-*ce qu'aujourd'hui vous vous sentiriez capable d'adapter la dose du Previscan®* tout *seul, sans demander l'avis de votre médecin* ?
P19. Ben justement c'est ce qu'on m'a demandé. C'est ce qu'on m'a demandé et j'ai dit oui.
VB. Là par exemple
P19. Là ce matin on m'a dit que je devais être à ½ bon si je vois que je suis bien avec ½ c'est bien sinon ça sera ¼, je prendrai ¼.
VB. Vous allez prendre ¼ s'il se passe quoi ? Pardon je n'ai pas suivi.
P19. Si à ½ je vois que c'est pas encore tout à fait ça je prendrai ¼ et après
VB. ¼ en plus vous voulez dire ? Ou vous redescendriez à ¼ ?
P19. C'est-à-dire 3, vous voyez ça se divise en 4 là (le patient me montre un comprimé de Previscan®) donc j'en prendrai que 3.
*VB. D'accord en f*ait si à ½ vous êtes toujours en-dessous de 2 vous allez rajouter ¼ ?

P19. Voilà.
VB. Sans demander l'avis du médecin ?
P19. Sans demander, comme ça après je vais avoir la prise de sang, on va voir si éventuellement ça correspond ou ça ne correspond pas. Ça là-dessus je serais capable de le faire.
VB. D'accord. Et si c'est par exemple à 1,3 ?
P19. 1,3 ben je prends un petit ¼ en plus.
VB. Ok. Et si vous êtes à 3,5 ?
P19. 3,5 oh je reste à 3,5 je penserai que je suis encore bien.
*VB. D'accord et si vous ête*s à 4,2 ?
P19. Ah 4,2 j'essaierai de retirer ¼, si par exemple comme là j'étais à 1 cachet et demi donc là je suis monté dans les sommets donc là tout de suite il m'a dit arrêté tout mais bon.
*VB. En fait ce que j'essaie de savoir c'est jusqu'à combien vou*s vous vous sentez de changer votre dose sans problème ?
P19. Ben je pense que déjà 1, 1 cachet complet je dis ça peut être encore gérable après1 et demi c'est les urgences.
VB. D'accord mais si on réfléchit par rapport à l'INR, jusqu'à quel chiffre d'INR vous vous vous dites je peux me débrouiller tout seul.
P19. Ben je vais dire si je suis arrivé à 3,5 je peux me gérer, si par exemple je suis à 1,90 ou 1,95 je peux me gérer encore voilà je reste dans la moyenne.
VB. D'accord et si vous êtes à 5 ?
P19. A 5 ben là j'arrête tout.
VB. D'accord mais vous appelez le médecin ? Ou non vous arrêtez et puis vous attendez 3 jours de refaire
P19. Voilà c'est ça.
VB. D'accord donc vous gérez tout seul.
P19. J'essaie de gérer tout seul.
*VB. En fait vous n'avez pas de li*mite vraiment supérieure où vous vous dites je ne vais pas gérer.
P19. Mais déjà avec l'INR que je vous ai montré là y'a des gens qui sont partis les pieds devant, avec ça, même à l'hôpital ils m'ont dit mais « 8,82 c'est énorme, vous ne voyez pas » donc moi c'est vrai à chaque fois je tape dans les extrêmes. J'ai un organisme qui tape toujours dans les extrêmes, quand j'étais à l'hôpital j'étais à 180 pulsations minute. Et y'a des gens qui n'arrivent pas à gérer ce genre de trucs, 24 de tension, 180 de pulsations, j'ai toujours géré.
VB. En fait vous si demain vous aviez de nouveau un INR à 8 ça ne vous inquièterai pas ?
P19. Bah du moment qu'on ne le sait pas.
VB. Et si vous le saviez, si on vous dit voilà vous avez un INR à 8 qu'est-ce que vous faites ?
P19. J'arrête le Previscan® mais ça ne m'inquiète pas plus que ça.
VB. D'accord vous n'allez pas aller aux urgences ?
P19. Non, j'arrêterai le truc. Et puis faire 8 heures d'attente pour rien non ça ne sert à rien.
VB. Ok. Est-*ce qu'il y a des choses que vo*us auriez aimé savoir tout de suite sur le Previscan® ?
P19. Ben y a-t-il un médicament similaire moins dangereux peut-être ?
VB. Ok, on vous en a déjà parlé ?
P19. Non, c'est parce que j'ai eu votre appel que j'ai commencé à regarder la fiche parce que sans mentir je n'avais même pas calculé.
VB. Ok. Il me reste juste quelques questions, si vous voulez vous pouvez me répondre par oui ou non. Pensez-vous que le Previscan® soit un médicament efficace ?
P19. Je pense que oui.

VB. Avez-vous une carte signalant que vous prenez ce médicament ?
P19. Non.
VB. Avez-vous un carnet de surveillance de votre INR ?
P19. Non.
VB. Est-ce que vous suivez régulièrement les résultats de votre INR ?
P19. Oui.
VB. Vous gardez toutes les feuilles ?
P19. Non je les déchire au fur et à mesure parce que sinon le dossier il serait comme ça.
VB. Alors comment vous suivez vos INR ?
P19. Ben comme là vous voyez
VB. Ah oui vous avez le graphique du laboratoire
P19. Voilà.
VB. Est-ce que quand votre médecin il vous change la dose vous écrivez la nouvelle dose ?
P19. Oui.
VB. Vous l'écrivez où ?
P19. Ben sur, là-dessus, je mets une petite étiquette, je mets que demain c'est ça ça ça.
VB. D'accord vous le mettez sur une étiquette sur le pilulier
P19. C'est un stick.
VB. Avez-vous déjà pris *des médicaments sans demander l'avis de votre médecin et de votre* pharmacien ?
P19. Non.
VB. Qu'est-ce que vous prenez si vous avez des douleurs ?
P19. Ce que mon médecin m'a traité, Doliprane®, si j'ai de la fièvre c'est Doliprane®, c'est lui qui me le prescrit.
VB. Et si jamais vous avez un peu de fièvre mais que vous n'allez pas chez le médecin, vous allez prendre du Doliprane® tout seul ?
P19. Oui je vais prendre du Doliprane® tout seul.
VB. Est-*ce que vous avez de l'aspirine* ?
P19. L'aspirine non mais tout ce qu'il m'a prescrit en fait, non l'aspirine non parce que c'est trop fluide pour le sang, ça c'est pas bon, d'après avec ce que j'ai c'est pas bon l'aspirine.
VB. C'est pas bon pour vous l'aspirine, à cause de votre opération vous voulez dire ?
P19. Avec le médicament, avec le Previscan®, c'est pas bon parce que ça fluidifie encore plus le sang et ça peut modifier encore autre chose, et comme j'ai des ulcères, j'ai eu un début d'ulcère à l'estomac donc l'aspirine c'est pas tellement bon donc moi c'est simplement le Doliprane® qui me convient. C'est prescrit par mon médecin.
VB. D'accord, vous me dites ça peut fluidifier encore plus le sang et du coup le risque c'est quoi ?
P19. Plus on fluidifie plus on peut avoir une hémorragie interne. Parce que des fois même la nuit on peut saigner, moi je me suis vu saigner une fois une nuit, saigner du nez, c'est le lendemain que je me suis rendu compte que mes draps ils étaient tachés de sang mais on ne s'en rend pas compte, quand c'est trop fluide l'impression que vous avez je ne sais pas moi une morve au nez et puis en fait c'est le sang qui coule.
VB. D'accord, et qu'est-ce que vous avez fait quand vous avez vu ce saignement du nez ?
P19. J'étais étonné, et puis bon ben sans plus.
VB. Et ça a continué après ?
P19. Non non c'était qu'une nuit, c'était un saignement de nez, tout le monde peut avoir un saignement de nez.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez modifié votre alimentation depuis que vous prenez le Previscan® ?

P19. Ben c'est-à-dire que je mange moins, je mange moins, bon déjà j'avais des kilos en trop mais ça, alors donc maintenant je mange un petit peu moins.
VB. Mais ce ne sont pas des consignes qu'on vous a donné ?
P19. Non c'est personnellement.
VB. Ok. Est-ce que vous prévenez les autres professionnels de santé que vous prenez du Previscan ?
P19. Comment ça ?
VB. Ben par exemple si vous allez voir un médecin que vous n'allez pas voir d'habitude, ou peut-être que vous allez chez le dentiste
P19. Ah oui ça oui quand je vais chez le dentiste oui je le signale comme quoi je suis sous Previscan®. Du moment que c'est une personne qui touche au niveau santé c'est-à-dire pour saigner ou pour faire une intervention chirurgicale ou un truc comme ça je suis obligé de le signaler, et même si un jour il m'arrivait quelque chose dans le métro, j'avais une carte sur moi mais qu'on m'a volé, comme quoi j'étais sous Previscan®.
VB. Et du coup là vous n'avez plus de carte ?
P19. Non.
VB. Et vous vous souvenez qui vous l'avait donné cette carte ?
P19. Je crois que c'était l'hôpital Centre cardiologique du Nord mais comme on me l'a volé dans le métro je ne l'ai jamais récupéré enfin ils m'ont demandé de récupérer la carte mais il fallait que je paie 11 euros et puis me déplacer à je ne sais pas où j'ai dit non pour une carte je ne vais pas me déplacer ça ne sert à rien.
VB. Et du coup vous l'aviez dans votre portefeuille ?
P19. Oui je l'avais dans mon sac comme quoi je transportais, quand j'allais au travail, j'avais la carte comme quoi j'étais sous Previscan® avec mon ordonnance plus mon groupe sanguin plus tout ça comme ça s'il y avait un problème qu'ils aient l'intervention tout de suite mais je me suis fait attraper par des pickpockets et ils m'ont tout piqué.
VB. Ok. A part là il y a 10 jours vous êtes allé aux urgences, est-ce que vous étiez déjà allé aux urgences à cause du Previscan® ?
P19. Non.
VB. Est-*ce que vous diriez que c'est un médicament contraignant* ?
P19. Pas du tout. Non ça se prend comme un Doliprane®. Faut pas l'oublier c'est surtout ça. Le seul truc contraignant c'est de ne pas l'oublier alors c'est pour ça que je prends ce genre de boite surtout pour les personnes âgées parce que généralement ils ne font plus la part des choses entre le matin le soir et puis le midi et puis voilà ça c'est un petit peu l'inconvénient parce que ça ne se prend que le soir.
VB. On ne peut pas le prendre le matin vous voulez dire ?
P19. Ben il est préconisé pour prendre le soir. Maintenant peut-être que les gens ils peuvent le prendre le matin je ne sais pas, moi on ne me l'a préconisé que le soir.
VB. D'accord. Et pourquoi c'est grave si vous l'oubliez ?
P19. Y'a rien de grave. Il ne faut pas l'oubliez c'est tout mais moi je dis y'a rien de grave parce que bon on peut l'oublier une fois de temps en temps mais il ne faut pas l'oublier tout le temps voilà.
VB. D'accord, il se passe quoi en fait si on l'oublie ?
P19. Ben je sais pas vous allez aux urgences, ou alors vous allez avoir un malaise à votre travail avec un AVC et puis vous êtes, du moins, si vous avez un sang trop épais, un caillot qui monte au cerveau automatiquement vous faites un AVC vous êtes condamné à vie, paralysé à vie ou vous mourrez tout de suite et des fois vaut mieux mourir tout de suite, donc c'est ça qui est contraignant, on a toujours l'épée de Damoclès au-dessus de la tête.
VB. En fait si vous oubliez plusieurs fois le médicament y'a un risque de faire un caillot ?
P19. Ah oui.

VB. Est-ce que vous avez déjà entendu le mot anticoagulant ?
P19. Ben ça en est un.
*VB. D'accord. Et tout à l'heure vous m'avez de*mandé quand vous avez lu le formulaire vous *m'avez demandé c'est quoi un antivitamine K, ça vous n'avez jamais entendu ce mot* ?
P19. Non.
VB. Ok. Est-ce que vous avez quelque chose que vous voulez ajouter sur ce médicament, une question que je ne vous aurais pas poser ou que vous avez envie de dire ?
P19. Ben est-ce qu'il est cancérigène ? Voilà. Y a-t-il des effets secondaires ? Joue-t-il aussi sur les facultés visuelles ? Et puis des tremblements.
VB. C'est des questions que vous avez déjà posées à votre médecin ?
P19. Non c'est à vous que je le pose.
VB. C'est parce que je suis là ?
P19. Oui voilà je pose la question.
VB. Ok vous vous avez déjà eu des effets secondaires avec ce médicament ?
P19. Ben je ne sais pas si c'est à cause de ce médicament, comme je vous ai dit je prends plusieurs médicaments donc automatiquement c'est peut-être une réaction en chaine peut-être.
VB. D'accord et vous avez des problèmes de vue ?
P19. Oui.
VB. Depuis que vous prenez
P19. Ben ça je ne sais pas, c'est peut-être aussi la vieillesse, je ne peux pas dire que c'est à cause de ce médicament-là.
VB. Ok, merci beaucoup d'avoir répondu à toutes mes questions.

Entretien avec la patiente n°20 (P20)

VB. Bonjour, alors comme on ne se connaît pas encore est-ce que je peux vous demander de me dire quelques mots sur vous ?
P20. Alors je vais 83 ans le 30 septembre et j'ai été hospitalisée le 13 août dernier en 2013 parce que j'ai fait une chute frénésique je ne sais pas s'il y a un autre terme et on s'est aperçu que mon cœur y'avait une arythmie cardiaque et que c'était ça qui avait provoqué. Auquel cas j'ai subi, parce qu'à Saint-Antoine ils ont été très bien ils m'ont expliqué ils m'ont dit on va vous faire un truc électrique et en fait c'est la cardioversion et quand je suis sortie de la cardioversion vers 11h du matin oh ils étaient ravis ils étaient 2 médecins « ça a réussi » bon j'ai eu quand même 48h de douleurs parce que c'est pas merveilleux mais effectivement depuis mon cœur a repris un rythme normal. Mais ils m'ont donné des médicaments dont le Previscan® en me disant « attendez ne louper pas de le prendre c'est important, une fois par jour » bon vous voyez. Par contre là y'a un mois j'ai fait une chute idiote qui n'avait peut-être rien à voir avec le Previscan® sauf que quand je suis arrivée à Saint-Antoine et qu'ils ont vu l'hématome que j'avais ils m'ont dit « mais qu'est-ce que vous prenez comme médicament » bon j'avais dit « oui ben attendez c'est le Previscan® », je suis tombée sur le dos d'accord mais j'avais un hématome noir. Ça a été dit à Saint-Antoine. Ils m'ont gardé 8 jours parce que c'est vrai que je n'étais pas bien mais au bout de 2 jours là je commençais à remarcher d'une manière intelligente et ce qu'il y a c'est que j'ai compris ils m'ont dit « on supprime le Previscan® on supprime le Previscan® » et moi à chaque fois que j'avais une doctoresse je disais « attention parce qu'en cardiologie ils m'ont dit qu'il ne fallait pas que je le supprime comme ça », elle m'a dit « non là vous avez eu des réactions que nous ne voulons pas renouveler et maintenant mon médecin a suivi ça, je l'ai vu vendredi soir je vous l'avais dit, il m'a expliqué « je ne peux pas vous remettre du Previscan® maintenant ». Alors c'est un médicament qui peut-être ne me convient pas j'en sais rien vous voyez ce que je veux dire je suis une patiente mais quand même j'ai toujours analysé ce qu'il m'arrivait, je veux comprendre.
VB. Ok. Je vais vous reposer des questions sur ce que vous m'avez dit parce que là vous m'avez donné beaucoup d'informations. Juste avant, qu'est-ce que vous faisiez dans la vie ?
P20. J'étais cadre dans les assurances enfin bon en dernier parce que j'ai fait plusieurs choses mais en dernier j'ai fait cadre dans les assurances.
VB. D'accord et qu'est-ce que vous avez *fait d'autre* ?
P20. Avant j'étais chez IBM et puis comme je pratiquais l'anglais bien, j'ai fait plein de choses. Mais après je me suis trouvée très bien dans cette société d'assurance à l'époque et puis bon j'y suis restée.
VB. Ok. Et du coup au niveau scolaire, vous avez eu votre bac ?
P20. Non je me suis arrêtée avant y'a eu plein de problème de famille je me suis arrêtée à la fin de la deuxième mais par contre ce que j'ai fait quand même mon père a insisté pour ça j'ai fait, j'ai eu 4 examens, si vous voulez oh je ne trouve pas le mot à Bordeaux c'était commercial j'ai été formée commercialement pendant un an.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez de la famille ?
P20. J'en ai eu j'avais 4 frères plus jeunes je n'ai pas beaucoup de contact et mes parents sont décédés.
VB. Et vous n'avez pas eu d'enfants ?
P20. Et non je ne pouvais pas en avoir.
VB. Ok. Du coup là au niveau entourage ?
P20. J'ai encore des amis mais de moins en moins parce que malheureusement y'en a plein qui décèdent.
VB. Ok. Donc en fait vous aviez commencé le Previscan® *en août de l'année dernière*

P20. Oui c'est bien ça.
VB. Pourquoi on vous avait donné du Previscan® ?
P20. Après la cardioversion ils ont décidé que j'avais besoin du Previscan® c'est tout, ils ne m'ont pas donné les raisons.
VB. Ok. Et pour vous le Previscan® ça sert à quoi ?
P20. Ah ben justement si vous voulez le Previscan® c'est un anti euh bon je n'ai pas analysé à cette époque-là
VB. Vous m'avez dit c'est un anti ?
P20. Je cherche le terme mais enfin ce n'est pas important.
VB. D'accord. En fait ça fait quoi ce médicament ?
P20. Ça évite les thromboses etc…
VB. D'accord.
P20. Par contre ce n'est pas facile à régler, j'ai eu des difficultés parce que ça ne se passait pas comme j'aurais voulu. Anticoagulant, je cherchais le terme, c'est un anticoagulant apparemment. Et par contre c'est vrai que j'ai eu du mal soit j'étais au-dessus soit j'étais en-dessous, les INR n'étaient pas merveilleux à chaque fois.
VB. Qu'est-ce que ça veut dire pour vous anticoagulant ?
P20. Ah ben c'est quand même très important que le sang se soit épaissi, c'est ça que je veux dire coagulant c'est ça, qu'il soit épaissi et qui peut faire des problèmes de thrombose ou autre.
VB. D'accord et vous m'avez dit le Previscan® ça évite les thromboses c'est ça ?
P20. Ça peut si c'est en-dessous, si l'INR est en-dessous, si l'INR est au-dessus ça peut provoquer des saignements j'en ai eu, regardez.
VB. D'accord et pourquoi ça provoque des saignements ?
P20. Lorsque c'est supérieur à 3 oui ça peut provoquer des saignements mais quand même j'ai eu des saignements alors que je ne prenais plus le Previscan®.
VB. Ok. Donc vous m'avez dit ce n'était pas facile à régler ?
P20. Ah non mais ça n'a pas été facile.
VB. Qu'est-ce qui n'était pas facile ?
P20. C'est-à-dire que je faisais tous les mois les INR et que un coup c'était en-dessous et l'autre coup c'était au-dessus.
VB. D'accord et c'est au-dessus ou en-dessous de quoi ?
P20. Des 2 ou des 3 puisqu'en-dessous de 2 ça peut provoquer des thromboses et au-dessus de 3 ça peut provoquer des saignements.
VB. Donc ça veut dire qu'en fait il faut que l'INR il soit entre 2 et 3 ?
P20. Oui entre 2 et 3. Attendez je vais vous montrer quelque chose.
VB. D'accord donc c'est une ordonnance pour vous expliquer. Alors « objectif INR entre 2 et *3. Si l'INR est au-dessus de 3,2 on augmente le risque de saignement. Si l'INR est en*-dessous de 1,8 on augmente le risque de thrombose. Les modifications se font comme suit », je *n'arrive pas à le lire*
P20. Si l'INR est trop élevé oui ¼ de moins un jour sur 2 oui ça c'était sa façon de me traiter.
VB. D'accord alors c'est quoi ¼ de moins ?
P20. C'est-à-dire qu'au lieu de prendre un cachet j'en prenais un quart un jour sur 2 parce qu'il a essayé.
VB. D'accord, en fait combien est-ce que vous preniez de Previscan® ?
P20. Alors ½ ½ et ¼.
VB. Sur 3 jours vous voulez dire ?
P20. Oui.
VB. Et vous les preniez quand ?

P20. A la même heure c'est-à-dire 20h le soir parce que j'avais décidé que c'était 20h le soir mais enfin bon mais c'était donc à heure fixe.
VB. 20h parce que c'était pratique pour vous ?
P20. Oui pour moi.
VB. D'accord. Est-ce que vous pensez que le Previscan® *c'était un médicament utile* pour vous ?
P20. Pour l'instant il ne m'a pas été utile alors je ne sais pas ce que va donner la suppression du Previscan®, je ne sais pas.
VB. Vous me dites pour l'instant il n'a pas été utile c'est-à-dire ?
P20. Ben non parce que j'étais tout le temps enfin pour moi j'étais tout le temps à me dire c'est trop bas c'est trop haut non il n'est pas facile à régler je trouve.
VB. D'accord. Est-ce que c'est un médicament qui vous fait peur ?
P20. Non, ah non moi je n'ai pas peur des médicaments non.
VB. D'accord. Alors vous m'avez parlé de l'INR
P20. Ben l'INR c'est le contrôle de l'efficacité du Previscan®.
VB. Et vous vous le faisiez tous les combien ?
P20. Tous les mois à peu près.
VB. Ok. Comment ça se passait ? Vous alliez au laboratoire *? Il y a quelqu'un qui venait* ?
P20. Ah non ils venaient après mon problème ils venaient à domicile. Ils sont en face c'est pratique.
VB. D'accord, est-ce qu'elle venait à un moment particulier de la journée ?
P20. Ben le matin bien sûr oui.
VB. Toujours le matin, c'était plus pratique pour
P20. Non mais je trouve que c'est normal, pas que j'ai besoin, pour l'INR je n'ai pas besoin d'être à jeun mais quand même elle venait le matin.
VB. Ok et après comment est-ce que vous vous récupériez le résultat ?
P20. Le soir comme c'est en face j'y allais c'est pratique, j'y allais doucettement j'étais pas bien pendant un bon bout de temps mais après bon voilà.
VB. Ok. Quand vous récupériez le résultat le soir est-ce que vous appeliez le médecin ?
P20. Non, s'il y avait un problème y'avait un fax qui était envoyé à mon médecin, non parce que mon médecin voilà.
VB. Qu'est-ce qu'il a ?
P20. Non mais le médecin ça fait 25 ans que je vois ce même médecin donc il me connaît bien et il m'avait dit « vous demandez à ce que ce soit faxé ».
VB. D'accord et là ce médecin c'est un médecin généraliste ?
P20. Oui.
VB. Et donc vous me dites s'il y avait un problème y'avait un fax qui était envoyé, ça va être quoi par exemple les problèmes ?
P20. Non y'avait pas de problème, son secrétariat m'a téléphoné une fois en me disant le médecin va venir vous voir or il n'aime pas tellement faire des visites à domicile parce que ce n'est pas facile mais oui il l'a fait.
VB. D'accord et il était venu vous voir pour quoi ?
P20. Parce que après mon problème cardiaque il avait trouvé que l'INR était je ne me rappelle plus à cette époque si c'était en bas, je crois que c'était en bas.
VB. D'accord. Et le laboratoire ils vous ont déjà appelé ?
P20. Oui bien sûr, ils m'ont appelé une ou 2 fois ils m'ont dit « attendez on prévient votre médecin » ils sont sérieux. Je suis tombée dans un milieu médical on en parle souvent on dit « ils s'en foutent », non non non je suis tombée dans un milieu médical très sérieux, c'est vrai que le laboratoire m'a appelé au moins 2 fois.
VB. Et est-ce que vous avez une pharmacie à côté ?

P20. Oui pas loin rue du rendez-vous.
VB. Est-ce que vous allez toujours à la même pharmacie ?
P20. Oui j'ai changé mais quand même maintenant il y a un moment que je vais rue du rendez-vous.
VB. D'accord. Est-ce que vous connaissez des signes cliniques ou des effets que vous pourriez ressentir qui vous indiqueraient que la dose de Previscan® elle est trop élevée ?
P20. Peut-être mais je vais vous dire il est certain que bon il y a mon âge et j'ai un mal fou de temps en temps à me lever bon je le fais mais il y a de temps en temps et avec le Previscan® je trouve que j'avais une accentuation de ça mais bon est-ce que c'est le Previscan® j'en sais rien je ne peux pas le jurer.
VB. D'accord. Et ça c'était tout le temps ?
P20. Oui pendant les 7 mois.
VB. Ça n'était pas par exemple quand votre INR il était trop haut ou trop bas ?
P20. Non ça je n'ai pas fait attention mais je reconnais que ça devenait un peu pénible pour moi bon oui c'est tout.
VB. D'accord. Est-ce que vous connaissez des signes qui pourraient vous indiquer justement que cet INR il est trop haut ?
P20. Non je n'ai pas de signes parce que en fait bon alors soi-disant si l'INR était trop haut je pouvais avoir or tout ce que j'ai eu comme justement saignements c'était plutôt quand il était trop bas alors je n'étais pas du tout dans les normes. Vous avez compris je ne suis pas dans les normes. Mon médecin me l'a dit un jour il a dit « oh ben non vous ne réagissez pas comme tout le monde ».
VB. D'accord et alors est-ce que vous connaissez de signes qui vous diraient que l'INR il est trop bas ?
P20. Pas plus que quand il est trop haut.
VB. Peut-être des signes que votre médecin vous aurait dits ?
P20. Alors quand il était trop bas il me disait « je préfère ça pour vous » attendez pas trop bas mais « je préfère ça pour vous » et puis quand il était trop haut il me disait « attendez on va changer » donc quand il était trop haut il ne disait pas trop grand-chose mais par contre quand il était trop bas il me dit « je préfère ça pour vous » je ne sais pas pourquoi. Mais comme il me connaît bien peut-être c'est sûr que en fait il sait comment je réagis voilà.
VB. Vous avez confiance en lui ?
P20. J'ai confiance en lui. Vous savez c'est un médecin il ne prend plus du tout de nouvelles patientes parce qu'il est débordé.
VB. Ok. J'ai cru comprendre que vous preniez d'autres médicaments, vous prenez combien de médicaments par jour ?
P20. Je prends le Diffu-K®, l'esoméprazole c'est pour mon estomac, qu'est-ce que je prends d'autres ? (La patiente va chercher sa boite contenant ses boites de médicaments). Alors maintenant je prends Bisoce parce que bon c'est le bétabloquant, je prends pour les douleurs du paracétamol, je ne prends plus ça, et alors je prends quand même ça.
VB. D'accord de l'amiodarone
P20. Oui en demi.
VB. Et c'est quoi ça ?
P20. Oui c'est pour le cœur.
VB. Et ça vous le prenez ?
P20. Ça c'est pour la thyroïde, j'ai une thyroïde paresseuse, depuis des années, je le sais et il se trouve que le levosterol je le prends le matin à jeun.
VB. D'accord donc vous prenez 5 médicaments par jour ?
P20. Oui. Et le paracétamol mais en ce moment je le diminue mais quand même je le prends.
VB. D'accord du coup pour gérer un peu tout ça est-ce que vous utilisez un pilulier ?

P20. Un quoi ?
VB. Un pilulier. Une boite dans laquelle vous préparez les médicaments à l'avance.
P20. Ben non regardez voilà elle est là ma boite.
VB. Ok. Et en fait vous connaissez les doses des médicaments que vous devez prendre ?
P20. Oui tout à fait oui. Là-haut ça cogite bien.
VB. D'accord. Quand le médecin changeait la dose de Previscan®, est-c*e que vous l'écriviez* quelque part ?
P20. Ah oui j'avais un agenda sur lequel je notais et je prenais scrupuleusement ce qu'il m'avait dit.
VB. D'accord en fait vous notiez tous les jours la dose que vous deviez prendre ?
P20. Absolument.
VB. Ok. Et est-ce que vous notiez aussi les jours où vous faisiez la prise de sang ?
P20. Oh oui y'avait la date.
VB. Et est-*ce que vous notiez aussi le résultat de l'INR* ?
P20. Oui ben je gardais les résultats.
VB. Les feuilles du laboratoire c'est ça ?
P20. Oui.
*VB. D'*accord. Est-*ce que ça vous est déjà arrivé d'oublier de prendre du Previscan®* ?
P20. Non jamais, ah non mais je vous jure, on m'avait dit c'est important pour votre cœur donc je n'ai pas oublié mais bon attendez si vous voulez je suis une femme je veux bien mourir un jour rapidos mais par contre pas par un oubli. Euh peut-être que je suis encore un petit peu avant mais bon je sais que je suis plus près de la fin que et donc oui je ne veux pas trainer en maladie mais attendez je crois qu'il y en a plein qui disent ça et qui ont une longue maladie je sais que ça peut m'arriver mais bon, je suis consciente.
VB. Je vois ça. A qui est-*ce que vous demanderiez de l'aide si vous aviez une question ou un* doute sur le Previscan® ?
P20. A part mon médecin et à Saint-Antoine mais si j'y étais à nouveau, ah j'ai posé des questions à Saint-Antoine, tous les jours parce qu'à partir du moment où ils me l'ont supprimé j'ai commencé à avoir la trouille vous comprenez ? Et sincèrement tous les jours j'avais la visite d'un médecin et je disais « mais alors et le Previscan® ? », « non non non on ne peut pas vous donner le Previscan® pour l'instant », alors il se trouve que maintenant je sais que je n'ai plus d'hématome et là je m'inquiète un peu quoi bon c'est tout mais je m'inquiète moi mon médecin m'a dit « non je ne vous redonne pas encore et je revois à la fin août ».
VB. D'accord et peut-être que fin août il va vous le redonner ?
P20. J'en sais rien. Il ne m'a pas dit.
VB. D'accord. Et pourquoi est-ce que vous avez eu la trou*ille quand ils vous l'ont supprimé* ?
P20. Mais oui parce que étant donné qu'en cardiologie on m'avait dit « surtout surtout vous prenez votre Previscan® à telle date à telle heure etc donc tout ça c'était important pour moi j'estimais que c'était primordial pour moi et quand je suis arrivée à Saint-Antoine y'avait déjà une journée où je n'avais pas pris de Previscan® et pour cause et donc ils m'ont dit « oh on arrête » et ils ont arrêté délibérément et vraiment mon médecin a suivi.
VB. D'accord. Est-ce que *vous comprenez pourquoi ils l'ont arrêté* ?
P20. Oui, je vais vous dire pourquoi, ce que je pense, je pense que ça a augmenté le fait de l'hématome, c'était, le fait que le sang soit coagulé plus important, et ça tout d'un coup j'ai eu conscience de ça. Je crois que c'était ça.
VB. D'accord en fait ce que vous voulez dire c'est qu'à cause du Previscan®, votre sang il était plus coagulé ?
P20. Ah mais bien entendu, quand je suis arrivée à Saint-Antoine, ils m'ont dit « ah c'est le Previscan® », et c'est vrai que j'étais tombée sur les fesses d'accord mais je n'ai jamais vu un

bleu pareil, je n'ai pas de glace en pied donc je ne me regardais pas mais les 2 personnes qui sont venues me cocooner c'était noir, c'était vraiment énorme énorme, et quand ils ont arrêté le Previscan® ben en 3 semaines je n'ai plus d'hématome alors quand même, moi je ne sais pas.
VB. D'accord. En fait l'hématome c'est du sang coagulé c'est ça ?
P20. Oui bien sûr. Bon alors d'accord y'a un choc mais y'a un choc qui est augmenté par ce médicament, voilà ce qu'ils m'ont dit, je ne peux pas en dire plus mais c'est ça.
VB. D'accord. Est-ce que vous savez à combien il était votre INR ?
P20. Ah ben oui 2,8, c'est-à-dire que moi j'étais contente je me disais moins de 3 etc enfin bon pff c'était même pas 15 jours avant donc.
VB. Ok. Donc en fait vous avez été hospitalisée parce que vous êtes tombée
P20. Oui du lit ça a l'air idiot, quand on tombe du lit en principe c'est qu'on se lève précipitamment mais là pas du tout je suis tombée du lit et je suis tombée sur le dos voilà j'ai évité de cogner avec la tête ça c'est bien.
VB. Ok et c'est les pompiers qui sont venus ?
P20. Ah ben c'est-à-dire j'ai appelé d'abord la gardienne et la gardienne a appelé les pompiers c'était la meilleure chose à faire.
VB. Ok. Est-*ce qu'on vous a déjà parlé de médicaments que vous n'avez pas le droit prendre* parce que vous prenez du Previscan® ?
P20. Non.
VB. Est-*ce qu'on vous avait parlé de l'alimentation, du fait qu'elle pouvait agir sur le* médicament ?
P20. Non mais attendez moi j'ai une alimentation un peu légère même un peu trop mais bon là en ce moment ce sont des fruits et légumes et puis un peu des pâtes. Non mais je suis ronde mais je ne sais pas pourquoi. C'est vrai. Je mange du melon, des abricots, quelques fraises, des cerises et puis après je me fais des fettuccini c'est-à-dire des petites pâtes un jour sur 3 et le reste du temps je mange des fruits, beaucoup alors je ne comprends pas mais je n'analyse plus.
VB. D'accord mais en tous cas on ne vous a jamais parlé d'aliments qui seraient interdits à cause du traitement ?
P20. Ah si en cardiologie ils m'ont interdits chou tout ce qui est chou, les asperges vertes, tout ah si si oula y'a une liste. Le chou vert, les brocolis, le chou blanc j'en mangeais avant j'en mange plus bon ça ne vous prive pas.
VB. Et ils vous avaient dit « *c'est interdit il ne faut pas en manger du tout* » ?
P20. Oui ils m'avaient dit et j'ai suivi.
VB. Du coup vous aviez modifié votre alimentation ?
P20. Ben si vous voulez à part les asperges blanches, mais ils m'ont dit « les blanches vous pouvez en manger 2-3 fois par an » j'en ai mangé c'est vrai au moment des asperges je reconnais j'en ai mangé parce que j'aime ça mais le reste j'ai suivi je suis scrupuleuse je n'ai pas envie de me rendre malade.
VB. Ok. Est-*ce qu'il existe des situations qui pourraient poser problème du fait que vous* prenez le Previscan® ?
P20. Je ne vois pas. Enfin bon si vous voulez je ne sors plus le soir beaucoup, je sors le midi ça ne m'empêche pas de manger des choses autorisées donc y'a pas de problème à mon avis.
VB. Il n'y aurait pas des loisirs qu'on vous a
P20. Non.
VB. Est-ce que vous avez dû modifier des projets à cause du Previscan® ?
P20. Ben je vais vous dire les projets ça fait quand même 2-3 ans que je les modifie parce que je ne peux plus faire de voyage, je sens bien ça et je viens de vendre ma voiture et ça c'est quelque chose. Mais je ne peux plus, si vous voulez ma voiture restait dans le parking et

j'étais obligée d'avoir de l'assistance parce que la batterie était en panne c'est complètement idiot donc j'en pouvais plus donc je reconnais j'ai lâché ma voiture, c'est un copain qui l'a, y'a peu de temps il est venu me chercher ben à l'hôpital tiens.
VB. Ok. Donc ce que vous me disiez c'est que depuis 2-3 ans vous ne voyagez plus beaucoup ?
P20. Ah non je ne peux plus, je n'ai plus de copines qui veuillent voyager avec moi et puis c'est vrai que je remarche à peu près bien maintenant mais j'ai eu des périodes où quand même j'avais des problèmes alors je ne voulais pas.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez l'impression qu'il y a des choses que vous apprises à l'usage de ce médicament ?
P20. Non je ne peux pas dire que ce médicament m'ait fait un bien énorme je sentais qu'il fallait que je le prenne pour me régulariser, puisqu'il me l'avait dit vous voyez ce que je veux dire ? Mais je n'ai pas eu l'impression que c'était merveilleux pour moi, point c'est tout.
VB. Pour vous régulariser c'est-à-dire ?
P20. Ma façon de vivre c'est important.
*VB. D'accord mai*s ça aurait régularisé
P20. Dans le sens que oui je me sente bien quand je fais mes courses etc, non je n'étais pas vous voyez ce que je veux dire non je n'ai pas senti ça.
VB. Ok. Est-*ce qu'aujourd'hui vous vous sentiriez capable de changer les doses de* Previscan® toute seule ?
P20. Je ne l'ai jamais fait, enfin je ne l'ai jamais fait si je l'ai fait une fois enfin 2 jours avant de voir le médecin et quand je lui ai dit il a dit « vous avez eu raison » mais c'était au vu de l'INR donc si vous voulez mais c'est tout quoi non non je ne change pas moi.
VB. Et là pourquoi vous aviez changé la dose *? Vous aviez eu le résultat de l'INR* ?
P20. Oui de l'INR 2 jours avant et je ne sais plus ce que c'était c'était il y a un moment je me suis rendue compte qu'il fallait peut-être que j'augmente et quand je lui ai dit il a dit « d'accord ben alors on va faire 2 fois machin » oui si c'est à ce moment-là qu'il a décidé de faire 2 fois ½ et une fois ¼.
VB. En fait vous avez changé la dose et après vous avez appelé le médecin ?
P20. Ah non non mais j'avais déjà rendez-vous avec lui, attendez c'est un médecin qui est très…
VB. D'accord et en fait il fallait que vous augmentiez la dose ?
P20. Je l'ai fait spontanément et il m'a dit « vous avez raison ».
*VB. Et l'INR il était t*rop haut ou il était trop bas ?
P20. Il était trop bas.
VB. Ok. Est-*ce qu'il y a des choses que vous auriez aimé qu'on vous explique tout de suite sur* le Previscan® ?
P20. Je ne pense pas parce que la cardiologue qui est descendue me voir dans ma chambre à Saint-Antoine elle m'a expliqué de A à Z, elle m'a dit « maintenant vous êtes assujettie à ce médicament point ». Je n'ai pas protesté pourquoi voulez-vous que je proteste ?
*VB. Ok donc vous vous avez eu l'impression d'avoir eu les informations nécessai*res ?
P20. Absolument. Oui elle est restée un moment avec moi et elle m'a expliquée ça y'a pas de problème.
VB. D'accord. Il ne me reste plus que quelques questions, si vous voulez vous pouvez même me répondre par oui ou non. Pensez-vous que le Previscan® soit efficace ?
P20. Ben écoutez je, ah ça c'est une question difficile c'est ni oui ni non, là c'est ni oui ni non, je ne sais pas.
VB. Avez-vous une carte signalant que vous prenez du Previscan® ?
P20. Non j'ai un petit carnet.
VB. Et ce carnet il était rangé où ? A la maison ou dans votre sac ?

P20. Oui il est à la maison pour l'instant, il était dans mon sac avant mais maintenant que je ne prends plus Previscan® voilà.
VB. Et ce carnet est-ce que dessus vous écriviez les INR ?
P20. Pfff. Le premier oui et après, si vous voulez comme ça changeait tous les mois la dose, j'avais un agenda et je mettais sur un agenda. Le répertorier sur ce, je n'aurais pas eu assez de pages.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez déjà pris des médicaments sans demander l'avis de votre médecin ?
P20. Non je ne suis pas comme ça.
VB. Non mais parfois c'est par exemple si vous avez un peu de fièvre ?
P20. Ben je n'ai jamais de fièvre. Non mais c'est vrai que je ne prends pas de médicaments sans avis médical.
*VB. D'accord et si vou*s avez un rhume ?
P20. Oh ben alors là j'ai du balsamorhinol c'est vraiment donc un médicament ancien parce que déjà maman prenait le balsamorhinol mais bon non je n'ai pas.
VB. Est-*ce que vous avez déjà pris de l'aspirine* ?
P20. Non pas de l'aspirine, alors je prenais du Dafalgan® pourquoi parce que mes douleurs dans le dos et maintenant j'ai le paracétamol c'est à peu près pareil.
VB. Tout à l'heure je vous ai demandé si vous aviez modifié votre alimentation ?
P20. Non je ne mange pas beaucoup contrairement à ce qu'on peut voir sur moi, je ne mange pas beaucoup, je ne fais pas beaucoup d'excès.
VB. Ok. Est-ce que vous prévenez les autres professionnels de santé que vous voyiez que vous preniez du Previscan® ?
P20. C'est-à-dire que j'ai eu la chance de ne pas en voir d'autres avant d'être hospitalisée là récemment il y a un mois, mais à ce moment-là j'ai prévenu oui.
VB. Ok. Est-*ce que vous avez eu d'autres médicaments anticoagulants à part le Previscan®* ?
P20. Non.
VB. Est-*ce que vous diriez que c'est un* médicament qui est contraignant ?
P20. Ah oui à cause de l'heure à laquelle il faut qu'on le prenne mais bon c'est tout oui mais je suis à la retraite je suis seule maintenant mais bon pourquoi pas mais c'est vrai que c'est contraignant pour d'autres personnes oui ça c'est sûr.
VB. C'est plus contraignant que les autres médicaments que vous avez ?
P20. Non. J'estime que ce n'est pas une contrainte moi de prendre des médicaments quand je sais que j'ai ceux-là et point.
VB. Ok. Ecoutez je vous ai posée tout*es les questions que j'avais préparées, est-ce qu'il y a* quelque chose que vous vous souhaiteriez ajouter, me dire par rapport à ce Previscan® ?
P20. Oui je sais que c'est le Previscan® qui vous intéresse et comme je n'ai que presqu'un an de référence qu'est-ce que vous voulez que je vous dise ? Oui je vais dire je pense que ça m'a fait quelques contraintes avec des contrôles quand même et avec une certaine inquiétude parce que oui j'allais faire un INR on vous dit « il n'est pas bien, il est en-dessous ah il est au-dessus » vous comprenez mais en dehors de ça peut-être que j'aurais pu me passer de ce médicament, qui est oui c'est vrai il est contraignant, vous avez posé la question oui il est contraignant. Mais bon, à mon âge je me dis, non je ne l'ai pas pris comme ça au départ mais maintenant je réalise oui c'est vrai.
VB. Vous réalisez notamment à cause de l'hospitalisation que vous avez eue ?
P20. Oui. Quand je suis arrivée là-bas à Saint-Antoine et que j'ai malheureusement montré mes fesses, je n'ai pas arrêtée de montrer mes fesses et pour cause, mais ils m'ont dit « mais attendez oh ça alors ça » aux urgences après au DAU qui dépend des urgences et après j'ai été au UGA c'est-à-dire parce que vu mon âge je suis allée en gériatrie. Là j'ai pleuré toutes les larmes de mon corps parce que c'était la gériatrie j'ai dit « attendez ils me mettent dans un

mouroir », là c'est moi qui n'avait pas du tout la notion j'ai été très bien soignée là. Et ils m'ont dit « oui le Previscan® », je n'ai pas arrêté d'entendre que c'était le Previscan® qui avait fait que mon hématome il était devenu violent, mais sincèrement tout le monde, c'était noir si vous voulez c'était vraiment un hématome noir. Mais par contre justement en gériatrie que je n'aimais pas du tout le terme ils m'avaient équipé d'un matelas à bulles et quand je suis rentrée ici en moins d'un mois je n'ai plus eu d'hématome donc vraiment ils se sont occupés de moi très bien. Pourquoi j'ai pleuré comme une madeleine tout d'un coup parce que le mot gériatrie. Et alors ils me disent on vous met en UGA vous aurez une chambre seule etc et le lendemain matin je dis « mais attendez dans quel service on est ? », « gériatrie », mais non attendez je ne pleure pas pour un oui pour un non, « mais attendez je ne suis pas dépendante » alors là les médecins qui sont venus me voir, je leur ai dit « mais attendez sur quels critères vous m'avez mis en gériatrie ? Je ne suis pas dépendante. Là-haut ça va encore » et ils m'ont dit « mais non c'est votre âge, à partir de 75 ans s'il n'y a pas une spécialisation » parce que là effectivement un an avant c'était la cardiologie, ils m'ont expliqué et j'ai dit « je suis navrée ».
VB. Ok. Merci beaucoup.

Entretien avec le patient n°21 (P21)

VB. Bonjour, ce que je vais faire comme on *ne se connaît pas encore, c'est que je vais d'abord vous demander de vous présenter, me dire qui vous êtes.*
P21. Moi mon dossier médical il est quand même relativement lourd puisque j'ai fait un infarctus il y a 20 ans maintenant, j'ai eu 4 pontages il y a 12 ans, j'ai fait 2 petits AVC sous Plavix® mais tout petits, sans conséquence disons et c'est à ce moment-là qu'on a décidé de me mettre au Previscan® c'est là que mes soucis ont commencé parce que le Previscan® pendant, ça a d'abord été très long à régler ensuite 2 ans je n'ai pas eu de problèmes en respectant les règles ne pas manger de chou, ne pas manger de ceci de cela etc bon et puis ça s'est déréglé l'été il faisait chaud on m'a dit « ça arrive régulièrement quand il fait chaud », c'est monté d'un seul coup à 3,70-4 alors on a ralenti les doses, après c'est redescendu à 2 ou à 1,8 alors on a remonté les doses c'est remonté à 3 et demi etc. Et puis il y a 6 mois j'ai eu un problème de Previscan® il est monté à 5 et quelques, alors on n'a pas bien compris pourquoi, derrière ça j'ai fait une hématurée importante, j'ai été hospitalisé d'abord à SF où on m'a fait un sondage, je suis resté là 4-5 jours, le sang continuait de couler, l'INR changeait tous les jours, et une nuit j'ai été transféré au service de réanimation de M où là je suis loin d'avoir des compliments à faire parce que ça a vraiment été un enfer. On est dans des chambres y'avait même pas de sonnette, faut attendre que l'infirmière passe, l'appeler, si elle est décidée à vous répondre elle vous répond sinon elle ne vous répond même pas. Je suis tombé sur un infirmier dans la journée qui lui était très sympa, la nuit visiblement on les dérangeait. Au bout de 4-5 jours on m'a dit « on a trouvé l'infection urinaire que vous avez vous pouvez nous quitter seulement il n'y a pas de places nulle part donc vous restez » et je suis resté 3 4 jours alors que théoriquement je n'en avais pas besoin mais ce n'est pas pour ça que on m'a donné un régime un peu plus libre disons. Et mon INR a continué à se balader un petit peu. Ensuite j'en ai eu marre j'ai été hospitalisé à A, où là les choses sont péniblement rentrées dans l'ordre, on s'est aperçu que je faisais une endocordite, une endocordite sur la sonde de mon pacemaker et pas sur les valves donc on m'a immédiatement enlevé le pacemaker les sondes etc et je suis resté une quinzaine de jours donc sans protection puisque le défibrillateur tout avait été enlevé, je n'ai pas souvenir à ce moment-là de ce qu'il se passait avec mon Previscan® mais je pense qu'il était à peu près dans les normes et puis ensuite on m'a remis un nouveau pacemaker. Pour ça on a fait baisser l'INR à 1,60 dans ces eaux-là et on a eu beaucoup de mal à le faire remonter, on n'a pas bien compris pourquoi, il a mis 8 ou 10 jours à remonter à 1,9 et quand je suis arrivé ici il était encore à 1,9. Mais ils n'ont jamais, ils ont maintenu tout le temps la dose de ½ par jour, sans jamais augmenter. Ici, moi je me connais et je sais que normalement je suis hyper sensible au Previscan® et ici y'a 3 jours j'étais toujours à 1,9 alors j'ai vu le médecin j'ai dit « écoutez il y a quelque chose qui ne va pas alors ça fait 4 jours que je suis à 1,9 », alors il m'a donné 1 comprimé entier, il m'a dit demain ¾ et on fera l'analyse. Y'a pas eu d'analyse de faite parce que, de toutes façons il faut 48h-3 jours avant qu'on s'en rende compte donc alors hier il m'en a donné encore 1 entier et normalement je devrais être à 2, on en est là mais moi je pense qu'avec les doses qu'on me donne là en 3 jours je pense qu'il est remonté mais j'ai peur qu'il soit à 4 ou quelque chose comme ça parce que pendant la période où j'étais bien j'avais ¾ et ½ sur 3 jours, et là pendant 2 ans j'étais impeccable. Et puis tout s'est déréglé, dès que je repasse au-dessus de ¾, pouf ça grimpe alors réponse demain matin là on en saura peut-être un peu plus alors j'ai tort ou j'ai raison. Alors on a beau me dire même à 1,8 1,9 je suis protégé quand même oui mais enfin moi ma cible c'est 2,5 et 3,5 enfin mon cardiologue dit 2 à 3 et le neurologue, non pardon c'est le contraire, le neurologue dit 2 à 3 et le cardiologue dit j'aimerais mieux 2,5 3,5 donc autour de 3 disons tout le monde est content. Mais si je suis à 3 moi aussi, on verra demain matin. Voilà où on en est avec le Previscan®, mais moi je trouve c'est peut-être un très bon

médicament mais qui est tellement difficile à gérer que les patients sont capables de faire des conneries, parce que la plupart on ne peut pas téléphoner au médecin tous les 2 jours, on ne peut pas faire des analyses d'INR tous les 3 jours, à l'hôpital ils peuvent en faire à la rigueur mais moi je faisais une analyse d'INR par mois, alors tant que c'était bien bon ben ça allait mais quand ça a commencé à se dérégler bon voilà on ne sait plus quoi faire. Moi c'est ce que je reproche le plus à ce médicament c'est qu'on a un mal terrible à le gérer en fonction de je ne sais pas bien quoi alors dans les documentations on vous dit « faut pas manger de chou faut pas manger de choucroute faut pas manger de tomates faut pas manger de ceci faut pas manger de cela », sur d'autres on dit « vous pouvez en manger raisonnablement » va savoir quoi. Moi personnellement j'adore la choucroute, ça fait depuis que je prends du Previscan® j'ai dit « j'arrête la choucroute », et y'a 2 ans j'étais bien pas de problème j'étais au restaurant avec des amis ils ont pris une choucroute je n'ai pas pu résister j'en ai pris 5 ou 6 fourchettes c'est vraiment pas beaucoup, le lendemain 3 et quelques c'était parti, pour moi c'est le grand reproche et les médecins, et comme ça a une gestion de 3 jours en fait on donne la dose on attend l'analyse le lendemain et on veut que le lendemain connaître le résultat mais en fait c'est 3 à 4 jours après qu'on voit le résultat alors il faut attendre pendant 3-4 jours mais pendant ces 3-4 jours qu'est-ce qu'on fait ? On maintient les doses élevées, on baisse les doses, quelle est la question ? Y'a pas un médecin qui dit la même chose alors il faudrait peut-être qu'ils se mettent d'accord et que le fabricant donne des informations précises. Je suppose qu'étant donné que c'est lié à la nourriture, à la température extérieure, s'il fait chaud ou s'il fait froid, que c'est lié au tempérament de chacun, que c'est lié à la pathologie de chacun je suppose que c'est difficile ça je suis d'accord mais bon. Alors on me dit que c'est la même chose pour le Sintrom®, que c'est encore plus compliqué, mon cardiologue me disait que le Previscan® il est pratiquement le plus facile à gérer pour lui cardiologue mais que ça l'énerve régulièrement parce que, et lui-même il ne comprend pas, il y a des gens qui ont des réactions totalement imprévisibles donc il le prescrit mais avec toujours beaucoup d'inquiétude. Voilà.
VB. Ok. Alors ce que je vais faire c'est que je vais reprendre ce que vous m'avez dit et je vais vous reposer des questions dessus pour être sure que j'ai bien compris. Juste d'abord j'aurais besoin de savoir quel âge vous avez aujourd'hui ?
P21. 77 ans.
VB. D'accord. Et vous êtes marié ?
P21. Oui.
VB. Vous avez des enfants ?
P21. Oui.
VB. Qui sont en région parisienne ?
P21. 2 sauf 1. J'ai une fille qui a 52 ans qui est médecin alors au début c'est elle qui me gérait ça et puis à un moment elle m'a dit « j'en ai marre, faut voir le cardiologue, je ne comprends pas ce qu'il se passe » bon elle ne m'a pas laissé tomber, si je l'appelle elle me dit ce qu'elle en pense mais c'est ce qu'elle me dit elle me dit « je pense qu'il faut réduire » ou « je pense qu'il faut augmenter mais je ne suis pas sure » et mon cardiologue m'a dit « de toutes façons je me rends compte que les patients se connaissent mieux que nous et la plupart gère leur Previscan® tout seul, ils font une analyse et en fonction du résultat ils gèrent sans même demander quoique ce soit au médecin » et il avait l'air de me dire qu'il ne s'en portait pas plus mal.
VB. Est-*ce que vous c'est ce que vous faites* ? Vous gérez votre Previscan® tout seul ?
P21. Moi non je ne le gère pas moi-même, je demande l'avis soit du cardiologue soit de ma fille mais je donne mon avis.
VB. D'accord c'est-à-*dire que vous avez un avis sur ce qu'il faudrait faire* ?
P21. Je dis j'aimerais que, je pense qu'il faudrait augmenter, je pense qu'il faudrait réduire, en général ils me suivent mais ils sont influencés quand même.

VB. D'accord. Là vous m'avez dit que vous avez 77 ans, qu'est-ce que vous faisiez dans la vie ?
P21. Ohla là c'est, de formation je suis chimiste, j'ai travaillé chez O pendant plusieurs années, ensuite je suis rentré dans une société de négoc de produits pharmaceutiques, que j'ai quitté 20 ans après pour créer ma société, que je suis en train d'arrêter. Parce que j'ai continué de m'en occuper pendant 40 ans, les spécialités ont disparu, elles ont vieilli, la grande spécialité que je vendais elle a duré plus de 30 années c'est déjà pas mal, maintenant à la fin je n'ai plus eu l'idée ni le courage de me remettre à chercher des molécules, aller aux Indes ou en Chine et tout ça alors j'ai dit bon ça va mourir de sa belle mort et puis voilà. Tout le monde me dit qu'il faut que je m'arrête aussi, qu'il est temps.
VB. D'accord. Vous me dites que vous avez une formation de chimiste c'est-à-dire que vous avez été à la fac ?
P21. Non j'ai fait le Cnam, c'est le conservatoire national des arts et métiers qui était, qui existe toujours, qui à l'époque était un système de formation réservé aux gens qui travaillaient et qui n'avaient pas de diplôme. Moi j'avais juste un diplôme d'aide chimiste et avec mon diplôme et travaillant j'ai eu le droit de participer au Cnam. Suite au Cnam j'ai fait un certain nombre de certificats, il en fallait 14, j'en ai 10 et comme j'ai quitté le Cnam et que j'étais dans ma société de négoc mon patron m'a dit « écoute c'est bien gentil mais les cours du Cnam c'est 2 fois par semaine à 6 heures, ton diplôme d'ingénieur chimiste moi je m'en fous, il ne servira jamais » donc bon j'ai compris qu'il avait envie que je laisse tomber le Cnam. Et comme moi j'en avais un peu marre aussi.
VB. Et aide chimiste c'est 2 ans post bac c'est ça ?
P21. Oui.
VB. Ok. Et à l'heure actuelle vous prenez combien de médicaments par jour ?
P21. J'en sais rien mais beaucoup. Alors on va les faire dans l'ordre, Kredex®, Lasilix®, Cordarone® ça c'est le matin, Xatral®, le midi re Lasilix® et le soir la statine là pas le Mopral® mais l'autre, la travastatine l'Inexium® et Previscan® que je prends le soir.
VB. D'accord vous le prenez le soir parce qu'on vous a dit de le faire ou ?
P21. Parce qu'on m'a dit de le faire, que comme ça j'ai les analyses, on me fait une analyse le lendemain matin, j'ai un avis dans l'après-midi et qu'on peut prendre des décisions dans l'après-midi mais comme en fait c'est 3 jours après que le résultat compte je ne sais pas bien l'intérêt.
VB. D'accord et le Previscan® vous le prenez tous les jours ?
P21. Oui.
VB. Vous *m'avez dit que vous avez d'abord eu un infarctus puis des pontages et 2 petits AVC et c'est à ce moment-là qu'on vous a mis sous Previscan®, ça c'était il y a combien de* temps ?
P21. 3-4 ans, c'est le neurologue qui m'a mis sous Previscan®.
VB. C'est un neurologue que vous voyez
P21. De l'hôpital de Meaux. Un type très bien, rien à dire.
VB. D'accord. Du coup c'est au moment où vous étiez hospitalisé qu'il a commencé le Previscan® ?
P21. Oui, parce qu'il a considéré que le Plavix® qui m'avait réglé le problème quand même puisque je n'étais pas allé plus loin, était insuffisant. J'étais très bien avec le Plavix® mais lui estimait que c'était un peu insuffisant. Alors on me parle beaucoup des nouveaux médicaments là pour les problèmes de viscosité sanguine je ne sais plus comment ils s'appellent, y'a toute une série là qui viennent de sortir alors il paraît qu'il y en a un qui pourrait m'aller mais qui pour l'instant n'est pas encore autorisé en France, il est autorisé aux Etats-Unis et en Europe en général mais pas France, le Pradaxan, Pradaxa® je ne sais plus le nom. Alors il paraît que ça c'est impeccable parce qu'il n'y a plus aucun problème de réglage

il n'y a plus aucun problème d'alimentaire y'a plus rien, par contre l'avantage du Previscan® c'est qu'en cas de pépins si on veut l'arrêter très vite il suffit de donner de la vitamine K et on règle le problème en une demie journée alors que ce fameux Pradaxa® il n'y a pas de contre-poison. Si vous avez du Pradaxa® et que vous avez une hémorragie on ne peut pas l'arrêter, sauf opération ou, alors pour l'instant c'est apparemment le gros gros gros avantage du Previscan® pour les cardiologues.
VB. D'accord, justement donc là c'est le neurologue qui vous a donné y'a 3-4 ans
P21. 4 ans oui.
VB. Qui vous a donné le Previscan® *et ensuite vous m'avez parlé du cardiologue, parce que c'est le cardiologue qui suit aujourd'hui votre traitement* ?
P21. Oui.
VB. Donc ça veut dire que quand vous faites votre INR vous appelez le cardiologue ?
P21. Ben j'appelais ma fille pendant des années jusqu'au jour où il est monté à 4 et quelque chose où elle n'a pas compris ce qu'il s'est passé alors elle m'a dit « écoute demande l'avis de ton copain », parce que le cardiologue c'est un copain d'enfance.
*VB. En tous cas c'est le cardio*logue qui vous fait les ordonnances de Previscan® et pour *l'analyse biologique* ?
P21. C'est lui qui me fait l'ordonnance.
VB. D'accord, vous n'avez pas de médecin généraliste ?
P21. Si ma fille.
VB. D'accord. Pour vous le Previscan® ça agit comment ?
P21. Ben je ne sais pas avec précisions. Je devrais peut-être. Comment ça agit je ne sais pas.
VB. Qu'est-ce que ça a comme action ?
P21. Ah ben diminuer la fluidité sanguine ça c'est clair.
VB. D'accord, et pourquoi est-ce qu'à vous on a prescrit du Previscan® ?
P21. Ben pour éviter des thrombus surtout voilà.
VB. D'accord parce qu'en fait vous vous aviez un risque de faire des thrombus ?
P21. Quand j'ai eu mes 2 petits AVC c'était 2 petits tous petits trucs, des petits caillots qui sont partis, mais qui m'ont quand même troublé pendant, j'ai eu des étourdissements pendant ¼ d'heure voilà et puis c'est passé. Alors à l'époque comme c'était passé très vite mais j'étais quand même allé à l'hôpital je me suis dit, la deuxième fois ça a été plus compliqué parce que la deuxième fois j'ai vomi j'étais vraiment étourdi et c'est plus le Plavix® devient insuffisant même s'il a agi il devient insuffisant. Moi le Plavix® je ne me plaignais pas.
VB. Ok. Est-*ce qu'il y a des choses que vous trouvez difficiles à comprendre par* rapport au Previscan® ?
P21. Ben difficiles à comprendre ces impossibilités, ces variations d'INR imprévisibles sans qu'on sache vraiment pourquoi, ce que je disais tout à l'heure, chou, pas de chou, avec tomate pas de tomate bon on me dit « pas de tomate » j'en mange quand même parce que j'aime les tomates, je n'en mange pas beaucoup, je fais attention mais j'en mange, du chou j'en ai mangé 5 fourchettes en 4 ans, qu'est-ce qu'il y a après comme autre ? J'ai mangé une fois des bettes, c'est mon fils qui avait fait ça qui m'a dit « tu verras c'est super bon », je lui dis « je ne sais pas si j'ai le droit », on est allé voir sur internet les quantités de vitamine K c'était pas extravagant et ben le lendemain j'avais 3,60-4 pouf je ne m'en rappelle plus c'était y'a 2 ans mais le lendemain pouf c'était monté et il a fallu 2 jours 3 jours avant que ça se rétablisse alors que j'avais mangé une assiette de bettes. Moi c'est ça qui m'énerve le plus. On me dit « t'as pas le droit de manger du chou » bon j'ai pas le droit de manger du chou mais on ne me dit pas « t'as pas le droit mais t'as le droit sans avoir le droit » alors on me dit, quand on lit d'ailleurs les brochures « vous avez droit à tout à condition que ça soit équilibré à condition que vous en mangiez régulièrement », ça on ne peut pas manger des choses régulièrement, et puis régulièrement ça veut dire quoi ? J'ai mangé du chou régulièrement, je vais manger du

chou toutes les semaines c'est régulier, tous les mois c'est régulier aussi. Ce qui est marqué d'ailleurs sur la notice si je me rappelle bien c'est qu'il n'y a pas de limite dans les aliments à condition que ce soit varié et régulier, c'est à peu près ça.
VB. D'accord. Est-ce que vous diriez que le Previscan® *c'est un médicament qui est utile* pour vous ?
P21. J'en sais rien. Oui je pense, tout le monde me le dit donc je les crois mais tellement difficile à gérer qu'il en devient emmerdant.
VB. Ok. Est-*ce que c'est un médicament qui vous fait peur* ?
P21. Non il m'em…
VB. J'ai compris. Alors vous m'avez parlé tout à l'heure de l'INR, est-ce que vous pouvez *m'expliquer ce que c'est que l'INR* ?
P21. Alors c'est en anglais l'index, enfin c'est la mesure universelle de la fluidité sanguine, qui paraît-il est admise dans le monde entier, avec une unité commune, ce que j'ai du mal à croire, j'ai du mal à croire que les américains, les australiens possèdent exactement les mêmes machines, travaillent exactement de la même manière, enfin je n'en suis pas là, espérons.
VB. Ok et alors cet INR il sert à quoi ?
P21. A connaître ma viscosité sanguine et à permettre d'agir si je tombe dans un risque d'une viscosité trop épaisse ou au contraire trop fluide.
VB. D'accord. Actuellement on vous le fait tous les combiens votre INR ?
P21. En ce moment je dirais tous les 2-3 jours parce qu'il y a des problèmes de réglages mais c'est pas normal.
VB. Ok. Et quand vous étiez chez vous, avant l'hospitalisation, vous m'avez dit que vous le faisiez tous les mois, vous alliez au laboratoire ?
P21. Oui.
VB. Et ensuite vous m'avez dit comme ça j'ai les résultats l'après-midi ?
P21. Oui.
VB. Ça veut dire que vous alliez chercher les résultats ?
P21. Je téléphonais.
VB. D'accord. Et après une fois que vous aviez le résultat qu'est-ce que vous en faisiez ?
P21. Ben en général j'appelais ma fille sauf si c'était normal.
VB. D'accord et normal c'est ?
P21. Ben dans la cible, entre 2,5 et 3-3,10. Même 2,10 même 2,20, quand j'étais dans la cible.
VB. Ok parce que du coup en fait vous avez 2 médecins qui ne sont pas d'accord sur la cible ?
P21. Si, faut pas exagérer, le neurologue dit « entre 2 et 3 ça suffit », le cardiologue dit « si tu montes jusqu'à 3,5 c'est pas grave », en gros c'est ça, « si tu tombes un jour à 3,19-3,20 t'affoles pas change rien ça va ».
VB. D'accord en fait pour vous c'est dans la cible quand c'est entre 2 et 3,5 ?
P21. Voilà en gros oui. 2,20-2,30 et 3,40.
VB. D'accord. Alors quand vous avez un INR à 4, qu'est-ce qu'il se passe ?
P21. Ben là je commence à m'inquiéter. Et là ben y'a 2, c'est là où ils ne sont pas toujours d'accord, ça dépend de la dose de la veille, alors on me dit « ce soir tu n'en prends pas du tout et puis on reprend demain » ou alors « tu réduis doucement pendant 2 jours puis tu reprends après, on refait les analyses » etc.
*VB. D'accord ça c'est le ca*rdiologue ?
P21. Oui. Lui en général il est plus, quand je suis à 4, ça m'est déjà arrivé d'être à 4,5 lui c'est rien du tout ce soir et demain moitié.
VB. Moitié c'est-à-dire ?
P21. Ben 2 quarts.
VB. Ah la moitié du comprimé ?

P21. Oui.
*VB. D'accord. Act*uellement vous prenez combien de Previscan® ?
P21. Ah ben là en ce moment 1 comprimé de Previscan® entier et ¾ un jour sur 2. Depuis 3-4 jours. Pour le faire remonter, ce qui me paraît logique, il était à 1,9 donc il devrait remonter mais moi j'ai peur qu'il remonte trop maintenant.
VB. Ok. Vous me disiez tout à l'heure que la dose à laquelle vous étiez bien
P21. 2 fois ¾ et 1 fois ½. Pendant 2 ans j'étais réglé sans problème, je pouvais faire n'importe quoi d'ailleurs, je pouvais manger n'importe quoi, à part les choux je mangeais n'importe quoi.
VB. D'accord. Et du coup c'est pour ça que vous avez peur que là ça augmente trop, c'est parce que c'est plus que votre dose de d'habitude ?
P21. Ben oui j'ai pas envie de, quand ça m'est arrivé de remonter à 3 et quelques j'ai eu des hématomes pour rien, un hématome sur la cuisse c'est désagréable.
VB. Vous avez des hématomes sur les cuisses ?
P21. quand ça monte à 4-4,5 oui. Des hématomes sans choc, comme ça, alors ça m'inquiète toujours parce que la même chose au cerveau ça devient compliqué.
VB. D'accord. Parce que l'hématome en fait il vient d'où ?
P21. Ben c'est des petits vaisseaux qui pètent naturellement, comme la fluidité est trop grande ben ça ne s'arrête pas. Les piqures par exemple, tenez regardez. (Le patient me montre son bras droit sur lequel sont faits les prises de sang)
VB. Ah oui vous avez beaucoup de bleus sur le bras.
P21. Ca c'était il y a 3 semaines et encore ça s'est réduit. Ca c'était ce matin.
VB. D'accord, en fait vous avez des bleus à chaque fois qu'on vous fait une piqure ? C'est parce que la fluidité est trop grande ?
P21. Je suppose oui. Ou parce que celui qui fait la piqure n'est pas terrible, c'est possible aussi parce qu'il y en a qui sont bons et d'autres nettement moins bon. Je me souviens notamment d'une infirmière qui à la quatrième ou cinquième tentative a avoué, elle est allée chercher une autre infirmière en disant « vous savez je suis élève infirmière c'est la deuxième fois que je fais des piqures », ah ben j'ai dit « ben d'accord », j'avais un hématome comme ça.
VB. J'imagine. Quand l'INR il est trop haut, vous m'avez dit votre cardiologue souvent soit il arrête un soir, est-*ce qu'on peut dire qu'il diminue la dose du Previscan®* ?
P21. Et ensuite il diminue jusqu'à tant qu'on rétablisse. Il ne l'arrête pas, il l'arrête une fois et il diminue de moitié disons, même un quart.
VB. Et quand l'INR il est trop élevé ça veut dire que le sang il est, la viscosité elle est comment ?
P21. La viscosité est trop grande.
VB. Donc le sang *il est trop fluide, c'est ça* ?
P21. Oui.
VB. Et donc là le risque c'est quoi ?
P21. Le risque c'est l'hémorragie.
VB. Et c'est des hémorragies n'importe où ?
P21. Oui.
*VB. Et quand la viscosité au contraire elle est, quand le sang il n'est pas assez fluid*e
P21. C'est le caillot, qui peut arriver n'importe où aussi.
VB. Est-ce que vous connaissez des signes cliniques ou des effets que vous pourriez ressentir qui vous pourraient vous indiquer que votre INR il est trop haut ?
P21. Aucun.
VB. Ou alors que votre INR il est trop bas ?
P21. Aucun, je ne m'en suis jamais aperçu.
VB. Ok. Est-ce que vous vous êtes déjà aperçu que votre dose elle était trop élevée ?

P21. Non.
VB. Trop basse ?
P21. Non.
VB. Si vous avez un problème ou une question sur le Previscan®, à qui est-ce que vous allez *demander de l'aide* ?
P21. A mon cardiologue en général, qui me dit que c'est un bon médicament mais emmerdant.
VB. Est-*ce que ça vous est déjà arrivé d'oublier de prendre le Previscan®* ?
P21. Je ne crois pas non, peut-être un soir, un soir j'ai oublié bah j'ai fait ce qui est sur la notice j'ai repris le lendemain.
VB. D'accord, la même dose vous voulez dire ?
P21. Oui, et c'est une période où je n'ai pas fait d'analyses, l'analyse habituelle elle était bonne je ne sais pas 8-15 jours après elle était bien.
VB. D'accord.
P21. Quand il n'y a pas de problèmes ça marche bien. Mais alors quand il commence à y avoir des problèmes…
*VB. D'accord. Vous m'avez parlé tout à l'heure de beaucoup d'aliments, le chou etc, donc vous m'avez dit ç*a dépend des médecins tout le monde ne dit pas la même chose mais en fait pourquoi est-*ce qu'il faut faire attention avec ces aliments*-là ?
P21. Parce que le Previscan® étant un produit anitvitamine K tous ces aliments contiennent des quantités plus ou moins importantes de vitamine K donc ça se contrebalance évidemment.
VB. D'accord en fait ces aliments-là ils diminuent l'efficacité ou ils augmentent l'efficacité du Previscan® ?
P21. Ces aliments quand ils ont trop de vitamine K ils cassent la quantité de Previscan® elle devient insuffisante, c'est pour ça que c'est le contre-poison classique. Moi quand on m'a changé mon pacemaker c'était l'après-midi on m'a donné une dose de vitamine K le matin, l'après-midi j'avais 1, le temps de l'opération j'étais à viscosité normale.
VB. D'accord parce que quand l'INR il est à 1, la viscosité elle est normale ?
P21. Oui. Je crois que c'est ce que j'ai compris.
VB. D'accord. Qu'est-ce que vous savez des interactions qui pourraient exister entre le Previscan® *et d'autres* médicaments ?
P21. Rien du tout, rien du tout parce que j'ai senti que quand je posais les questions tout le monde avait l'air très embarrassé, en me disant « non aucune », « ça dépend », c'est un peu « ça dépend du vent, ça dépend des médicaments ça dépend de la température ça dépend du patient y'a pas de règles », là-dessus ça ça manque vraiment.
VB. D'accord. Est-ce qu'il y a déjà des médicaments qu'on vous a interdit de prendre du fait que vous êtes sous Previscan® ?
P21. Non.
VB. Ok. Est-*ce qu'il y a* des situations qui sont à risque pour vous puisque vous prenez du Previscan® ? Des loisirs par exemple ?
P21. Non. Mais je prends de moins en moins de loisirs à risque.
VB. C'est-à-dire ?
P21. Je faisais beaucoup de ski et justement mes cardiologues m'ont dit « le ski il faut arrêter parce que si jamais tu fais une chute quelqu'un te rentre dedans tu vas faire un hématome comme ça dans le meilleur des cas, si jamais t'as une fracture ça peut être une hémorragie interne et ça va se mettre à pisser le sang pendant des heures jusqu'à tant qu'on opère, si c'est une hémorragie externe il va y avoir du sang partout jusqu'à tant qu'on l'arrête donc tu risques de perdre beaucoup de sang en une demi-heure le temps de l'intervention » alors le ski ça ça m'est interdit alors il me reste les échecs mais je n'aime pas ça. Donc je fais du golf, le golf ça va.

VB. Est-*ce qu'il a des projets que vous avez dû modifier à cause de ce médicament* ? Des voyages par exemple ?
P21. Non. Le ski. Mais bon le ski ça devenait difficile aussi, ce n'était plus de mon âge.
VB. Alors là du coup ça fait 4 ans que vous prenez du Previscan®, est-*ce qu'il y a des choses que vous avez apprises à l'usage* de ce médicament ?
P21. Pas spécialement.
VB. Est-*ce qu'aujourd'hui vous vous sentiriez capable d'adapter vos doses de Previscan®* tout seul ?
P21. Peut-être, peut-être je ne suis pas certain mais j'ai l'impression que je ne ferais pas plus mal que certains médecins.
*VB. Ok. Juste pour que je sois sure, vous m'avez dit il y a 6 mois l'INR il est mo*nté à 5 et quelques
P21. 5,63 je crois.
VB. D'accord. Et est-ce qu'il y avait une raison particulière ?
P21. Non.
VB. Vous m'avez dit que vous avez été hospitalisé à SF, est-ce que vous vous souvenez ce *qu'ils ont fait* ?
P21. Là ils m'ont fait un sondage pour enlever le sang et puis c'est à peu près tout. Et comme je continuais à perdre du sang pendant la semaine finalement ils m'ont hospitalisé.
VB. D'accord. Tout à l'heure vous m'avez parlé de la vitamine K, ils ne vous en ont pas donné ?
P21. Non.
VB. Ok, il me reste juste quelques questions vous pouvez me répondre par oui ou non si vous voulez. Pensez que le Previscan® soit efficace ?
P21. Oui bien géré il doit être efficace.
VB. Avez-vous une carte signalant que vous prenez du Previscan® ?
P21. Oui mais elle n'est pas remplie.
VB. Est-*ce qu'elle est dans votre portefeuille ou avec vous quand vous sortez* ?
P21. Chez moi.
VB. Est-ce que vous avez un carnet qui vous permet de surveiller
P21. Oui mais il n'est pas rempli.
VB. Comment est-ce que vous faites *pour suivre vos résultats d'INR* ?
P21. Je m'en rappelle. Surtout quand il est au plafond.
VB. Ok. Il a déjà été très bas ?
P21. Non. A part là pour l'opération.
VB. D'accord. Est-ce que vous notez quand il y a des changements de dose, quand le cardiologue vous dit de diminuer ?
P21. Non je ne note pas je fais ce qu'il me dit et puis après je m'en rappelle c'est toujours pareil.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez déjà pris des médicaments sans demander l'avis de votre médecin ou de votre pharmacien ? Même pour un rhume ?
P21. Oh si peut-être du Dafalgan® c'est à peu près tout.
VB. De l'aspirine ?
P21. Non ça je n'ai pas le droit.
VB. Vous n'avez pas le droit à l'aspirine ?
P21. Ça ne va pas avec le Previscan®.
VB. D'accord, pourquoi ?
P21. Même problème l'aspirine ça diminue la viscosité sanguine donc là ça ferait monter encore l'INR.
VB. Il y a d'autres médicaments comme ça où vous n'avez pas le droit ?

P21. Non, à part l'aspirine non les autres rien de particulier.
VB. Est-ce que vous avez modifié votre alimentation depuis que vous prenez du Previscan® ?
P21. J'ai supprimé les choux sous toutes ses formes, l'épinard ça ça tombe bien parce que je n'aime pas alors ça ça m'arrange, qu'est-ce que j'ai supprimé ? C'est à peu près tout le reste j'en mange régulièrement, les tomates j'ai jamais réussi parce que j'aime ça et ça je, bon je n'en mange pas beaucoup mais j'en mange.
VB. D'accord. Est-ce que vous prévenez les professionnels de santé que vous prenez du Previscan® ?
P21. Oui oui en général.
VB. Est-ce que v*ous avez déjà eu d'autres médicaments que le Previscan® ? Vous m'avez parlé de Sintrom tout à l'heure®* ?
P21. Non non moi je n'en ai jamais eu, non c'est mon cardiologue qui m'a dit « malgré les difficultés je préfère rester au Previscan® que passer au Sintrom® qui est encore plus compliqué ».
VB. Est-*ce que vous diriez que c'est un médicament contraignant?*
P21. Oui ben vous vous en doutez après tout ce que j'ai dû vous dire.
VB. Je m'en doute un peu.
P21. J'allais pas vous dire non non c'est rien du tout.
VB. J'ai fini, est-ce qu'il y a quelque chose que vous voudriez ajouter ?
P21. Non.
VB. Ok, merci beaucoup d'avoir répondu.

Entretien avec le patient n°22 (P22)

VB. Bonjour, alors comme on ne se connaît pas encore, est-ce que vous pourriez me dire quelq*ues mots sur vous, qui vous êtes, votre âge…*
P22. Moi je m'appelle G F, j'habite 9 rue F H à Trilport, je suis né à Trilport et j'ai 84 ans et 5 mois. Et depuis quelque temps je suis en retraite n'est-ce pas.
VB. Depuis quelques temps ?
P22. Oui, depuis l'âge de 59 ans.
VB. Qu'est-ce que vous faisiez avant ?
P22. Je travaillais dans le plastique. J'étais contremaitre, ça consistait à conduire 3 équipes, équipe du matin équipe de l'après-midi et équipe de nuit. On fabriquait du plastique, c'est-à-dire de la toile cirée, des tuyaux d'arrosage, tout ce qu'était en plastique, j'approvisionnais tout ce qu'il fallait pour le travail de ces 3 équipes.
VB. D'accord et vous avez fait ça toute votre vie ?
P22. Non j'ai fait ça 29 ans.
VB. Donc avant vous faisiez autre chose ?
P22. Oui je travaillais dans l'agriculture jusqu'à 18 ans. De 18 ans à 20 ans je travaillais dans la construction de l'usine et après j'ai été licencié à 52 ans donc j'ai retrouvé du travail dans une autre usine de plastique comme responsable de production.
VB. D'accord. Et je ne me rends pas compte au niveau scolaire vous êtes allée jusqu'à quel diplôme ?
P22. Certificat d'étude, c'est tout. A l'époque on arrivait à faire sa place en travaillant, ce qu'ils regardaient c'était le travail qui était fait.
VB. Oui, ok. Vous êtes marié ?
P22. J'ai été marié, j'ai perdu ma femme à 54 ans et j'ai retrouvé une autre femme il y a 23 ans.
VB. Et est-ce que vous avez des enfants ?
P22. J'ai un fils.
VB. Est-*ce qu'il habite en région parisienne* ?
P22. Il habite à Meaux.
VB. D'accord et lui-même il a des enfants peut-être ?
P22. Il a 2 filles.
VB. Donc vous êtes grand-père
P22. Et arrière-grand-père de 2 petites filles.
VB. Ok. Alors nous on se rencontre aujourd'hui parce que vous prenez du Previscan®, qu'est-ce que vous pouvez me dire sur ce médicament ?
P22. Ben ce médicament il est embêtant parce qu'un jour il faut en prendre la moitié, un autre jour faut en prendre ¾, un autre jour faut en prendre 1 entier et on revient sur la moitié et c'est toujours comme ça. Là j'étais à ¾ maintenant je suis tombé à ½.
VB. D'accord donc c'est un médicament qui est embêtant parce que vous ne prenez pas la même dose tous les jours c'est ça ?
P22. Si tous les jours si. A chaque fois je refais une prise de sang au bout d'une semaine ou 15 jours ça dépend, tous les 15 jours si c'est régulier, si je vois que ça dépasse, je refais une analyse.
VB. D'accord, actuellement vous faites une prise de sang tous les combien ?
P22. Là en ce moment tous les 8 jours parce que je sors de l'hôpital. Et ils m'ont dit de le faire pendant 1 mois et après bon de voir si ça se stabilise.
VB. Est-*ce que vous pouvez m'expliquer pourquoi vous avez été hospitalisé* ?
P22. Ben j'ai été hospitalisé parce que j'étais très fatigué, je n'arrivais plus à faire quoique ce soit, ni à me baisser ni rien, et puis j'avais ici toute la figure bleue, les lèvres bleues, et là on a

décidé que, on était parti 15 jours à Granville en vacances et puis quand on est revenu on a attendu 2 jours et puis on a pris rendez-vous avec le médecin et quand elle nous a vu elle a dit « tout de suite madame vous l'emmenez en urgences, vous ne rentrez même pas chez vous, vous allez directement à l'hôpital » parce qu'elle a jugé que c'était quand même assez grave.
*VB. D'accord et le médec*in que vous avez vu à ce moment-*là, c'était qui* ?
P22. Dr O.
VB. C'est votre médecin généraliste ?
P22. Oui voilà qui remplace mon médecin habituel.
VB. Parce que c'est les vacances ?
P22. Oui voilà. A chaque fois on tombe sur elle.
*VB. D'accord et quand v*ous êtes allé la voir, est-ce que vous aviez fait un INR ?
P22. Non je n'en avais pas fait là, j'en avais fait avant, 15 jours avant à Granville.
VB. D'accord et ensuite comment ça s'est passé à l'hôpital ?
P22. Ben à l'hôpital ils m'ont regardé tout de suite, j'ai été reçu assez rapidement et puis tout de suite ils m'ont envoyé dans les soins intensifs, ils m'ont fait les soins antibiotiques et tout ce qu'on veut.
VB. Ok. Et c'est là-bas qu'ils ont regardé votre prise de sang ?
P22. Oui qui faisait 4,57, pas loin de 5.
VB. Ok on va reparler de tout ça. Le Previscan® ça fait combien de temps que vous le prenez ?
P22. Ohla, 10 ans, c'est vieux.
VB. D'accord, on va reprendre l'histoire, est-ce que vous vous souvenez qui vous a prescrit le Previscan® ?
P22. Ben mon docteur.
VB. Le généraliste ?
P22. Oui. Le premier c'est le généraliste.
VB. Est-ce que vous savez pourquoi il vous a donné du Previscan® ?
P22. Oui parce qu'à l'époque j'avais fait un, oh qu'est-ce que j'avais fait, j'étais fatigué aussi, j'avais du mal à monter les escaliers, j'avais déjà un problème cardiaque.
VB. D'accord donc il vous l'a donné parce que vous aviez un problème cardiaque ?
P22. Oui. J'avais du sang qui passait dans la valve, y'avait une fuite à la valve qui me fatiguait énormément.
VB. Ok. Le Previscan® pour vous à quoi ça sert ?
P22. Pour le sang, pour la fluidité du sang.
VB. C'est-à-dire ? Est-*ce que vous pouvez m'expliquer un tout petit peu plus* ?
P22. Si vous au lieu de prendre la moitié, si d'un seul coup vous en prenez 1 votre sang s'épaissit. Non c'est l'inverse, si vous en prenez plus le sang devient plus fluide, oui c'est ça parce que là j'en avais ¾ je reviens à 2, quand j'en prends moins le sang est plus épais.
Intervention de la femme du patient (FP22). C'est pour ça que t'as les lèvres plus violettes.
P22. Donc à un moment je suis par exemple à 1,9 ou 1,8 au lieu d'être entre 2 et 3 et puis d'un seul coup je suis reparti à 3,4 ou 3,5 donc il faut que je revienne à la moitié c'est pour ça que là j'étais à ¾ donc je suis revenu à la moitié, et là ce coup-ci ça a été mais ça ne veut pas dire que le prochain coup, je serai peut-être en-dessous, vous voyez regardez. (Le patient me montre sa feuille de résultat d'analyses biologiques).
VB. D'accord alors juste pour être sure que j'ai bien compris, vous m'avez dit à un moment par exemple je suis à 1,9 au lieu d'être entre 2 et 3, qu'est-ce qui doit être entre 2 et 3 ?
P22. Le taux de, je ne sais pas comment, c'est marqué là-dessus, pour moi c'est la fluidité du sang.
FP22. (en lisant la feuille de résultats) INR, taux de prothrombine 29% je ne sais pas si c'est ça, moi je crois que ça correspond à ça, le taux là il est à 2,61.

VB. Alors c'est le taux de prothrombine ou c'est l'INR qui doit être entre 2 et 3 ?
P22. L'INR.
VB. Est-*ce qu'on vous a déjà dit ce que c'était que l'INR* ?
P22. Ah ben oui c'est marqué partout, enfin. Vous savez les médecins ils n'expliquent pas tellement. Parce que moi c'est pareil justement je voulais le voir parce que je voulais lui demander à quoi ça correspond la, tous ces trucs-là. (Le patient me montre sa feuille de résultats)
VB. Tous ces trucs donc tout ce qu'il y a écrit là ?
P22. Oui.
VB. Toutes les valeurs attendues, ça il ne vous en a jamais parlé ?
P22. Non. C'est pour ça que le prochain coup je vais lui demander parce que c'est pas normal que je ne sache pas quand même.
VB. Et du coup quand vous faites une prise de sang, comment ça se passe ? Vous allez au laboratoire ?
P22. Non non ils viennent ici. Parce que je n'ai pas 20 ans. Et puis c'est plus facile quand même. Je téléphone, je prends rendez-vous, c'est toujours la même infirmière qui vient, elle vient le matin entre 8h et 11h ça dépend. Après j'ai le résultat 2 jours après parce qu'ils me l'envoient mais je téléphone au laboratoire pour savoir le taux, pour rectifier si besoin.
VB. D'accord. L'infirmière vous m'avez dit, elle vient le matin, est-ce que vous avez besoin *d'être à jeun* ?
P22. Non pas pour ça, quand c'est une prise de sang pour l'ensemble oui mais pas pour ça.
VB. Ok. Et do*nc vous m'avez dit, ils vous envoient le courrier mais à chaque fois l'après*-midi vous téléphonez ?
P22. Non je ne téléphone pas parce que je rectifie moi-même.
VB. Oui mais vous téléphonez pour avoir le résultat et après vous rectifiez vous-même la dose ?
P22. Je ne téléphone pas sauf si, c'est déjà arrivé que le médecin me téléphone parce qu'eux ils reçoivent aussi, ils reçoivent le même papier que moi et c'est déjà arrivé que justement Dr O me téléphonait et me disait « attention Mr F vous avez votre taux qui est plus élevé ». S'il n'y a rien il ne téléphone pas mais s'il y a quelque chose qui lui semble bizarre il téléphone.
VB. D'accord, et quand il vous téléphone comme ça le médecin, il vous téléphone le jour où vous avez fait la prise de sang ou 2 jours après ?
P22. Ben quand il reçoit aussi le papier. Finalement moi je l'ai avant lui parce que souvent je téléphone.
VB. D'accord. Est-ce que c'est déjà arrivé que le laboratoire vous appelle pour vous dire attention…
P22. Non.
VB. Est-*ce que c'est déjà* arrivé que le médecin vous appelle le jour de la prise de sang pour *vous dire attention…*
P22. Non.
VB. Ok. Donc quand vous avez le résultat, vous changez la dose vous-même. Comment vous faites ?
P22. Et ben si je suis par exemple à 3,5 ou 3,6 je réduis mon médicament si par exemple j'étais à ¾ je réduis à moitié, parce que c'est en 4. J'ai dû des fois être à 1 et puis le réduire de moitié.
VB. Vous avez déjà été à 1 comprimé ?
P22. 1 comprimé et réduire à la moitié parce que j'étais vraiment trop haut.
VB. Et ce serait trop haut à combien ?
P22. Ben je vous dis à 3,9 ou, c'est rare quand je vais au-dessus.
VB. Vous n'êtes jamais allé à 5 ou 6 ?

P22. Non j'arrive toujours à réguler les, le médecin le sait d'ailleurs que je fais ça.
VB. Et comment vous arrivez à vous souvenir que quand le taux il est trop haut il faut diminuer la dose ?
P22. Ben des fois j'ai du mal mais enfin j'y arrive quand même tout le temps, par rapport à tout ce que j'ai fait déjà, parce que ça fait…
VB. Ça fait longtemps que vous changez les doses tout seul ?
P22. Oui, pratiquement toujours. J'arrive à bien régler, je suis des fois 1 mois avec le même truc mais ça n'arrive pas souvent ça.
VB. Ok et avant l'hospitalisation vous faisiez la prise de sang tous les combien ?
P22. Tous les 15 jours, ça a dû arriver toutes les 3 semaines mais en principe tous les 15 jours.
VB. D'accord vous n'êtes jamais allé à 1 mois par exemple ?
P22. Non, je ne me rappelle pas.
VB. Mais parce que ça change trop souvent ?
P22. Ça change tout le temps. Aujourd'hui vous avez 1,5 demain vous allez avoir 2,5 après-demain ça va revenir, c'est tout le monde, y'a pas que moi.
VB. D'accord.
P22. C'est tous ceux qui en prennent, c'est ça l'ennui. Ça dépend ce qu'on mange, ça dépend, parce que faut pas manger certaines choses, faut pas manger trop de tomates, trop de chou, je ne sais plus quoi, trop de sel. Parce qu'en plus moi j'ai un problème de sang.
VB. Vous avez un problème de sang, c'est-à-dire ?
P22. Ben oui parce que, de circulation du sang parce que j'ai eu l'opération du cœur, la valve qui a été ressoudée plus le truc qui a été détourné justement pour le sang parce que j'ai le cœur fragile quand même, j'ai du mal à respirer si vous voulez.
*VB. D'accord. Ça me fait penser, j'ai oublié de vous demander, vous prene*z combien de médicaments par jour ?
P22. Oh alors là, combien y'en a, 5 le matin et oh ben une dizaine par jour.
VB. D'accord. Vous connaissez le nom des médicaments…
P22. Ah ben vous avez le papier. (Le patient me donne son ordonnance)
VB. Alors donc 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 11 médicaments par jour.
P22. C'est même de trop.
VB. Ok. Là vous êtes sortis de l'hôpital il y a combien de temps ?
P22. Ça fait presque 3 semaines.
VB. Et donc là vous allez aller voir votre médecin généraliste ?
P22. Je vais y aller dans une quinzaine de jours, parce que j'ai assez de médicaments pour aller jusque-là.
VB. D'accord. Concernant ce Previscan®, est-*ce qu'il y a des choses qui vous paraissent* difficiles à comprendre à propos de ce médicament ?
FP22. Il te suffit de lire la notice.
P22. Moi vous savez je ne lis pas beaucoup les notices alors je prends ce qu'on me donne, je suis obéissant. Je ne suis pas curieux à regarder ça, je fais assez confiance au médecin mais enfin bon.
*VB. Ok. Tout à l'heure vous m'avez di*t que ça fait très longtemps que vous changez la dose de votre médicament tout seul
P22. Ah ben oui depuis toujours
VB. Est-ce que ça a été facile à faire ?
P22. Oui.
VB. Tout de suite ?
P22. Oui bon il m'a quand même expliqué le médecin. Parce qu'au départ je lui ai dit ce que je faisais, il m'a dit « bon ben c'est bien vous continuez comme ça », alors s'il y avait quelque

chose, comme une fois Dr O il a téléphoné en me disant « attention Mr F… », oui oui je sais je suis en train de rectifier.
VB. D'accord. Vous vous souvenez comment il vous a expliqué ce qu'il fallait faire ?
P22. Non.
VB. D'accord. Et maintenant ça vous parait logique ?
P22. Ça me paraît logique parce que, y'a pas que moi qui en prend et puis tous ceux qui en prennent c'est à vie.
VB. D'accord, vous c'est à vie ?
P22. Ah oui oui.
VB. Ok. Est-*ce que vous pensez que c'est un médicament qui est utile pour vous* ?
P22. Ah ben oui parce que, autrement ben je ne sais pas, je, comme peut-être pas des nausées mais si je penche par terre je ne peux plus me relever, j'ai du mal à me relever.
VB. Ok. Est-*ce que c'est un médicament qui vous fait peur* ?
P22. Ah ben non ça ne me fait pas peur, c'est un médicament qui est embêtant parce qu'il faut toujours être en train de le régler mais c'est tout, un peu plus ou un peu moins mais autrement j'ai l'habitude après.
VB. Ok. Vous m'avez parlé de la prise de sang, le labo vous envoie la feuille 2 jours après, vous est-ce que vous notez quelque part le résultat ?
P22. Non je garde les feuilles et quand je vais chez mon docteur j'emmène toujours la dernière ou ceux qui sont trop fortes.
VB. D'accord. Et est-ce que vous notez quelque part quand vous changez la dose ?
P22. Je change sur ma boite. C'est-à-dire que sur ma boite je marque ½ à partir de telle date et après si je rechange je raye ça et je réécris. Mais je ne garde pas, je n'en fais pas une réserve.
VB. Oui oui en fait vous écrivez sur la boite que vous êtes en train de prendre
P22. Oui exactement.
VB. Vous le prenez à quel moment de la journée le Previscan® ?
P22. Le soir. Avant de manger.
VB. Est-*ce que ça vous est déjà arrivé de l'oublier* ?
P22. Rarement, rarement, rarement, ça peut m'arriver quand on s'en va quelque part, et puis qu'on rentre mais je le prends quand même en revenant. Je ne dis pas que ça ne m'est pas arrivé de l'oublier une fois. Si j'oublie avant de manger je le prends après, c'est déjà arrivé qu'on soit à table et « ah merde mes médicaments ».
VB. D'accord. Le médecin généraliste vous allez le voir ou c'est lui qui vient ?
P22. Ah non je vais le voir.
VB. D'accord. Et est-ce que vous allez à la pharmacie chercher vos médicaments ?
P22. Oui, pas forcément le jour même mais le lendemain, mais c'est toujours les mêmes.
VB. Est-ce que vous allez toujours à la même pharmacie ?
P22. Oui. A part si je suis en vacances.
VB. D'accord. Et vous me disiez tout à l'heure que vous avez une dizaine de médicaments, vous trouvez que c'est beaucoup ?
P22. Pour moi je trouve que c'est beaucoup, maintenant, parce que j'en ai pour mon cœur, j'en ai pour, pour tout disons.
VB. Est-ce que vous utilisez un pilulier pour vos médicaments ?
P22. Oui. Je fais une semaine entière.
VB. D'accord donc vous préparez à l'avance toute la semaine ?
P22. Oui.
VB. Et du coup comment vous faites quand vous changez la dose du Previscan® ?
P22. J'enlève ce que j'ai mis en trop ou je remets un petit quart, ça m'est arrivé justement la semaine dernière.

VB. En ce qui concerne toute cette gestion, est-ce que vous diriez que vous êtes aidé par votre entourage ?
P22. Non je ne suis pas aidé, des fois elle me dit « et tes médicaments ? ».
VB. Ok. Est-ce que vous connaissez des signes ou des effets que vous pourriez ressentir qui vous indiqueraient que la dose de médicament elle est trop haute ?
P22. Non. Non pas forcément non, non parce que c'est jamais, sauf la veille de l'hôpital où là j'étais un petit peu amorphe.
*VB. D'accord. Et est-*ce que vous connaissez des signes qui pourraient vous indiquer que la dose de médicament elle est trop basse ?
P22. Non, parce que c'est pour ça qu'il faut quand même faire de temps en temps une prise de sang, parce qu'on ne s'en aperçoit pas forcément.
VB. Ok, et est-*ce qu'on vous a déjà parlé ou est-*ce que vous vous connaissez des signes *cliniques qui peuvent vous indiquer que l'INR il est trop haut* ?
P22. Pfff
*VB. Trop haut c'est-*à-dire au-dessus de 3
P22. Trop fluide. Sauf si par exemple je me pique avec un rosier ou une aiguille ou quelque chose comme ça, le sang s'en va facilement.
VB. D'accord et ça ça veut dire que l'INR est trop haut ?
P22. Ah ben oui. Si le sang, je le vois parce que je le fais toujours là, si y'a pas de sang après le pansement c'est que c'est bon, en principe, ou alors ça serait vraiment trop dans l'autre sens
*VB. Dans l'autre sens c'est-*à-dire ?
P22. Trop épais. Trop fluide alors là des fois bon je vois le sang couler un petit peu alors là je me dis attention là je dois être au-dessus.
VB. D'accord donc par exemple si vous faites du jardinage et que vous vous piquez avec un rosier
P22. Si je vois que, bon un rosier c'est mauvais de toutes façons, mais si le sang trop fluide, aussitôt que je fais ça (le patient passe sa main sur son bras) la peau elle devient rouge, j'ai une petite peau toute fine et c'est là que le sang perce. Là en ce moment je suis bien dans la norme, j'ai pas de marques comme d'habitude.
VB. D'accord donc en fait quand vous remarquez comme ça que c'est trop fluide, vous faites une prise de sang pour vérifier ?
P22. Oui. Là j'avance un peu la date. J'ai pas de date finalement, sauf là tous les 8 jours parce que je sors de l'hôpital.
VB. Exactement. Vous m'avez dit que ce qui est embêtant avec ce médicament c'est que ça bouge tout le temps
P22. Ah ben oui on n'est jamais sûr de rien.
VB. Et vous m'avez dit ça dépend aussi de ce qu'on mange
P22. Oui. C'est le médecin qui m'avait dit ça en principe il ne faut pas trop manger de tomates, de chou et puis après je ne sais plus. C'est surtout les tomates et les choux, et tout ce qui est épinards peut-être je ne sais pas.
VB. Et est-ce que vous savez pourquoi il ne faut pas manger ces aliments ?
P22. Parce que ça donne le sang trop fluide.
VB. Ok. Est-*ce qu'on vous a déjà parlé d'interactions entre le Previscan® et d'autres* médicaments ?
P22. Non. Ça c'est le travail du médecin de voir ce qui va et ce qui ne va pas.
VB. Tout à fait. Est-ce que votre médecin ou votre pharmacien vous a déjà dit « attention maintenant que vous prenez du Previscan®*, tel médicament vous n'avez pas le droit de le prendre, c'est interdit* » ?
P22. Non.
VB. On ne vous a jamais interdit de médicament ?

P22. Non, sauf l'aspirine.
VB. Pourquoi est-*ce qu'on vous a interdit l'aspirine* ?
P22. L'aspirine donne le sang plus fluide.
VB. D'accord, et du coup ?
P22. Je n'en prends plus.
VB. Vous en preniez avant ?
P22. Des fois oui. C'était le médicament qu'on avait avant tandis que maintenant c'est, c'est comment, ce n'est plus ça.
VB. Quand vous avez de la fièvre
P22. Oui j'en prends rarement, quand j'ai mal à la tête, je prends un petit cachet.
VB. Est-*ce que c'est du Doliprane®* ?
P22. Voilà c'est ça.
VB. Est-*ce qu'il y a des situations dans la vie courante qui peuvent poser problème du fait* que vous prenez du Previscan® ?
P22. Ben si je suis en faiblesse, ça peut arriver, parce que c'est toujours pareil y'a toujours plusieurs facteurs, c'est le facteur du sang qui me joue des tours. Parce que j'ai les jambes elles sont toujours à moitié ankylosées, vous voyez des fourmis et tout ça et ça les médecins ils ne peuvent rien y faire ça vient du sang.
VB. Tout à l'heure vous m'avez parlé un peu de jardinage, vous en faites souvent ?
P22. J'en faisais souvent. J'aimais bien mon jardin qu'il soit propre, qu'il soit nickel tandis qu'aujourd'hui il est un peu délaissé.
VB. D'accord et pourquoi est-ce que vous avez arrêté le jardinage ?
P22. Parce que je ne peux plus, parce que ça me fatigue, si je me baisse je ne peux plus me relever ou alors j'ai le cœur qui palpite, je vais travailler 5 minutes et puis il faut que je m'asseye. C'est pareil pour aller dans le pays, là je n'y suis pas allé depuis que je suis sorti de l'hôpital mais avant il fallait que je m'arrête 2 ou 3 fois en cours de route pour remettre ça en état. Mais ça c'est un petit peu en dehors du Previscan® ce truc-là.
VB. D'accord, c'est plutôt un problème du cœur ?
P22. Oui.
VB. Est-ce que vous avez dû modifier un projet à cause du Previscan® ?
P22. Oui. Oui je devais aller à une noce et je n'y suis pas allé.
VB. C'était quand ?
P22. Il y a 8 jours.
VB. D'accord. Là ça fait à peu près 10 ans que vous prenez ce médicament, est-ce que vous avez dû annuler par exemple un voyage ?
P22. Non. Enfin il faut éviter d'aller assez loin quand même.
VB. Il faut éviter d'aller assez loin parce que ?
P22. Ben dans les pays où il y a des risques, par exemple je n'étais pas trop chaud pour aller en Afrique du Sud. Mais enfin non ça ne m'a pas empêché vraiment de sortir, mais enfin ça nous freine, on ne peut plus faire, on ne peut plus partir comme ça.
VB. Mais ça c'est le Previscan® ou c'est le cœur ?
P22. Plutôt le cœur. Mais tout ça c'est lié quand même.
FP22. S'il n'y avait pas le Previscan® et les autres médicaments il ne serait plus là, parce qu'on ne peut pas remplacer le travail de ces médicaments.
P22. Oui on ne sait pas exactement ce qu'il fait le Previscan®.
VB. Est-*ce qu'il y a des choses que vous avez l'impression d'avoir apprises au fil du temps* ?
P22. Si j'ai pris ce médicament-là c'est parce que j'étais quand même malade déjà, j'avais quand même quelque chose puisque j'ai eu plusieurs choses qui se sont agrafées là-dessus, je suis tombé dans les escaliers enfin dans les wc.
FP22. Il a fait une hémorragie interne et externe.

P22. Tiens entre parenthèses je ne vous le souhaite pas ça
VB. De faire une hémorragie ?
P22. Nasale, ils m'ont filé des trucs là
*VB. Mais ça c'était quand vous étiez à Granville il y a un mo*is ?
P22. Non l'année dernière.
VB. D'accord et ça a saigné d'un coup comme ça ?
P22. Ah oui c'est parti et impossible de l'arrêter.
VB. Et du coup vous êtes allé à l'hôpital ?
P22. A ben oui.
VB. Et alors qu'est-ce qu'ils ont fait à l'hôpital ?
P22. Ils m'ont enfoncé, dans 2 hôpitaux j'ai été, à Granville et Avranches, à Granville ils n'ont pas réussi, ils me l'ont enfoncé mais ils n'ont pas réussi à le stopper alors ils m'ont envoyé à Avranches et là ils me l'ont fait mais ils ne m'ont pas endormi, ils me l'ont fait comme ça sans rien. Alors y'avait l'anesthésiste qui était là à côté de moi qui me parle de jardin justement, elle me dit je vais vous causer pendant l'intervention parce qu'on ne peut pas vous endormir avec votre cœur, parce que j'avais déjà l'histoire du cœur à l'époque.
VB. D'accord. Et est-ce que vous vous souvenez s'ils vous ont parlé du Previscan® ?
P22. Non ils n'en ont pas parlé, ça n'avait surement pas de rapport avec ça.
VB. Ok. Il me reste juste quelques questions à vous poser, vous pouvez me répondre par oui ou non si vous voulez. Est-ce que vous pensez que le Previscan® est un médicament efficace ?
P22. Oui, ah ben oui, indispensable.
VB. Parce que ?
P22. Parce que, on m'a dit « vous avez ça Previscan® il ne faut surtout pas l'arrêter, vous risquez » je ne sais plus ce qu'ils m'ont dit à l'époque, mais de faire des malaises.
VB. Est-ce que vous connaissez le risque ou est-*ce que vous savez ce qu'il se passe si le taux* il monte trop haut *? S'il est à 5 ou 6 par exemple* ?
P22. Oui je peux perdre connaissance si vous voulez, parce que c'est ça qui détermine l'arrivée du sang, ça peut me boucher les je ne sais pas quoi, les artères ou tout ça.
VB. D'accord et est-ce que vous savez ce qu'il peut se passer si le taux il est très bas, à 1,2 par exemple ?
P22. Je pense que c'est la même chose. Si vous êtes trop haut ça ne va pas, si vous êtes trop bas ça ne va pas.
VB. Ça ne va pas de la même façon ?
P22. Pas de la même façon non y'en a un qui débouche et l'autre qui bouche.
VB. D'accord. Et est-*ce que c'est grave de la même façon* ?
P22. C'est pareil oui. Pour les médecins c'est aussi grave.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez une carte signalant que vous prenez ce médicament ?
P22. Non.
VB. Est-ce que vous avez un carnet de surveillance de ce médicament ?
P22. Non. Je n'en ai pas, j'ai les ordonnances c'est tout.
VB. Et du coup pour surveiller vos taux vous gardez les feuilles ?
P22. Je ne garde pas tout, là je dois en avoir 7 ou 8.
VB. Ok. Est-ce que ça vous est déjà arrivé de prendre des médicaments sans forcément *demander l'avis de votre médecin ou de votre pharmacien* ?
P22. Non.
VB. Et quand vous avez les petites douleurs dont on parlait ?
P22. Ah ben du Doliprane® oui ça je ne demande pas, je ne demande l'avis à personne, mais c'est par exemple quand j'ai mal à mes jambes ça m'arrive d'en prendre un.
VB. Et est-*ce que vous prenez de l'homéopathie* ?
P22. Non.

VB. Est-ce que vous avez modifié votre alimentation depuis que vous prenez du Previscan® ?
P22. Ben moins de tomates si c'est possible, moins de chou.
VB. Moins ça veut dire que vous en mangez quand même ?
P22. Une fois par hasard oui, c'est pas arrêté tout d'un seul coup, c'est comme le sel je ne vais pas manger sans sel, c'est pas bon alors on en met toujours un peu.
VB. Est-ce que vous prévenez les autres professionnels de santé que vous prenez du Previscan® ?
P22. Oui. Ils le savent, de toutes façons je donne toujours mes ordonnances.
VB. Est-*ce que vous diriez que c'est un médicament qui est contraignant* ?
P22. Contraignant, comme tous les médicaments, pas plus ni moins, il faut disons le stabiliser voilà c'est ça qui est contraignant parce qu'on n'est jamais sûr du résultat suivant ce qu'on mange ou, c'est ça l'histoire, parce qu'on ne mange pas toujours pareil non plus. Y'a la fatigue peut-être aussi qui joue.
VB. Y'a d'autres choses comme ça qui peuvent jouer ?
P22. Je ne sais pas parce que j'ai tellement de médicaments, tout ça ça se, alors y'en a sûrement qui me travaillent mais lesquels je ne sais pas.
VB. D'accord. Ecoutez, moi j'ai fini, est-ce que vous souhaitez ajouter quelque chose ?
P22. Non moi je pense pour moi j'ai essayé de répondre comme je pouvais, peut-être pas trop bien toujours.
VB. D'accord, et bien merci beaucoup.

<u>Informations complémentaires</u>
A propos de l'INR et du sang :
VB. Vous avez l'air de bien contrôler l'INR ?
P22. Oui ça je fais attention à ça parce que je sais que je ne connais pas tous les bienfaits et tous les, mais je sais que c'est très important.
VB. En fait finalement l'information principale que vous avez retenu c'est qu'il faut surveiller l'INR et qu'il reste toujours entre 2 et 3.
P22. Ah oui. Parce que le médecin lui il me fait toujours une feuille de visite enfin pour l'INR il marque une vingtaine de rendez-vous enfin il marque sur la feuille valable pour 20 fois. Dès que je m'aperçois qu'il y a quelque chose je ne vais pas au médecin chercher un truc.
VB. Et quand vous me dites dès que je m'aperçois qu'il y a quelque chose c'est par exemple ?
P22. Si par exemple il y a des tâches partout c'est signe que le sang est fluide.
FP22. Ah bon ce n'est pas plutôt le contraire ? Les bleus ?
P22. Non, les bleus c'est le sang qui est fluide. L'autre on ne s'en aperçoit pas. L'autre c'est le sang qui repart je ne sais pas où mais ça ne vient pas sur la peau.

Annexe 10: Retranscription des entretiens des 8 soignants-éducateurs de patients traités par AVK

Entretien avec le soignant-éducateur n°1 (SE1)

VB. Bonjour, pour commencer est-ce que vous pourriez me dire un peu qui vous êtes et me *décrire votre activité d'éducation avec les patients traités par AVK* ?
SE1. Je suis pharmacien attaché à l'hôpital B depuis 6 ans et donc là on a une activité d'ETP depuis 2012 dans les services de gériatrie, de médecine interne, et également un peu dans d'autres services si on a des demandes et on travaille également cette activité à la prison de Fresnes pour les patients sous AVK. On a développé ce projet, eux ils faisaient ça à B et le service de pneumologie a été transféré et les soignants ont demandé que cette activité se poursuive et donc ils sont venus nous former et on a repris cette activité. Et moi après j'ai fait un DU d'éducation thérapeutique en 2013 et donc j'ai essayé de faire évoluer ce projet qui au départ était plutôt des questions sur les AVK, y'avait pas d'évaluation donc j'ai essayé de faire évoluer ça en programme d'éducation thérapeutique mais c'est pas pluridisciplinaire, c'est uniquement les pharmaciens, les externes, les internes qui donnent les consultations AVK. Les externes et les internes sont formés à chaque nouveau semestre ou tous les 3 mois pour les externes en fonction du service où ils sont. Nous on a une formation théorique, on les évalue d'un point de vue théorique et d'un point de vue pratique ils font 2 consultations avec un formateur qui valide selon des critères s'ils sont habilités à faire l'éducation thérapeutique et après ils font seuls. A F c'est différent, on a un externe, là les consultations peuvent être faites tout seul mais sur F d'un point de vue sécurité on décide d'être à 2. Donc c'est souvent un externe et un pharmacien donc c'est plus difficile en termes de temps, parce qu'il faut que l'externe soit disponible et nous il faut faire notre travail de pharmacien et se libérer de la pharmacie, donc un des problèmes de l'éducation thérapeutique c'est de trouver le temps pour le faire, on se rend compte que c'est un obstacle.
VB. Ok donc ça a commencé à B
SE1. On a commencé en pneumologie et après on a étendu en gériatrie, en unité de gériatrie aigue, parce qu'on s'est dit qu'il y avait sans doute beaucoup de patients traités par antivitamine K chez les personnes âgées, et après on s'est dit pourquoi pas l'étendre à la médecine aigue polyvalente, c'est un service qui a été créé en médecine interne et pareil on s'est dit qu'il y avait des personnes âgées et petit à petit on a étendu sur la médecine interne.
VB. D'accord. Et ce programme vous me disiez il n'est pas pluridisciplianire ?
SE1. C'est ce qu'on avait vu dans les évolutions possibles, c'est pas évident parce que c'est du médicament donc c'est plus adapté au pharmacien, mais on propose à l'externe en médecine ou le médecin, c'est important, de toutes façons les consultations c'est toujours sur accord du médecin ou c'est le médecin qui nous demande de voir un patient et la demande se fait via PHARMA, c'est prescrit ou alors ils nous appellent, et dans ce cas on essaie d'avoir la disponibilité en fonction de la sortie du patient.
VB. Oui c'est ce que je me disais parce qu'il y a beaucoup de services c'est pas évident
SE1. Oui c'est un peu dans les obstacles, parce que l'évolution du programme ça a été de faire une deuxième consultation, de revoir le patient quelques jours après, une première consultation de diagnostic éducatif et ensuite on essaie de s'adapter au patient suivant qu'il est en suivi ou en initiation
VB. Donc ça c'est la première consultation
SE1. Ensuite on essaie de revoir avec eux, on a une trame, ça sera connaissez-vous votre INR, la posologie les effets indésirables l'alimentation les interactions médicamenteuses savoir qu'est-ce que vous devez faire si vous oubliez de prendre votre prise, si vous allez voir un autre médecin, est-ce que vous pensez à lui dire que vous êtes sous AVK, en fait on essaie de revoir avec lui tous les points importants sur les AVK. Avant il n'y avait que cette partie-là

donc nous ce qu'on a décidé pour que ce soit une éducation thérapeutique, on a décidé de mettre ce délai de 3 jours c'est pour qu'il y ait un peu de mémorisation. Les médecins souvent en début d'hospitalisation ils ne pensent pas, c'est souvent au moment de la sortie du patient que le médecin va nous appeler ils ne pensent pas nous à nous prévenir suffisamment tôt et donc le plus souvent on ne revoit pas le patient, on a beaucoup de mal à revoir le patient. Et une deuxième consultation c'est l'évaluation on a un score sur 7 points, 4 questions, on a mis des questions très simples pour voir si le patient a retenu l'essentiel pour sa sécurité. Et après on leur fait des mises en situation, on en a 3, une première sur effets indésirables et risque hémorragique. Un deuxième sur l'oubli de prise et un troisième sur les interactions médicamenteuses, le risque d'automédication de phytothérapie. On décide que si le patient a un score inférieur à 4 sur 7 il faut le revoir. Dans les autres choses qu'on avait décidé, ça pouvait être fait aux aidants du patient, qu'on pouvait voir la famille ou un proche mais que la consultation se fasse toujours en présence du patient, c'est important.
VB. Ok donc la première séance c'est diagnostic, contrat et séance ?
SE1. Oui.
VB. Combien de temps pour cette première séance ?
SE1. C'est très variable selon les patients parce qu'il y en a qui vont beaucoup parler mais je dirais 45 minutes.
VB. Et la deuxième ?
SE1. C'est très rapide, c'est toujours avec l'accord du médecin et du patient. On lui dit on vous revoit pour voir avec vous si vous avez bien compris, s'il n'y a pas de problèmes et après on lui dit clairement on va vous poser des questions. Y'a des patients y'a pas de soucis mais les personnes âgées ont un peu de mal avec les mises en situation
VB. D'accord et ça ça dure quoi 10 minutes ?
SE1. Oui c'est ça.
VB. Et vous vous savez tout de suite si la réponse est bonne ou pas du coup vous savez tout de suite si le score il est inférieur à 7
SE1. En fin de séance on leur dit s'il n'y a pas de soucis, après on leur demande quand même s'ils n'ont pas d'autres questions, vous pouvez demander à ce qu'on se revoit plus tard, si le patient peut avoir des questions ultérieurement.
VB. D'accord. Est-ce que c'est arrivé un patient qui sort l'après-midi et le score est inférieur à 7 du coup est-*ce qu'au moment de l'évaluation vous essayez de*
SE1. De redonner des informations oui. Souvent ce qu'on essaie de faire c'est que le patient reformule lui-même, c'est ce qu'on nous a dit de faire en éducation thérapeutique. On peut penser que si il nous le dit c'est qu'il a compris. Après ce qu'on fait nous également sur la demande du service de gériatrie, on transmet une lettre au médecin traitant en mettant monsieur un tel a reçu à B une éducation sur son traitement AVK, voilà on lui a rappelé certaines choses et surtout que c'est important de surveiller le patient à l'extérieur. Il faudrait que derrière il y ait un suivi, on voulait faire un lien avec les pharmacies de ville mais bon c'est pas encore très développé je crois. Donc les médecins de gériatrie ils transmettent cette lettre au patient.
VB. Ok. Est-*ce que vous auriez une idée de la moyenne d'âge des patients* ?
SE1. On avait fait des évaluations entre juillet 2012 et janvier 2013, l'âge moyen des patients en pneumologie c'était 54 ans, à l'unité de soins intensifs de pneumologie c'était 30 ans et là j'ai pas la gériatrie mais j'ai la prison de Fresnes c'était 52 ans.
VB. *D'accord.*
SE1. En gériatrie on pensait voir beaucoup de patients, mais ils sont en maison de retraite donc il n'y a pas eu d'ETP puisque les médecins ont dit non, y'a peu de patients qui gèrent leur traitement après.
VB. Ok et en nombre de patients ?

SE1. Je dois avoir un tableau de chiffre oui parce qu'on a fait également un questionnaire de satisfaction à la fin de l'éducation thérapeutique, c'est le patient qui remplit et on récupère. Au départ c'était l'infirmière qui le récupérait. On a un fichier partagé avec un commentaire pour chaque patient.
VB. D*'accord. Je vais avoir plusieurs questions sur les patients et la première question c'est à votre avis, qu'est*-ce que les patients savent de leur traitement AVK ?
SE1. C'est très variable selon les patients, y'en a qui vont nous dire qu'ils ne savent pas, qu'ils ont des comprimés à prendre et puis voilà, y'en a d'autres qui vont quand même savoir que c'est pour fluidifier le sang, enfin ils ne vont peut-être pas nous dire fluidifier mais ils vont nous dire ça agit sur le sang sur le cœur, c'est très variable selon les patients. Ça c'est une des questions qu'on leur pose justement, « est-ce que vous savez à quoi sert votre médicament ? ».
VB. Est-*ce qu'ils connaissent le nom de leur médicament* ?
SE1. La plupart du temps oui. Après ils ont un peu plus de mal parfois à reconnaître leur comprimé, parfois ils me disent « ah je crois que c'est le comprimé de telle couleur » enfin souvent du coup nous on avait fait une plaquette avec les comprimés pour qu'ils puissent reconnaître les comprimés, justement par expérience on avait vu qu'ils avaient du mal à savoir quel comprimé correspondait au médicament, parce que c'est souvent des patients polymédicamentés qui s'y perdent un peu, d'où l'importance.
VB. D'accord. Et comment est-ce qu'ils expliquent l'action de l'AVK ?
SE1. Comment est-ce qu'ils disent l'action de l'AVK ? euh j'en sais rien.
VB. Est-*ce qu'ils le disent déjà ? Vous avez commencé à m'en parler en disant «* ils disent que *ça agit sur le sang…*
SE1. Oui c'est ça ils disent ça agit sur le sang ça agit sur le cœur, des fois ils expliquent aussi que c'est par rapport à ce qu'il leur est arrivé, ils vont dire « j'ai été essouflé » ça c'est quand ils ont eu l'embolie pulmonaire ou ils vont dire le médecin m'a introduit ce médicament je crois que c'est pour ça. Enfin ils n'ont pas un terme très clair, pour eux ce n'est pas non plus très clair, ils ont du mal à le formuler, ou alors quand ils ont eu une phlébite, ils vont dire « je crois que le médecin m'a dit que c'était pour ça, j'ai cette douleur qui est arrivé dans la jambe, enfin souvent c'est comme ça. Ça c'est plus pour les patients qui sont en initiation de traitement. Après quand ils sont en suivi de traitement, il y en a qui connaissent très bien le médicament, on en a vu, ils vont dire oui ça sert à fluidifier le sang, c'est très variable aussi je pense selon leur niveau socio-culturel, pas mal de variables je pense. Et puis leur intérêt également pour leur pathologie, y'en a d'autres qui vont vous dire de toutes façons c'est mon mari qui gère le traitement, ça ça nous est arrivé souvent donc ils nous disent « ben non moi je ne sais pas à quoi ça sert », y'a des patients comme ça qui ont vraiment peu de connaissances.
VB. D'accord. Quel lien est-ce qu'ils font entre la consistance du sang, la dose du médicamen*t et la valeur de l'INR* ?
SE1. L'INR pour eux ils ont beaucoup de mal à comprendre enfin moi je trouve, la cible INR souvent en fin de première consultation ils ont bien compris enfin ils ont bien analysé ça c'est sûr, par contre ils ont toujours un peu de mal à savoir si quand c'est supérieur ils ont un risque hémorragique ou dans l'autre sens-là ils s'y perdent enfin c'est l'impression qu'on a qu'ils sont un petit peu perdus. Ca dépend aussi souvent les personnes âgées ont un peu plus de mal à assimiler à comprendre, voilà.
VB. D'après votre expérience, quelles sont les difficultés rencontrées par les patients qui prennent un AVK ?
SE1. Bonne question. Difficultés en général ?
VB. Difficultés de compréhension ou
SE1. Je pense qu'ils n'ont pas trop la notion de surveillance, enfin la fréquence de surveillance, je pense qu'ils savent qu'il faut surveiller le traitement mais ils n'ont pas la

notion au départ de l'importance de surveiller, qu'il y ait des périodes définies de surveillance. Souvent moi ils me disent « de toutes façons c'est mon médecin qui gère, c'est mon médecin qui s'en occupe » donc certains ne sont pas très autonomes par rapport à ça. Dans les autres difficultés je ne sais pas c'est variable.
VB. Est-*ce que vous avez l'impression, comme vou*s avez une population de patients assez hétérogène, que certains patients ont des difficultés différentes *? Selon l'indication, selon l'âge…*
SE1. Après ce serait plus des difficultés d'observance, penser à le prendre régulièrement, des fois on se rend compte au cours des consultations que les patients ils vont dire, on leur demande « est-ce que ça vous arrive d'oublier votre traitement ? » ils vont dire non et puis au fil de la consultation on va se rendre compte que finalement ça peut leur arriver des fois, c'est des détails mais en discutant avec eux on se rend compte que quelque part des fois ça peut être une difficulté la notion de prendre toujours à la même heure le traitement, une fois par jour. Après y'a des choses qu'ils ne savent pas forcément, les aliments, le risque avec certains aliments ça c'est des choses qu'ils ne savent pas forcément. Souvent le risque hémorragique ça quand même ils ont quand même notion.
VB. Ok. Quel sentiment est-ce que les patients vont évoquer quand ils vont parler de leur traitement AVK ?
SE1. Quels sentiments ?
VB. Par exemple est-*ce qu'ils vont vous parler naturellement de peur d'inquiétude d'angoisse* de contrainte ?
SE1. Oui alors la question souvent qu'on a justement c'est une peur, souvent ils nous demandent « est-ce que c'est un traitement que je dois prendre à vie ? ». C'est « quand est-ce que vous pensez qu'on va l'arrêter ce médicament ? », des fois ils nous disent « ça me fait un peu peur parce que je sais que ça agit sur le sang ça m'inquiète il va falloir que je le prenne longtemps » ils veulent savoir quand c'est arrêté, parfois ils ont des peurs par rapport à ça ou quand ils ont des bleus régulièrement aussi, des patients qui me disent j'ai souvent des bleus et je pense que c'est du à ça et ça m'inquiète, ça peut m'inquiéter. C'est des peurs par rapport à ça, la longue durée de traitement et puis les effets indésirables qu'ils ont.
VB. Est-*ce qu'ils vous parlent d'un traitement qu'ils vont considérer comme contraignant* ?
SE1. Oui je pense que ça peut être, ben on avait vu des patients jeunes qui eux disaient qu'ils voyaient ça peut-être comme quelque chose de contraignant sur le long terme, plus dans les personnes plus jeunes en fait, les personnes âgées bon à la limite ils ont déjà beaucoup de médicaments et quelque part ils sont moins préoccupés par ça.
VB. Est-*ce qu'ils vous parlent parfois de l'utilité du traitement* ?
SE. Ah oui.
VB. Est-*ce que vous avez l'impression qu'ils perçoivent l'utilité* ?
SE1. Oui. Ils ont la notion souvent de danger, nous on essaie de les rassurer, ils ont souvent la notion de danger et nous on essaie de leur dire « de toutes façons si votre INR, et justement l'essentiel de contrôler souvent votre INR c'est pour vérifier, d'être sûr que votre médicament va permettre à votre sang d'être correctement fluidifié et donc si l'INR est correct vous n'avez pas de risque, on est sûr qu'il n'y a pas de risque pour vous, c'est une sécurité, nous on essaie de les rassurer comme ça. Parce que c'est pas forcément la notion qu'ils ont.
VB. Vous me *dites qu'ils ont une notion de danger, à votre avis ça vient d'où* ?
SE1. Je ne sais pas, peut-être une crainte justement quand ils voient qu'ils ont des bleus ou certains effets secondaires ou peut-être par rapport, peut-être qu'ils ont dans leur entourage des personnes qui ont été traités par ces médicaments et c'est arrivé aussi qu'ils nous disent « je connais quelqu'un qui est traité par ce médicament », c'est arrivé aussi.
VB. D'accord. Est-ce que les patients ils comprennent pourquoi un AVK leur a été prescrit ?

SE1. La plupart du temps oui, souvent ils nous disent qu'ils ont eu l'explication par le médecin, de pourquoi ils ont eu l'AVK, c'est le médecin qui leur explique, souvent ils sont quand même capables de nous dire pourquoi, bon pas toujours mais la plupart du temps oui.
VB. La plupart du temps c'est cohérent avec l'indication que vous vous avez ?
SE1. Oui c'est cohérent. Parce qu'on les revoit en hospitalisation, si c'est une initiation de traitement ben on leur a instauré, en pneumologie je pense qu'ils ont eu une information du médecin, nous on leur explique, souvent oui je pense que l'information oui.
VB. D'accord. Qu'est-ce qu'ils savent justement sur toute cette partie surveillance du traitement ?
SE1. Surveillance du traitement c'est comme je vous disais ils ont la notion de surveillance mais peut-être pas de fréquence, dans les infos souvent on se rend compte qu'ils ont un peu de mal à comprendre pourquoi on surveille d'abord tous les jours et puis après on va espacer progressivement jusqu'à un mois en fait, moi j'ai l'impression qu'ils n'ont pas cette info là au départ. Après bon je généralise parce qu'il y a beaucoup de patients.
VB. Et tout à l'heure vous me disiez que vous aviez l'impression que l'INR ce n'était pas facile à comprendre pour un patient, dans quel sens ?
SE1. C'est vague pour eux. Déjà c'est un terme qui est compliqué INR, souvent ils ne disent pas trop le terme INR, ils disent je crois qu'il y a un examen de surveillance, ils citent rarement l'INR. Et donc nous on essaie de leur faire comprendre que c'est pour surveiller l'efficacité de leur médicament. On essaie d'éviter de leur donner le rapport temps de Quick patient sur temps de Quick témoin, parce que sinon on se dit que c'est fini quoi. Mais donc on essaie de leur dire en gros que c'est un rapport qui permet de contrôler l'efficacité de votre médicament et en gros ben il faut savoir que vous votre cible elle est entre tant et tant. Enfin déjà on essaie déjà de leur faire citer eux-mêmes leur cible. S'ils ne la connaissent pas bon on va, on leur explique du coup le risque si c'est inférieur ou si c'est supérieur à la cible.
VB. D'accord. Et ce que vous me disiez c'est que les patients qui sont en initiation a priori
SE1. Eux ils ne connaissent pas grand-chose.
VB. Voilà et ceux qui sont en suivi est-*ce qu'il y en a qui ont des soucis entre le TP et l'INR* ?
SE1. Je pense que c'est des notions qu'ils n'ont pas. Malgré le fait que, le suivi non.
VB. Est-ce que vous en avez par exemple
SE1. Pour eux ceux qui sont sous suivi c'est, ils nous disent des fois ça fait 10 ans ou 15 ans que je prends ce médicament, y'a pas de souci des fois ils me disent je le prends à heure régulière le soir, c'est mon médecin traitant qui de toutes façons a les résultats d'analyse et qui gère. On a souvent cette réponse-là en fait, ou alors c'est mon mari qui s'en occupe ou ma femme qui s'en occupe.
VB. D'accord, vous n'avez pas un souvenir d'un groupe de patients qui vous aurait dit « moi *ma cible de TP c'est entre 2 et 3* ?
SE1. Ils ne m'ont jamais cité TP. L'INR oui mais TP non ils n'ont jamais cité.
VB. D'accord. Est-ce qu'ils connaissent les signes de surdosage du médicament ?
SE1. Ils vont connaître les signes, les bleus, le fait que ça va faire saigner, ils ont cette notion là par contre ils ne connaitront pas d'autres signes, ils ne connaitront pas qu'il peut y avoir du sang dans les urines, qu'ils peuvent avoir une hémorragie interne enfin voilà des choses plus graves ça ils n'ont souvent pas cette notion-là.
VB. Ok. J'ai remarqué souvent dans les entretiens que j'ai fait, j'ai demandé est-ce que vous *connaissez les signes de surdosage, et ensuite j'ai demandé s'ils connaissaient des signes qui pouvaient leur indiquer que l'INR était trop élevé*
SE1. Et là c'était des réponses différentes ?
V*B. Ça m'est arrivé*
SE1. Parce qu'en fait je pense qu'ils ont du mal à assimiler que quelque part ces effets secondaires sont liés à l'INR, on a beau leur expliquer moi je trouve qu'ils ont du mal à

retenir dans quel sens en tous cas ça se passe, si l'INR est inférieur ou supérieur là ils sont un peu embrouillés en fait sur justement est-ce que c'est surdosage est-ce que c'est sous-dosage, là ils ont du mal à assimiler, c'est compliqué, cette notion-là oui.
VB. Ok. Est-*ce qu'ils connaissent les signes de s*ous-dosage ?
SE1. Beaucoup moins, alors là par contre non la plupart du temps ils ne connaissent pas les signes de surdosage, globalement sur les patients qu'on a vus ça peut arriver mais la plupart du temps non.
VB. Et pareil d'INR trop bas ?
SE1. Non. Ils ont du mal quand on leur dit vous pouvez avoir un essoufflement brutal, une douleur au mollet brutale pouvant expliquer une phlébite tout ça c'est des choses qu'on leur apprend la plupart du temps.
VB. Parmi les patients qui ont eu un AVK à cause d'une phlébite ou d'une embolie pulmonaire, est-ce que eux reconnaissent cette douleur comme étant un sous-dosage du médicament ?
SE1. Ils vont reconnaître cette douleur en se disant c'est pour ça que je prends ce médicament. Enfin ils vont se dire, ce que le médecin leur aura dit c'est suite à la douleur vous avez fait l'embolie pulmonaire ou vous avez été hospitalisé et donc on vous met ce médicament mais est-ce qu'ils vont faire le lien avec l'INR ça je ne suis pas sure.
VB. Et avec la dose de médicament ?
SE1. Parce que souvent ils connaissent la cible INR mais est-ce qu'ils ont vraiment la notion risque hémorragique inférieur ou supérieur, enfin… Après on espère qu'ils l'aient quand on les revoit en deuxième consultation.
VB. Ok. Vous m'en avez déjà un petit peu parlé mais comment ça se passe globalement dans ta population de patients, la gestion quotidienne de leur traitement ?
SE1. Souvent ils vont en pharmacie de ville de toutes façons pour aller chercher leur médicament, alors est-ce qu'ils ont beaucoup d'info par le pharmacien de ville ça je ne sais pas je crois qu'ils ne m'en ont pas trop parlé, souvent ils me disent que c'est avec le médecin qu'ils ont les infos concernant le médicament et la surveillance.
VB. Et au laboratoire d'analyses ?
SE1. Laboratoire d'analyses c'est plutôt ils vont faire leur analyse au biomédical et souvent c'est le médecin qui récupère les résultats ou alors eux ils récupèrent le résultat et ils le donnent au médecin, ils n'analysent pas.
VB. Ils n'ouvrent pas l'enveloppe ?
SE1. Ben la plupart du temps ils n'analysent pas trop c'est le médecin traitant qui s'en occupent.
VB. D'accord. Et pour vous la place de l'entourage dans cette gestion, vous la voyez comment ?
SE1. L'entourage est souvent demandeuse d'informations, nous quand on a vu des personnes âgées, on a leurs enfants qui sont impliqués dans le traitement et quelque part eux également manquent d'informations, ils sont un peu inquiets justement par rapport à ces médicaments, ils sont assez demandeurs d'avoir une éducation thérapeutique enfin en gros participer à ce programme-là, d'avoir un peu plus d'infos, ils sont souvent assez satisfaits, on n'a pas fait beaucoup d'aidants mais sur ceux qu'on a vus ils sont satisfaits par rapport à ça.
VB. Je me demandais pour les patients quels sont leurs interlocuteurs privilégiés quand ils ont un problème avec leur médicament ?
SE1. C'est variable, la plupart c'est leur médecin traitant, après il y en a d'autres qui nous ont dit quand même qu'ils connaissent bien leur pharmacien de ville et qu'ils s'adressent à lui, c'est des patients souvent qui sont en suivi depuis longtemps.
VB. A priori ça avait l'air d'être le plus souvent le médecin traitant qui renouvelle les ordonnances ?

SE1. Oui c'est ça, leur médecin traitant pour le traitement AVK.
VB. D'accord. Qu'est-ce qu'ils disent à propos de leur observance sur ce médicament ?
SE1. La plupart du temps ils nous disent que non ils n'oublient pas de le prendre, qu'ils le prennent régulièrement, c'est ce qu'on entend, ils n'ont pas de soucis d'oubli. Et puis après des fois on se rend compte qu'ils ont un INR qui n'est pas toujours bien équilibré et qu'en fait ça peut leur arriver des fois d'oublier. Quand on discute avec eux, au décours de la séance on se rend compte que ce n'est pas si net que ça.
VB. D'accord. Qu'est-ce qu'ils savent des interactions médicamenteuses avec leur AVK ?
SE1. Ils ont souvent la notion que l'aspirine il ne faut pas en prendre, ça c'est vrai. Après les autres interactions souvent ils ne savent pas qu'il y a des plantes qui peuvent modifier, le jus de pamplemousse peut modifier, tout ça c'est des notions qu'ils n'ont pas. L'alimentation y'en a certains ça c'est parce que le médecin leur en a parlé ils savent qu'il faut faire attention mais la plupart ne savent pas. Enfin souvent ils découvrent quand on leur en parle. L'aspirine oui ils ont souvent la notion qu'il ne faut pas en prendre, on leur a dit que pour la douleur ils peuvent prendre du paracétamol ça ils ont cette notion. Par contre ils ont moins la notion sur les anti-inflammatoires, sur l'ibuprofène, l'Advil® tout ça, souvent ils n'ont pas l'info que ça peut être un risque avec leur médicament.
VB. D'accord. Et sur l'aspirine ils savent qu'il ne faut pas en prendre mais est-*ce qu'ils* savent pourquoi ?
SE1. Oui ils savent, souvent ils nous disent parce que ça va faire saigner.
VB. D'accord. Et qu'est-ce qu'ils savent des interactions alimentaires ?
SE1. Ils ne savent pas trop de choses en fait.
VB. Quels que soient les patients ?
SE1. Quand ils sont en initiation, ils ont très peu d'informations habituellement, c'est un médicament qu'ils connaissent à peine, voilà ils connaissent le nom, ils ont commencé à le prendre à l'hôpital et voilà.
VB. Est-*ce que vous trouvez que c'est plus difficile avec les patients en initiation ou ceux qui* sont déjà en suivi de traitement ?
SE1. Souvent en suivi de traitement ils ont peut-être l'impression de trop bien connaître leur médicament et du coup ils sont peut-être plus surs d'eux et c'est pas forcément le cas en fait, alors qu'en initiation ils sont demandeurs d'information, c'est un nouveau médicament qu'on vient de leur instaurer souvent parce qu'ils ont eu un problème médical important, parce qu'ils sont hospitalisés en pneumologie par exemple, ils sont plus demandeurs d'une éducation thérapeutique. Les patients en suivi souvent ils nous disent qu'ils gèrent bien le médicament, que c'est le médecin qui s'en occupe, que c'est leur proche qui gère, qu'ils gèrent, qu'ils sont sous traitement depuis 10 ou 15 ans et qu'en gros bon ils ne sont pas contre un rappel de notre part mais... Après en fin de séance ils se rendent compte qu'au cours de la séance on leur a apporté des notions qu'ils ne connaissaient pas. Donc ils sont au départ pas très, mais à la fin de la séance ils vont nous dire ben finalement c'est bien que vous soyez venu parce que là il y a des choses qu'on ne savait pas. Par exemple sur les aliments, je ne sais pas sur le jus de pamplemousse y'a des choses anodines mais que eux ils ne savaient pas.
VB. D'accord. Et sur les aliments, tout ce qui est riche en vitamine K
SE1. Tout ce qui est vert, les choux les brocolis ça c'est, ils n'ont pas trop ces notions-là je pense. Après ce que nous ont demandé les médecins en gériatrie c'est de ne pas les alarmer par rapport à l'alimentation, ne pas leur dire de ne plus manger certains, qu'ils continuent à garder, surtout de ne pas leur dire de ne pas manger ça parce que eux c'était leur crainte les médecins, ils ont déjà des patients dénutris en gériatrie donc ils disent déjà ils ont tendance à ne pas manger, si en plus vous allez leur donner l'info que là ils ne peuvent plus manger de légumes verts ils ne peuvent plus manger de, ça les inquiétait donc ils ont beaucoup insister pour dire qu'il faut, vous pouvez manger de tout en gros, y'a pas d'aliment interdit, et il faut

manger une quantité raisonnable, il ne faut pas manger une choucroute matin midi et soir et puis voilà. Et en gros on essaie de leur expliquer que leur INR il est équilibré et que de changer leur mode d'alimentation peut déséquilibrer l'INR, et que si en effet ils ont l'habitude de manger du chou régulièrement et que leur INR est bien équilibré et ben c'est le fait d'arrêter de manger du chou qui va déséquilibrer l'INR. On essaie de leur dire que c'est mieux d'avoir une alimentation équilibrée, déjà pour leur santé, et qu'il n'y a pas d'aliments interdits et de limiter, de ne pas faire des changements alimentaires.
VB. Ok. Est-*ce qu'ils connaissent les situations qui vont être un peu plus à risque du fait qu'ils ont un traitement* ? Je pense à tout ce qui est loisir, voyage
SE1. Oui c'est vrai qu'ils pourraient, ils n'ont pas trop cette notion je pense, le fait de risques de faire du sport, sport à risque quoi pourraient faire saigner non ils n'ont pas trop cette notion je pense.
VB. Ok. Est-*ce qu'ils modifient leur quotidien du fait qu'ils prennent ce médicament* ?
SE1. Non je n'ai pas eu de notions là-dessus.
VB. D'accord. Qu'est-ce qu'ils disent sur tout ce qui est autosurveillance du traitement ?
SE1. Non mais après c'est vrai que le fait qu'on leur réexplique l'INR, le fait qu'on leur explique à quoi ça correspond, que quelque part on leur dise comme ça vous allez pouvoir gérer vous-même votre médicament, que c'est important d'en parler au médecin que vous soyez acteur de leur santé, c'est bénéfique quelque part pour eux ça les implique dans leur traitement et je pense qu'ils sont satisfaits de ça, ils sont dans cette logique-là je pense.
VB. Est-*ce qu'il y en a qui parlent d'autogestion, c'est*-à-dire vraiment ils font leur prise de sang ils ont le résultat ils ouv*rent l'enveloppe ils lisent ils interprètent et ils modifient la dose* de leur médicament seul ?
SE1. Non ça je n'ai pas eu de patients qui m'ont dit ça. Ce qui est plutôt rassurant d'ailleurs. Enfin ça dépend. Non ils ne modifient pas, la plupart du temps ils s'adressent à leur médecin.
VB. Ok. Est-*ce qu'ils utilisent des aides pour gérer leur traitement* ?
SE1. Nous les carnets de surveillance on leur en donne un systématiquement on leur propose en fait en fin de la première séance, ce sont des carnets que l'on obtient par le Cespharm, donc ça on leur explique qu'il y a un résumé au début du carnet, qu'on leur explique tout sur les AVK, après on leur explique qu'ils peuvent noter leurs résultats d'INR, qu'ils peuvent noter les observations « j'ai oublié de prendre un médicament avec la date », comme ça et après en parler avec leur médecin. C'est arrivé qu'il y ait des patients qui avaient déjà un carnet, mais c'est assez rare la plupart du temps c'est nous qui leur donnons. Mais pour eux c'est plutôt vu de manière bénéfique, favorable, ce carnet, parce que quelque part ça leur permet d'avoir des infos et de les rendre plus autonomes et je pense que ça quelque part ils sont, pas tous mais certains, ils sont demandeurs.
VB. D'accord. Et est-ce qu'il y en a qui n'avaient pas de carnet mais qui ont dit qu'ils utilisaient par exemple leur planning à la maison ?
SE1. Non ça ils ne l'ont jamais dit, ils ne m'ont jamais dit qu'ils notaient leurs résultats d'INR ailleurs.
VB. D'accord. Et la carte ?
SE1. Ah oui la carte à détacher du carnet. Nous on leur explique que c'est important de mettre dans leur portefeuille comme ça si jamais ils ont un souci de santé ça permet au secours en gros mais alors quelque part ça les inquiète ça veut dire que ça y est j'ai une maladie grave, enfin nous on entend ça aussi, j'ai une maladie grave si maintenant j'ai une carte comme ça dans mon portefeuille c'est que quelque part je risque d'avoir un accident donc nous on essaie de les rassurer, de leur dire non parce que comme c'est un médicament qui fait saigner il faut que les secours ou les personnes qui sont avec vous si vous avez un malaise il faut qu'elles sachent que vous êtes sous ce traitement par rapport à votre prise en charge. Mais ça peut être pour eux aussi une idée négative.

VB. Ok. Et vous me parliez de pilulier, ils l'utilisent fréquemment ?
SE1. C'est rare parmi les patients qu'on a vu c'est plutôt rare. Si on voit qu'ils peuvent avoir des problèmes d'observance on leur dit que c'est un bon moyen de voir si ils ont bien pris leur médicament, s'ils ne l'ont pas oublier ou pour éviter de le prendre deux fois, on insiste beaucoup sur le fait qu'il vaut mieux qu'ils ratent une prise plutôt qu'ils en prennent 2 donc s'ils ont un doute il ne faut vraiment pas qu'ils prennent le médicament et que du coup s'ils ont un doute plusieurs fois en effet il faut qu'ils aient un pilulier pour que comme ça si le médicament n'est plus dans le pilulier c'est qu'ils l'ont pris, ces infos-là.
*VB. D'accord. Est-ce qu'ils recherchent des informat*ions sur le médicament ou sur leur maladie ?
SE1. On a eu certains cas où ils nous disaient oui qu'ils étaient allés voir sur internet pour avoir des informations et que bon, mais après ils reconnaissaient eux-mêmes qu'il y avait un peu de tout sur internet. Ça c'était plutôt les personnes jeunes parce que les personnes âgées pas du tout.
VB. Ok. Est-*ce qu'à votre avis ils connaissent les attitudes de prévention liées au risque des* médicaments ?
SE1. Ce type d'attitude je pense qu'ils ne l'ont pas toujours, c'est nous qui leur disons qu'en effet il faut qu'ils informent leur dentiste ou quand ils vont voir leur rhumatologue s'il y a un risque face à une infiltration, une injection intramusculaire tout ça c'est des notions qu'ils n'ont pas forcément. Souvent on a plutôt l'impression de leur apprendre. L'automédication souvent ils sont peut-être un peu plus prudents quand même parce qu'ils nous disent je sais quand même que c'est un médicament à risque et je demande conseil à mon médecin ou mon pharmacien, c'est quand même dans les infos. Après il y a d'autres notions qu'ils n'ont pas, les plantes, ça c'est vrai que s'ils vont dans une pharmacie pour demander un, ils ne vont pas forcément s'inquiéter, prévenir qu'ils sont sous AVK. Ça dépend des patients.
*VB. D'*accord. Du coup, ça me fait rebondir, est-*ce que AVK c'est un mot qu'ils disent* ?
SE1. Non, ils disent médicament coagulant, anticoagulant.
VB. Ils disent coagulant et anticoagulant ?
SE1. Des fois oui ça arrive je pense qu'ils disent les 2. Souvent ils ont le mot mais c'est pas toujours exactement le bon mot. Des fois ils s'embrouillent un petit peu eux-mêmes avec ce qu'ils savent. Mais AVK ils ont un peu de mal à savoir ce que ça veut dire, ils vont dire c'est pour mon cœur, ils vont l'attribuer à un organe de la maladie qui a fait qu'ils ont ce traitement.
VB. Ok. Est-*ce que vous avez eu des patients qui sont passés à l'hôpital, soit un passage aux urgences et ils sont rentrés chez eux soit ensuite ils ont été hospitalisés, à cause d'un accident lié à l'A*VK ?
SE1. On a eu en gériatrie un patient en surdosage, qui est arrivé en surdosage. Ça arrive et souvent les médecins ils nous disent on pense que le patient il a un peu de mal à gérer il fait un peu n'importe quoi, qu'un jour il prend le médicament, qu'un autre jour il ne le prend pas ou il le prend en double et voilà. Le médecin nous signale qu'il faut une éducation thérapeutique.
VB. D'accord. Et est-ce que vous avez l'impression que le fait d'avoir eu cet accident ça modifie quelque chose sur leurs connaissances ou sur leur perception du traitement ?
SE1. Ça je ne sais pas trop, c'est compliqué.
VB. D'accord. Est-ce qu'il y a quelque chose qui vous paraît important à souligner sur ces patients qu'on n'aurait pas évoquée ?
SE1. Non je pense qu'on a vu les choses importantes, globalement on a tout vu.
VB. Merci beaucoup.

Entretien avec le soignant-éducateur n°2 (SE2)

VB. Bonjour, alors pour commencer est-ce que vous pourriez vous présenter et me décrire votre expérience en éducation thérapeutique en particulier avec les patients traités par AVK ? Et aussi me dire si vous avez été formée car je vais décrire la population de soignants que *j'interroge*
SE2. D'accord
VB. du classique quoi
SE2. J'ai un parcours un peu atypique donc un peu rigolo. Je suis CD, je suis de formation ingénieur et en fait je travaille dans le domaine de l'anticoagulation et de l'antithrombose depuis plus de 20 ans maintenant mais j'ai commencé mon cursus, c'est pour ça qu'on est dans un institut, par la recherche, en particulier par la recherche appliquée donc j'ai fait beaucoup de pharmaco-clinique.
VB. Oui
SE2. et préclinique sur les animaux et voilà j'ai beaucoup travaillé dans toutes les domaines des anti thrombotiques etc. pendant pas mal de temps et j'avais aussi comme corde à mon arc de bien aimer l'informatique en fait et donc en fait, c'est comme ça que je suis arrivée à monter cette structure de clinique d'anticoagulation parce que j'ai commencé à développer un logiciel avec un autre médecin pour aider à la prescription des anticoagulants et donc une fois que ce logiciel a été fait, on l'a validé sur des patients etc. et quand on a vu qu'il pouvait être bien utilisé on s'est dit on va monter une clinique des anticoagulants comme il en existe en Allemagne, enfin pas en Allemagne, mais surtout en Hollande, en Italie et que j'ai commencé un peu à réfléchir sur ce qu'était une clinique d'anticoagulation euh, je me suis aperçue et voilà, je me suis tournée un peu vers le patient après m'être tournée vers le volontaire sain ou vers les cochons, je me suis aperçue que cette dimension dans le soin était super importante et donc je me suis dit si ma clinique d'anticoagulant, enfin ma clinique, je suis quand même un peu la mère nourricière. J'ai développé ça avec le professeur B qui est le chef de service d'hémato d'ici. Et lui qui n'avait pas du tout cette vision-là. Ce qui lui importait, c'était que les patients soient bien anticoagulés point barre. Et donc moi, quand j'ai commencé à réfléchir à me dire on va demander des financements etc., ça m'a sauté aux yeux cette dimension d'éducation thérapeutique parce que tout le monde disait les patients sont mal éduqués, pardon, les patients sont mal anticoagulés en France quand on regarde par rapport aux autres pays comme les italiens, etc. on est vraiment des très mauvais anticoagulateurs en France avec vraiment un taux d'accident iatrogène catastrophique et je me suis dit moi je pense qu'une des choses à faire et à développer c'est l'éducation thérapeutique. Et bien c'est à ce moment-là, que je me suis dit cette clinique, c'est à ce moment qu'on a commencé à demander des financements
VB. Oui
SE2. Parce que jusqu'ici, on tournait un peu en s'appuyant sur la secrétaire du service, sur un peu de vac à droite à gauche. Ça commençait tellement à grossir qu'on ne pouvait plus assez assumer en raclant les fonds de tiroirs et donc on est allée vers l'ARS en disant voilà on a un projet et en structurant ce projet, je me suis dit qu'il fallait absolument qu'on mette ce, et c'est vraiment devenu un, on a monté la clinique d'anticoagulation avec trois trépieds qui étaient cette aide à l'anticoagulation, cette aide médicale, un centre de recours téléphonique 24/24 parce que ce qu'on voyait auprès des patients, c'était que il y avait des infirmiers tout ça c'était que le médecin, l'anticoagulation ça se gère en flux tendu et que y'avait pas forcément cette réponse-là et le troisième trépied que j'ai tout de suite remis en disant si ça tient, ça sera avec ce troisième trépied, ça serait l'éducation thérapeutique. Donc on m'a dit ben si tu veux, bon et du coup tout de suite j'ai fait un DU, j'ai la chance dans mon activité professionnelle d'être assez libre de mes actes et donc, je me suis tout de suite, je me suis dit, c'était avant la

loi HPST et tout ça. Donc j'ai fait un DU d'éducation thérapeutique pour pouvoir, c'était au moment où on commençait, j'ai dû l'avoir en 2009, je crois 2008/2009 parce que voilà, je me suis dit les gens ont commencé à entendre parler de programme autorisé, de machin et tout ça, je me suis dit, si je veux avoir une légitimité et puis aussi bien savoir ce que c'est et tout, il faut que je fasse un DU. Donc j'ai fait un DU d'éducation thérapeutique, ce qui m'a ouvert un peu la théorie de l'éducation ce qui était pas mal.
VB. Oui.
SE2. J'ai fait le DU à la Pitié euh voilà, et à partir de là comme c'était une anticoagulation simplement qui mène le bateau et entre guillemets, je fais ce que je veux, y'a toujours eu quelqu'un chargé d'éducation thérapeutique au sein de la structure pour que ça soit vraiment une dimension, donc au début ce qu'on a fait donc pareil on avait pas trop de moyens donc je suis allée pleurer auprès des chefs de service en disant ça serait bien les patients qui sont anticoagulés sous l'hôpital donc si je pouvais avoir un peu de temps infirmier et que ah ben oui, l'éducation thérapeutique, c'est vachement important t'as raison ouais ouais, on va te donner un peu de temps va voir les cadres il n'y a pas de soucis et puis quand j'allais voir les cadres non non c'est pas possible quoi… et puis quand même quoi petit à petit on a commencé à monter un petit groupe sur l'hôpital d'infirmières plus ou moins formées plus ou moins ayant la corde de l'éducation thérapeutique on a monté une petite structure qui tourne alors avec c'était pas tout à fait de l'éducation thérapeutique mais plutôt de l'information mais au moins une démarche voilà, on a essayé un peu de les former donc après comme j'avais pas que ça à faire c'est vrai que je me suis toujours ferraillée avec un certain nombre de gens qui ont défilé comme chargés d'éducation thérapeutique. En plus de deux mois on a fait autoriser le programme au sein de l'APHP et actuellement y'a moi et puis j'ai deux autres personnes, une personne temps plein. Elles ont toutes les deux des DU, je me demande si C à son DU, elle a peut-être un master en éducation thérapeutique et puis une autre personne qui est là à mi-temps et donc avec lequel on réfléchit à l'éducation thérapeutique et notamment à une démarche et là, c'est le gros de notre boulot vers la ville pour ne pas rester cloitrés dans notre hôpital donc on en est train d'essayer de monter en partenariat avec des pôles de santé pour le moment autour de L, des ateliers d'éducation thérapeutique aux anticoagulants pour justement répondre à un de ces besoins du patient qui est de ne pas justement forcément revenir à l'hôpital pour les démarches d'éducation thérapeutique mais d'aller , pour montrer enfin, on enlève notre blouse blanche on va auprès du patient là où il habite et on essaye de répondre à ses attentes, à ce dont il a besoin. Voilà un peu l'historique.
VB. D'accord.
SE2. Et là dans les ateliers en ville, j'y vais pas parce que je n'ai vraiment pas le temps mais je garde quand même deux choses que je fais, la formation à l'auto-mesure, les appareils d'INR mais où on se rend compte que ça devrait durer une demie heure et que ça dure toujours une heure et demie parce qu'il y a une heure d'éducation thérapeutique sur les anticoagulants comment on vit avec enfin tout ça et au bout d'une heure on commence à regarder l'appareil donc, mais c'est une bonne porte d'entrée pour discuter avec le patient de son traitement, de comment il vit avec voilà. Ça c'est intéressant car ce sont les patients qui ont accepté qui ont fait une démarche d'accepter, d'acheter cet appareil qui coute 800€ donc ce n'est pas du patient tout venant, c'est des gens qui ont déjà une voilà, une prise de conscience sur l'importance de l'équilibration de leur traitement donc voilà etc. Et ce que je fais aussi mais qui pour moi participe aussi à la démarche éducative, qui est pas vraiment un parcours d'éducation loin de là, euh, le numéro 24/24 que les gens trouvent, il sonne dans mon bureau et y'a pas mal de patients qui téléphonent parce qu'ils sont complétement perdus et alors ils appellent des quatre coins de la France. Donc normalement on est financé par l'ARS d'Ile-de-France, donc normalement on est censé ne s'occuper que des patients Ile-de-France, bon c'est vrai que quand les gens m'appellent, je ne leur raccroche pas au nez

VB. Vous ne leur demandez pas leur département ?
SE2. Je leur demande mais bon voilà je leur demande parce que je trace un peu les appels et c'est vrai que ça donne lieu à des échanges vraiment sur l'anticoagulation et voilà sur les patients, les patients qui appellent sont généralement des patients qui sont anti coagulés du coup c'est assez, hier j'ai eu une discussion hier avec la patiente, elle m'a appelée deux fois et oh une dame de 80 ans qui était complètement paumée avec son traitement au bout de je sais pas on a dû rester au téléphone une bonne demie heure à chaque fois et elle m'a dit « c'est vraiment intéressant ce que, la façon dont vous parlez et tout parce qu'on sent que vous cherchez à nous autonomiser » etc. et voilà c'est vrai que j'en rediscutais avec les gens avec lesquels je fais l'éducation c'est quand même important d'avoir ce soucis-là notamment dans le domaine de l'anticoagulation, je pense qu'il y a quand même pas mal de patients qui sont capables d'équilibrer eux-mêmes leur traitement, de gérer, ce qu'on appelle les alertes de sécurité tout ça un peu tout seul en ayant derrière une structure de recours pour quand y'a un souci mais ça c'est pas du tout fait en, c'est fait avec le diabète quand même dans l'éducation du diabète, c'est pas du tout fait dans l'éducation thérapeutique pour les anti coagulants. On dit au patient, faites attention, vous signez ou vous ne signez pas et tout, faites votre INR et appeler votre médecin et voilà, y'a des patients on peut leur apprendre ce que c'est un INR, de pas regarder un INR un jour J et que c'est important de regarder leur variation d'INR des choses comme ça et pour ça je collabore de près avec une association qui s'appelle AVK control et donc j'ai pas mal discuté avec les patients et notamment le président et c'est vrai que ce qu'on entend du patient voilà, c'est pas la vision du médecin et c'est enrichissant on va dire alors le fait que je sois pas médecin ça me donne aussi une autre vision parce que j'ai pas du tout enfin, je ne suis pas médecin. J'ai pas la même perception de dire que la chose la première chose qu'il faut soigner chez le patient c'est ça le plus important et qu'il prenne son traitement on a une vision un peu différente quoi
VB. D'accord euh juste pour que je sois sure d'avoir bien compris donc vous êtes ingénieur de formation et la clinique ici, vous l'avez monté quand ?
SE2. Officiellement on a commencé à avoir de l'argent de l'ARS en 2008.
VB. D'accord
SE2. Ils nous ont dit d'accord on vous suit on vous donne de l'argent, je leur ai dit écoutez il nous faut de l'argent c'est plus possible, à une condition, puisque vous nous dites que vous êtes une structure ville hôpital on ne donne pas d'argent à l'hôpital parce qu'en fait on est allées voir les financeurs de l'hôpital au début qui nous ont dit ben non parce que vous ne faites pas des patients en ville. Parce que nos patients ils sont tous en ville, on anticoagule pas les patients qui sont à l'hôpital, ils font dans les services, nous on anticoagule vraiment les patients qui sont en ville donc les financeurs de l'hôpital nous ont dit « ben nous vous êtes gentils vous bossez pour la ville on vous file pas de fric ». Finalement l'ARS a dit ok, on a été vraiment soutenu par des médecins de ville ils disaient « c'est vraiment bien ce qu'ils font » et tout du coup on a monté une association et on est une association loi 1901 création 1901 qui perçoit une subvention de l'ARS et en parallèle de ça on a une convention avec l'APHP et en particulier avec l'hôpital L qui nous met à disposition les locaux gratuitement, une secrétaire, du temps médical aussi donc c'est un peu une joint-venture entre l'APHP et une association.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez été en contact par exemple avec le professeur Boccalon à Toulouse du coup puisque
SE2. Oui.
VB. Du coup c'était quelques années avant
SE2. Oui eux ils étaient avant
VB. C'était en 98 si je me souviens bien
SE2. Exactement et les premières cliniques d'anticoagulation, c'était 98 ils ont lancé une étude, avec sept huit études cliniques d'anticoagulation qui existaient en particulier Saint-

Etienne Brest Dole vers Rouen aussi. Moi si vous voulez quand on a commencé à structurer même avant qu'on existe vers 2008 c'était plutôt 2005 je me suis dit on va monter une fédération des cliniques faut qu'on machin et tout
VB. Un peu comme en Italie en fait
SE2. Exactement, j'étais pas mal en contact avec les italiens qui m'ont dit on organise la journée de l'anticoagulation. Et en fait y'a eu une réunion juste à coté dans la salle où ils étaient quasiment tous là et tout et je pense du fait des luttes intestines des rivalités, du fait qu'on était parisien et tout ça a franchement pas pris. Et puis du coup, j'ai pas relancé le truc non plus, j'avais déjà beaucoup de boulot pour monter le truc, je me suis dit à quoi ça sert que je me démène pour les copains je vais déjà faire tourner ma crèmerie et si elle tourne c'est déjà pas mal. Maintenant je ne sais pas si vous avez été les interwiever ou pas, ceux qui sont vraiment pas mal moteurs dans l'éducation aux anticoagulants, c'est à Grenoble y'a un réseau qui s'appelle Granted avec G P et tout ça mais eux ont laissé l'aspect, je suis d'ailleurs allée chez eux pour faire mon stage de DU tout l'aspect gestion des INR ; tout l'aspect médical, donc moi je trouve ça un peu frustrant parce que c'est bien de tout faire
VB. C'est moins complet
SE2. Mais voilà.
VB. Et à la base, le réseau c'était sur les pathologies vasculaires si je me souviens bien
SE2. Voilà exactement ! Et pareil à Toulouse Boccalon et tout ça ils étaient un peu fâchés avec les cardiologues et là maintenant, je crois qu'elle tourne encore un peu avec AB.
VB. Exactement.
SE2. Non mais c'est un petit monde. Et qu'on connait très bien. Donc ils font différemment que nous leur clinique parce qu'au bout de trois mois, ils prennent les patients qu'à l'initiation et au bout de trois ou six mois je sais plus ils les relâchent dans la nature en disant maintenant vous avez été éduqués vous voyez allez-y. Nous c'est pas ce qu'on fait alors je ne sais pas si on fait mieux ou pas bien mais c'est vraiment qu'on a quand même beaucoup de patients qu'on nous confie parce que y'a pas de médecins traitants mais des patients on se dit ils sont en perdition et si on les laisse dans la nature et c'est vrai que nous on a pris le parti de suivre nos patients et c'est vrai que y'a des patients qu'on suit depuis 2005.
VB. D'accord. Vous du coup les patients ils vous sont adressés en général par…
SE2. A l'origine, ils étaient adressés par des hospitaliers qui nous connaissaient avec un critère qui est de dire on est une structure qui est pour les patients qui sont difficiles à anticoaguler donc la petite grand-mère qui a son médecin traitant machin et tout qu'a pas besoin du Créatif donc une condition pour qu'on prenne en charge le patient c'est qu'il y ait un accord du médecin traitant, ça veut dire que si le médecin dit ben non c'est mon boulot de faire ça ou alors voilà je la suis depuis 20 ans j'ai pas besoin de vous et bien on ne prend pas en charge le patient comme ça c'est essentiel, faut qu'il habite en Ile de France, faut que le médecin traitant soit d'accord, il faut qu'il présente une difficulté anticoagulation. Après la difficulté, là on est justement en train de faire, j'ai demandé au médecin de faire un travail de codification des patients. Ca peut être une difficulté médicale parce qu'il est compliqué à anticoaguler, par exemple un patient qui a une maladie de Crohn, qui a des difficultés d'absorption et voilà, et puis ça peut être un patient qui est pas si compliqué que ça mais effectivement soit qui a pas de médecin traitant, ou un médecin traitant injoignable et qui prenne pas bien en charge et voilà et qui va arriver à l'hôpital avec un INR à 6 etc.
VB. On aurait pu éviter
SE2. Et puis vous avez fait quand votre dernier INR ? Quoi quoi il faut que je fasse des prises de sang pour ce traitement ? Voilà, donc là c'est vrai que le médecin, l'hospitalier nous l'envoie et voilà.
V*B. D'accord.*

SE2. Et puis on a quand même de plus en plus parce que les médecins traitants maintenant commencent à nous connaitre puisqu'ils sont au courant et qu'on a de plus en plus des médecins traitants qui nous envoient pas tous leurs patients mais un patient pour lequel ils n'y arrivent pas etc. Et puis y'a ceux qui, j'ai regardé un peu le fichier des inclusions, on voit que y'en a qui nous ont bien trouvé, qui sont les médecins coordinateurs d'EHPAD et de choses comme ça parce que maintenant on trace bien d'où viennent les inclusions et donc j'ai un œil là-dessus. Et j'ai vu qu'il y avait toute la difficulté que pour le moment en tant qu'association, je peux pas les conventionner avec eux, ils sont demandeurs et tout donc j'essaie de bouger le cocotier parce qu'en fait l'ARS nous a mis dans la case réseau parce qu'elle ne sait pas où nous mettre. Donc elle nous a mis dans la case réseau, donc depuis 2008 on est financé comme un réseau, ce qui me donne tous les ans des tableaux
VB. Horribles à faire
SE2. Que je ne peux pas compléter parce qu'on est pas un réseau. Donc là, on est retourné à l'ARS dernièrement. Ecoutez faut absolument et y'a une minette à la tête des réseaux qui est bien qui a dit « c'est génial ce que vous faites, je vais vous aider, vous soutenir, vous faire rencontrer des gens mais vous n'êtes pas un réseau donc je ne peux pas continuer », je vais vous, elle nous a dit jusqu'à fin 2015, elle m'a redit si ça va un peu plus loin, mais elle m'a redit « faut absolument que vous trouviez une façon de vous structurer autre que un réseau et puis une association », c'est vrai que c'est un peu batard on n'est pas un établissement de santé donc on est un peu dans cette réflexion-là avec l'ARS et avec l'AP mais pour faire bouger l'AP faut beaucoup de temps. L'idée aussi c'est qu'on a un peu plus de 700 patients qu'on suit de manière active, on a inclus depuis le début près de 3000 patients, c'est rien du tout sur la population anticoagulée donc soit notre modèle il est intéressant et il devrait être amené à être développé, soit ça a pas d'intérêt et voilà, on a pas lieu de poursuivre notre existence quoi. De rester entre guillemets avec une petite file active, c'est vrai que ça moi, ce qui est intéressant c'est de valider le pilote, comment est-ce qu'on fait pour développer ça en Ile-de-France de façon un peu plus large etc.
VB. D'accord et au niveau éducation du coup y'a une séance deux séances, combien de temps en général
SE2. On essaie c'est compliqué parce qu'on essaie de s'adapter au patient donc ce qu'on essaie de faire c'est le plus possible du collectif mais on s'aperçoit que c'est pas toujours toujours possible ou quand les médecins voient qu'il y a vraiment un problème avec un patient parce qu'on n'arrive pas à équilibrer ses INR parce qu'il y a un problème de confiance et tout ça elle le voit en individuel. Donc elle le voit en individuel une fois deux fois en essayant après de faire un suivi téléphonique. Moi j'essaie de pousser au téléphone parce que ça prend quand même moins de temps et puis pour les patients du Créatif, ils viennent de toute l'Ile-de-France, donc on a quand même beaucoup de mal à les faire déplacer, à les faire venir que ce soit pour les séances collectives pour l'hôpital ou maintenant pour les ateliers en ville, ou c'est quand même compliqué de faire bouger les gens pour l'éducation thérapeutique. Donc on essaie de s'adapter au patient quoi et y'a parfois ou ce n'est que du téléphone et ça fait rager les dames de l'éducation. Mais on ne veut pas de l'éducation par téléphone, je dis ben oui mais entre ça et rien du tout voilà quoi.
VB. D'accord.
SE2. Mais on essaie de privilégier nos ateliers en ville qui sont sur deux fois et voilà, y a quand même un bilan éducatif qui est fait avant au téléphone et puis pendant la séance elles essaient de s'adapter etc. quitte à rebondir la séance d'après.
VB. D'accord, et la séance elle est calée sur une demi-heure, quarante-cinq minutes, une heure ?
SE2. Ca dure bien une heure et demie deux heures. Parce qu'il y a un bilan, y'a un partage des expériences de vie et ça c'est assez consommateur de temps.

VB. D'accord.
SE2. Et ça c'est que bon, on en reparlera peut-être après, c'est quand même ma grosse réflexion mais bon, j'en parle pas au pôle de l'éducation thérapeutique. Je fais partie du conseil d'administration du pôle ressources de PYT du pôle ressource ETP qu'il a monté, et tout. De Bobigny, y'a PM, mais moi ma véritable question, c'est est-ce que notre système de santé a assez de temps et d'argent pour s'occuper d'éducation thérapeutique quoi. Moi, quand je vois le temps que ça prend, ça m'effraie enfin, y'a un véritable bilan éducatif et puis après si on veut revoir le patient et tout ça, ça se compte en heures donc vous savez bien. Avec le système de santé qu'on a, ça me pose des vraies questions.
VB. Disons que c'est comment l'organiser pour que
SE2. Oui.
VB. Je le vois bien. Dernière question sur vos patients, mais ce n'est pas trop facile, quel est l'âge moyen de vos patients, de la file active de vos 700 patients ?
SE2. Alors ça, c'est assez facile parce que la grosse indication des anticoagulants, c'est la FA. 80% des patients anti coagulés, et ça c'est de patients qui ont plus de 60 ans. Donc, on a quand même pas mal de patients jeunes, parce que c'est quand même une population assez spéciale, et justement, on a toutes les thromboses veineuses cérébrales, qui sont des pathologies de la femme jeune et donc comme il y a un gros recrutement sur L et que c'est important qu'elles soient bien anti coagulées et qu'elle nous connaissent, les neurologues nous les envoient mais on a quand même des personnes de 70 ans en moyenne, et c'est vite 98, 92 ans, on a deux patients qui a plus de 100 ans et qui sont anticoagulés.
VB. Ok, d'après votre expérience, qu'est ce que les patients savent de leur traitement anticoagulant ?
SE2. Alors, beaucoup de bêtises. Le gros souci qu'on a, c'est l'alimentation. Au début, on a dit, on ne parle pas d'alimentation, c'est annexe et nous, on ne peut pas tirer et puis on a changé notre façon de faire parce qu'il y a un truc qui intéresse le patient, c'est l'alimentation et puis aussi parce que c'est son quotidien donc il mange tous les jours et il a tellement reçu de mauvaises idées, y'a tellement de choses fausses qui circulent que beaucoup de notre énergie passe à essayer de dire aux patients qu'il y a des aliments plus riches en vitamine K mais rien n'est interdit. « Oui, oui, je le sais mais quand même, je ne mange plus de tomates depuis », et voilà. Alors, on leur dit, vous savez, la tomate, c'est une coquille. Regardez votre carnet d'anticoagulation, la tomate n'y est pas. Il faut 17kg de tomates pour déséquilibrer un traitement AVK et les gens, j'ose espérer, entendent, mais c'est vraiment le gros. Voilà, les patients arrivent, avec vraiment tout leur chemin sur leur régime, et il y a vraiment des patients qui s'imposent des régimes vraiment drastiques parce qu'ils sont sous traitement anticoagulant alors qu'il n'y a absolument pas lieu quoi. Donc, c'est une grosse partie de notre message. Par exemple, la dame que j'avais au téléphone hier me disait mais je ne comprends pas, sur un site, ils me disent qu'il y a de la vitamine K dans les navets, et sur un autre site, ils disent qu'il n'y en a pas. Donc, ben je dis, mangez un demi navet comme ça et puis voilà, quand on veut être un peu plus direct, mais ça, on ne le fait pas quoi mais les patients nous disent, je ne mange plus de légumes verts depuis 10 ans voilà, et je dis le cancer du côlon, vous le sortez pour quand ? Ce n'est pas comme ça que je l'ai dit mais voilà, c'est ce qu'on essaie d'expliquer aux patients, c'est qu'il y a besoin de légumes verts, il y a besoin de fibres, il faut avoir modération, régularité et tout se passera bien quoi. Mais même au sein des médecins, on lutte au quotidien parce que même on avait une secrétaire, une fois j'entendais « Ah, vous avez mangé de la salade verte, ben c'est ça madame, c'est ça madame qui a déséquilibré » donc c'est vrai qu'on a envie de dire « dis pas ça parce que tout de suite, t'as induit des schémas de réflexion chez les patients », donc les patients ils viennent donc c'est leur gros, après ils ne sont pas du tout conscients et donc ça, c'est pas un besoin du patient, c'est nous qui les alertons beaucoup plus sur tout ce qui est interactions

médicamenteuses et puis les interactions avec l'alcool, parce que ça, alors là, personne n'en a entendu parler et que ça, ça me fait toujours bien rire parce que j'avais une patiente : « Quand je voyage, c'était une artiste, tout de suite mon INR se déséquilibre. C'est normal, je change l'alimentation » donc et puis en discutant sur un voyage, elle vivait seule et tout, mais elle voyageait avec une bande de copain et tout quoi et je dis quand vous voyagez, vous ne picolez pas un peu ? Ah ben si si évidemment. Alors vous voyez, vous mettez tout sur le dos de l'alimentation. Vraisemblablement, c'est vrai que l'alcool, c'est, quand on nous confie des patients éthyliques chroniques quand ils coagulent, enfin, on n'y arrive pas quoi. On a beau être très vigilants et tout le patient qui boit il fait décoller son INR à vitesse grand V quoi. Donc les patients, ça, c'est sûrement leur point à eux, beaucoup plus le fait de se dire je suis anticoagulé, donc je suis en potentiel danger. Voilà, parce que je suis anticoagulé. Ils sont plus fixés sur leur alimentation.
*VB. D'accord. Est-*ce que globalement, ils connaissaient le nom de leur traitement ?
SE2. Ouais, en règle générale, le nom est connu et puis si il n'est pas connu, ça fait partie de nos compétences de sécurité à acquérir rapidement, alors après ça dépend aussi parce que c'est que comme on a différentes populations, la population qui est à l'hôpital, des fois ils nous les envoient en séances d'atelier, ils sont même pas encore anticoagulés donc, là, c'est pas pareil. Mais le gros de nos patients, c'est quand même des patients qui sont anticoagulés depuis un certain temps et à ce moment-là, vu qu'ils présentent une difficulté à l'anticoagulation, ça veut dire qu'il a été coagulé, donc en général, le patient, il connait le nom de son anti coagulant. C'est rare qu'on ait des patients qui ne savent pas qu'il faut surveiller avec un examen, une piqure quoi.
VB. D'accord.
SE2. Ca, c'est quand même le B.A.BA de ce que le patient sait quoi.
VB. Comment est-*ce qu'ils expliquent l'action du médicament* ?
SE2. Alors ça, et ben ils ne savent pas trop, surtout que c'est vrai que ce qui est assez particulier dans l'anti coagulation, c'est que, enfin pour tout ce qui est FA, c'est des patients qui n'ont pas fait d'évènement, donc c'est un peu différent du patient qui a fait l'embolie pulmonaire, ou la thrombose veineuse cérébrale, qui a vraiment fait un accident et qui va être anti coagulé, il sait pourquoi il a eu mal. Mais ceux qui ont des troubles du rythme, voilà, et souvent ils ont du mal, ils ne comprennent pas d'ailleurs, ils pensent que ce médicament-là, il va, il leur sert pour leur trouble du rythme. Moi, j'ai l'exemple avec mon père, on a essayé de l'arrêter un moment parce qu'il était bien revenu en rythme sinusal, tout allait bien et tout. Donc, on a arrêté les AVK, il avait une plastie mitrale et tout, et il s'est remis en FA. Tout de suite il m'a dit, il faut que je, c'est parce que j'ai arrêté les AVK, alors voilà. Et là, il était en vacances, il était parti donc je suis partie de nuit lui faire une piqure d'héparine parce que je me suis dis, je peux pas le laisser avec l'HBPM. Il sait que c'est compliqué, de leur expliquer qu'ils ont un trouble du rythme, on essaie de leur expliquer. Nous, on a un message assez simple en leur disant, on a besoin de fluidifier votre sang et on a des petits, on a des, on a pris de l'eau gélifiée qu'on a plus ou moins diluée en leur disant voilà, ça fluidifie votre sang et ça empêche la formation des caillots et voilà donc bon.
VB. D'accord.
SE2. Ceux qui savent, ils disent c'est pour pas faire de caillot et voilà donc.
VB. Est-*ce qu'a votre avis, ils font un lien entre la consistance du sang, la valeur de l'INR et* la dose de médicament ?
SE2. Ca dépend des fois, et ils ne comprennent jamais et voilà, c'est notre démarche éducative, voilà, plus ou moins fluide. Il faut le gérer, donc il faut le gérer avec l'INR. Déjà, on a de la chance d'avoir l'INR de ne plus avoir le TP, qui descend au fur et à mesure que le machin monte donc c'est un peu compliqué, donc avec l'INR c'est quand même plus simple, voilà, un patient assez cortiqué, enfin, voilà, pour nous le message paraît très très simple mais

c'est vrai que les patients ils ne savent pas compter, ils ne savent pas lire donc le message, il est beaucoup plus compliqué à faire passer mais voilà, un patient, je dirais lambda, on essaie d'établir ce lien-là. Plus vous prenez de médicament, plus votre INR monte et plus votre sang est fluide et vous, vous devez être entre 2 et 3, voilà, au moins ce message-là, c'est le message de base qu'on essaie de, ils perdent assez vite, les petites grands-mères, « quand ça monte, est ce que je ne suis pas assez ou ? » voilà ça, c'est des notions, il faut répéter et voilà et après pareil, nous on leur dit, il faut que vous reteniez, quelqu'un de normal, il a un INR à 1 et si vous avez un INR à 2, ça veut dire que vous coagulez deux fois moins vite qu'une autre personne quoi, donc on essaie d'avoir des messages très très simples ou que votre sang, parce que je disais, et ben c'est pas tout à fait vrai parce que quelqu'un qui se ce coupe, il va pas mettre deux fois plus de temps, je disais aux mecs qui faisaient, regarde dans le tube, ça va mettre deux fois dans le tube plus de temps à faire le caillot mais que vraiment en vrai.
VB. Ce n'est pas facile.
SE2. De faire simple, après, j'ai des patients qui m'appellent en me disant, j'ai un INR qui n'arrête pas de fluctuer, est-ce que vous pouvez m'aider et tout et puis en discutant avec le patient, il passe de 2,3 à 2,7 quoi. C'est là aussi qu'on voit le rôle de l'éducation thérapeutique et que je trouve passionnant, c'est comme les doses AVK, c'est jamais pareil pour deux patients, ça n'a rien à voir quoi. Y'a des patients, ils passent à 3,2 ils paniquent ils appellent le SAMU et tout, et il y en a qui font des INR à 15, qui veulent pas aller aux urgences, que machin, et tout ça quoi. Alors ces patients-là, je leur dis « allez dans deux labos différents le même jour et puis vous allez voir, votre INR, il sera à 2,7 et à 2,3 », et donc, les patients qui utilisent l'instrument d'automesure, ils voudraient avoir le même résultat, exactement au labo qu'avec l'appareil d'automesure. Je leur dis non non, ce n'est pas possible.
VB. Même au labo, ça ne serait pas le même résultat, à une heure près.
SE2. Exactement, et pour eux c'est de la médecine, ils attendent un, pour eux, la médecine est une science exacte donc on mesure quelque chose donc voilà.
VB. P*as simple. Vous, d'après l'expérience que vous avez des patients, qu'est*-ce qui est difficile pour eux à comprendre ou à faire ou à mettre en place ?
SE2. Je dirais, à vivre, mais encore ça dépend des patients, parce que à vivre, c'est vrai que la première chose qu'ils aimeraient arrêter c'est cette surveillance permanente de l'INR et ce bracelet électronique qu'il faut toujours surveiller pour adapter les doses et tout mais ce qui est très amusant, c'est ce qu'on voit avec les nouveaux anticoagulants où y'a plus de surveillance biologique, comme il y a des patients qui refusent en disant « moi, je préfère savoir comment je suis anticoagulé, à quel taux je suis et quand on leur dit mais non, avec ces médicaments, on ne peut pas mesurer le taux, enfin que dans certains hôpitaux, le labo de ville ne peut pas vous dire comment vous êtes et les patients qui ont le souci de leur degré d'anticoagulation refusent de passer sous ces nouveaux anti coagulants et nous disent ah non non moi, je reste sous AVK avec mes INR réguliers quoi. Alors, pour d'autres, c'est une véritable libération quoi, ils ont, on prend notre cachet, on s'occupe plus de rien voilà donc ça je pense que, après, les patients jeunes, c'est un peu tout ce qu'on leur dit de vigilance au niveau de la vie quotidienne, au niveau du sport, et des choses comme ça quoi, donc, y'a des jeunes qui apprécient plus ou moins bien quoi, mais bon, c'est que le foot, karaté, c'est quand même un peu compliqué. C'est souvent de la prévention, je me souviens d'un patient qui faisait beaucoup de vélo, et c'est vrai que le vélo, en soi n'est pas dangereux, mais il faisait des kilomètres de vélo et le problème, c'est si il se faisait renverser par une voiture quoi, donc j'avais osé emmètre l'idée du vélo d'appartement mais j'ai rapidement fait marche arrière.
VB. Quand ils vous parlent du traitement AVK, quels sentiments est ce qu'ils expriment ? Ça *peut être de la peur, de la contrainte, de l'angoisse* ?
SE2. Ils voient ça toujours plus comme une contrainte que comme le fait que si ils le prenaient pas, ils se mettent voilà, enfin, c'est rare le patient qui dit grâce à ça, j'évite une

récidive de mon embolie pulmonaire. Les patients, ils le prennent mais ça n'apparaît pas dans leur discours comme un truc bénéfique pour eux alors que si on leur donne ce médicament-là, c'est quand même que la balance bénéfice risque est quand même positive sur le bénéfice donc ils ont cette attitude de dire je prends ce médicament-là pour pas être plus malade que ça mais c'est parfois de l'angoisse d'être anticoagulé, et puis cette contrainte, oui, d'avoir à prendre un médicament quotidien et qui plus est qui doit être surveillé avec une dose qui doit être ajustée. Donc, si j'avais deux mots, ça serait la contrainte et l'angoisse de l'anticoagulation quoi.
VB. Vous venez de me dire, c'est rare un patient qui perçoit l'utilité ?
SE2. Ouais, en tout cas il l'exprime pas, il ne dit pas c'est génial d'avoir ce médicament-là parce que ça va m'aider. En plus, c'est vrai que l'anticoagulation, c'est particulier, parce qu'on, ce n'est pas comme de l'antibiotique qui va soigner quelque chose, là, on empêche un truc potentiel d'arriver, même si c'est une embolie pulmonaire l'anticoagulant, il soigne pas l'EP, il empêche une récidive quoi donc c'est vraiment de la médecine préventive, donc le patient, en le prenant il va pas se sentir mieux quoi. Y'a pas cet aspect-là. Une grosse angine, vous sentez bien que les antibiotiques, ça vous remet sur pieds quand même bien que ça fatigue beaucoup quand même. Vous êtes ko, mais au bout de trois jours, vous sentez que ça revient, mais avec les anti coagulants, c'est pas ça quoi.
VB. Est-*ce qu'à votre avis, ils comprennent pourquoi on leur donne un anticoagulant* ?
SE2. Ouais ouais, ça ils comprennent. Je pense oui. Y'en a toujours qui se contenteront de prendre leur cachet sans se poser de question mais, et puis, c'est tout le sens de notre démarche éducative, c'est d'arriver à leur faire comprendre pour tenir une meilleure observance. En règle générale, ils arrivent quand même à comprendre qu'ils ont besoin d'être anticoagulés pour éviter effectivement cette récidive ou cette chose là, mais une fois encore, ce n'est pas pour les guérir, c'est pour bon.
VB. Et ce que vous disiez tout à l'heure, c'est peut-être aussi ça, c'est en lien avec votre population de patients, c'est peut-être plus compliqué pour *quelqu'un qui a de la FA que quelqu'un qui a vécu un embolie pulmonaire ou un AVC?*
SE2. Oui, tout à fait.
VB. D'accord. Qu'est-ce qu'ils savent à propos de la surveillance du traitement ?
SE2. Pareil, en règle générale, ils savent quand même que, voilà, qu'il faut faire un examen sanguin, on entend tout hein, un IRM, une RMI, mais qu'il faut aller au labo, qu'il y a un examen, et quand même, la plupart des gens savent, on essaie quand même qu'ils connaissent leur zone thérapeutique, et ils ne la connaissent pas tous, mais nous, c'est quand même un de nos premiers objectifs en éducation, c'est qu'ils aient cette notion-là quoi donc enfin au Créatif, quand je vais un peu trainer du côté du secrétariat ou quand j'appelle les patients, quand y'a des pannes de secrétaires ou de médecins en fonction de, et que j'appelle les patients, les patients anti coagulés en locaux, ils ont quand même ça, bon, votre INR, ah ben c'est bien, alors là, je suis un peu haut et c'est vrai que la réaction des patients qui ont un INR à 3,3, c'est rigolo parce que y'en a oh oh, et y'en a d'autres oh, mon dieu, comment ça se fait. Ça, c'est.
VB. La perception du risque n'est pas la même ?
SE2. Oui, et ils ont beaucoup plus peur de saigner, que de, un INR bas, ça effraie moins qu'un INR haut, car l'INR haut, c'est tout de suite le sang qui coule. Alors que caillot, c'est peut-être plus abstrait pour eux.
VB. En tout cas, vous avez cette sensation qu'il y a une plus grande peur
SE2. Plus grande peur de l'hémorragie.
VB. Est-ce que, parc*e que tout à l'heure, vous m'avez parlé du TP, vous avez des patients que* vous suivez depuis très longtemps. Est-*ce qu'il y en a qui confondent INR et TP* ?

SE2. Y'a pas moyen que les labos fassent abstraction du TP, nous on a les labos tous les jours. Vous savez qu'il y a un article de loi qui spécifie que les rendus de suivis anticoagulation ne devaient être faits qu'en INR et c'est un article de loi, c'était au moment où je m'occupais de monter la clinique d'anticoagulation, je m'étais dit, on fait des chartes avec les labos et tout et voilà, j'étais tombée sur cet article de loi et en fait, ça n'a pas été appliqué parce qu'il y avait encore plein de vieux médecins et qu'ils savaient coagulés qu'avec le TP. Et donc, le TP est resté sur les feuilles de résultats pareil quand on appelle les labos pour récupérer les INR, y'a pas moyen que la secrétaire ne donne que l'INR, elle donne systématiquement les deux et je lui dis, ce n'est pas la peine, ne donner que l'INR. Et ça, c'est vraiment encré. Et c'est vrai que c'est confondant pour le patient parce que nous on leur dit surtout ne regardez pas le TP et voilà quoi. Non, ce qui est parfois plus compliqué dans les INR, c'est les dixièmes et comme l'INR est toujours rendu au centième, 2,5 et 2,05, ça c'est vrai que c'est un peu compliqué pour les patients parfois. Donc ça il faut qu'on soit assez vigilants et ce qui est très mal fait, c'est l'histoire des un un quart et des un quart. Il faut vraiment être très attentif. C'est bête mais c'est vraiment notre quotidien. Et puis, ça peut aller très vite, c'est la cata.
VB. Est-*ce qu'en général, ils connaissent les signes de surdosage du médicament* ?
SE2. Avant ou après l'éducation ?
VB. Avant
SE2. Avant, non, ils ne sont quand même pas très éduqués là-dessus et ça fait partie de notre démarche éducative, de les alerter sur les saignements de dents, les saignements de nez et puis surtout sur les choses sur lesquelles ils ne sont pas très alertés comme pour les hématuries, ou vous ne vous sentez pas bien, ce sont des signes d'alerte. Et ce sont des notions qu'ils n'ont pas du tout au moment où l'anticoagulant est prescrit.
VB. Et est-*ce que, ça va avec le lien évidemment, parce que j'ai remarqué dans les questions que je leur ai posé. Je leur ai demandé s'ils connaissaien*t des signes qui pouvaient indiquer *qu'il y avait un surdosage du médicament et pour être sûr, je leur ai demandé s'ils* connaissaient des signes montrant que leur INR était trop élevé. Et ils ont réfléchi pareil aux deux questions pareil sans me dire vous venez de me poser exactement la même question.
SE2. Le lien surdosage, INR trop haut, il n'est pas forcément fait.
VB. Et du coup, est-*ce qu'ils connaissent des signes de sousdosage* ?
SE2. Ben ça c'est, je dirais moins visible parce que les signes de sousdosage, je vois pas ce qu'on peut leur dire à part la récidive. Vous avez du mal à respirer, vous avez fait une EP et puis vous avez du nouveau du mal à respirer, mais c'est des signes de récidive, vous avez mal dans le mollet, c'est des signes de sousdosage donc.
VB. D'accord. Globalement, pour vos patients, ils sont adressés par l'hôpital mais clairement c'est des patients qui habitent chez eux ?
SE2. Oui, ils repartent en ville, chez eux, en SSIAD, EHPAD ou on bosse quand même beaucoup avec des infirmières coordonnatrices, des choses comme ça, des gens qui sont aidés pour leurs prises.
VB. Et du coup, sur la gestion, donc, ce sont des gens qui vont aller chez leur médecin traitant, à la pharmacie, dans un laboratoire, est-*ce que c'est un parcours de pati*ent qui est classique ?
SE2. L'idée, c'était de dire, on ne modifie pas le parcours de soins du patient pour son traitement. Donc, vous allez au laboratoire en bas de chez vous, vous changez rien, on récupère nous l'INR, on s'en charge, parce que vous êtes identifiée auprès du labo, y'a notre numéro de fax sur la prescription TP, INR etc. et voilà, au lieu d'appeler votre médecin, c'est le Créatif qui vous appelle, s'il ne vous appelle pas, c'est vous qui devez l'appeler le Créatif. En règle générale, le Créatif doit vous appeler le jour de votre INR, si tel n'est pas le cas. On développe également avec les pharmaciens une relation un peu privilégiée, parce qu'un

patient moyennement surdosé, plutôt que de l'envoyer aux urgences, on va faxer l'ordonnance de vitamine K à la pharmacie. Là, on avait une discussion avec L D car il voulait même que tous les patients aient chez eux une ampoule de vitamine K. Moi, j'étais pas très pour si ils se trompent et tout. Donc là, j'ai revu passer des ordonnances au moment de l'inclusion du patient, j'ai vu que y'avait un des médecins qui envoyaient aussi une prescription de vitamine K au cas où. Bon ça se discute un peu, mais bon, quand il y a un surdosage, c'est vite fait d'envoyer à la pharmacie. Et de la même façon, un patient qui est sous dosé et qui a une valve et qui a besoin d'être anticoagulé avec de l'HBPM, ça, on se met assez rapidement en relation avec la pharmacie et on dit au patient, vous descendez. Soit il appelle une infirmière, soit il se fait les injections lui-même et ça évite tout un branlebas de combat de passage aux urgences pour avoir trois piquouses Lovenox®. Certains en ont chez eux et nous appellent et nous demandent, donc voilà.
VB. Et la place de l'entourage dans cette gestion ?
SE2. Donc ça pareil, ça dépend vraiment des patients, y'a des fois où l'entourage est inexistant, le patient se débrouille tout seul et puis y'a des patients, on a que l'entourage, on n'a que la fille, on a une dame d'une famille maghrébine, c'est toujours sa petite fille. Y'en a qui disent c'est une petite-fille, d'autre c'est son petit-fils. On a beaucoup de patients maghrébins, on sent que eux ils ont vraiment le sens de l'entourage de la famille donc là, y'a beaucoup d'enfant qui gèrent le traitement de leur parent, qui ne parlent pas toujours bien le français et dans notre logiciel, on marque qui prend en charge le traitement, le patient, un aidant, un EHPAD, c'est adaptant. L'idée, c'est d'avoir une personne et pas deux.
VB. D'accord. Vous m'avez déjà un peu répondu, mais les interlocuteurs privilégiés en cas de problème avec le médicament ?
SE2. Ca va être, quand il s'agit d'un patient qu'on a éduqué, c'est nous. Le souci, c'est qu'on est joignable le samedi et le dimanche, alors ils nous appellent aussi quand ils ont un autre petit souci et voilà. Après, comme on envoie toutes les ordonnances par mail, et bien on a souvent, ah, ben j'ai plus ce médicament-là non plus, est-ce que vous pourriez donc là on a des règles hyper strictes, en disant on ne prescrit que des anticoagulants et que des TP INR. A la rigueur, des contrôles TSH, la fonction thyroïdienne dans l'équilibre de l'INR. Mais sinon, les médecins ont bien compris le truc, donc voilà. Après, tous les patients qu'on éduque ne sont pas suivis par le Créatif, donc voilà. On leur donne parfois le numéro de téléphone du Créatif si ils ont vraiment un souci, mais sinon, on leur dit votre médecin traitant est votre référent, donc si vous avez un souci, essayez en premier lieu de joindre votre médecin traitant. Donc on les envoie plus vers leurs médecins que leurs pharmaciens, mais bon après, les pharmaciens sont souvent dispos aussi. Pour eux c'est compliqué aussi, l'autre jour, il y avait un médicament fortement contre-indiqué prescrit par le médecin, et la pharmacienne m'avait appelée. Je lui avais dit et bien tant pis, prescrivez quand même mais elle m'a dit qu'elle était quand même co-responsable, que bon. Ce n'est pas simple.
VB. Qu'est-ce que les patients disent à propos de leur observance vis-à-vis de leur AVK ?
SE2. Ils ne disent rien, ils savent qu'il faut le prendre tous les jours, qu'il ne faut pas l'oublier. Les patients âgés sont relativement observant en règle générale et puis ils sont rarement uniquement sous AVK. Ils ont leur pilulier, leur machin, donc c'est quand même des gens qui vivent avec leur médicament, et pas qu'avec leur AVK. Après les plus jeunes, c'est un peu de l'éducation, on se dit plus ils auront compris le pourquoi du comment mieux ils seront compliants donc ils en expriment pas grand-chose.
VB. Qu'est-ce qu'ils savent des interactions médicamenteuses ?
SE2. Alors ça. C'est vraiment le gros souci. Ils savent en général qu'il ne faut pas prendre de l'aspirine. C'est à peu près tout ce qu'ils savent. Doliprane®, pas aspirine. Mais ils ne savent pas que le Doliprane® à forte dose, ça déséquilibre aussi. On a fait une étude, mais bon, c'est vraiment au bout de 3 à 4 grammes soit 6 8 cachets de 500.

VB. Oui, vous avez vraiment des personnes âgées, la prescription Doliprane® est usuelle chez le suje*t âgé à 3 grammes et c'est tous les jours.*
SE2. Donc voilà, après le reste ils savent pas tant de choses tant que ça ne leur est pas arrivé. Les antibiotiques, le Crestor®, non seulement les patients ne savent pas mais les médecins ne savent pas et les antifongiques entre les doigts de pied, même les infirmières ne savent pas. En réunion encore, une infirmière me disait « ah bon, les antifongiques, même par voie externe ? ». Je lui disais « mais oui oui oui oui oui » et voilà. Donc, nous le discours est assez simple. De toute manière, on ne leur sort pas le guide des interactions, on essaie de leur dire nouveau de médicament ou fin de médicament, vous faites un INR au bout de trois jours et pareil, les patients du Créatif, qu'on suit quand même de près, ils viennent à l'email depuis quelques années, on a deux trois mails de patients qui disent, ben voilà, j'ai ça, est-ce que je peux prendre, etc. Donc, en plus les patients s'habituent, ils savent qu'on répond à l'email dans les 2 heures donc voilà, ils savent que le Créatif tourne, et qu'ils auront une réponse, donc forcément, ça marche et du coup, on évite des surdosages. Mais même la Cordarone® les cardiologues ne savent pas. On dit les patients savent pas mais ils savent pas les interactions médicamenteuses et on les alerte pas sur l'alcool, ça vraiment.
VB. Oui, l'alcool, vous m'aviez dit. Et est ce qu'ils connaissent les situations à risque du fait qu'ils prennent un AVK, je pense les loisirs, les voyages ?
SE2. Et bien, avant d'être éduqués, ils ne se rendent pas compte et c'est vrai qu'on leur dit des choses et on sent par exemple on leur dit vous partez en voyage, pour les patients qui prennent du Previscan®, on leur dit vous prenez vos boites de Previscan®, dispatchez-les dans vos affaires en cas de vol, et même les plus cortiqués, je leur explique l'équivalence Previscan®, Coumadine® en leur disant si un jour vous êtes vraiment, je leur dis un Previscan®, enfin voilà, il faut que sachiez dire que vous êtes sous Previscan®, que vous soyez capable de vous trouver un traitement. Après, c'est pas toujours simple. Lors des derniers ateliers, je sais qu'ils essayaient de le faire un peu, d'exprimer avec un photolangage et tout ça quoi. Le ressenti de la, c'est vraiment très patient dépendant, le fait d'être anticoagulé, effectivement, y'a des gens dans leur voiture, ils vont penser, si j'ai un accident, c'est gravissime quoi, mais c'est vrai que spontanément, ils ne sont pas
*VB. Et bien c'est une des questions aussi, c'est e*st ce que finalement, on a un discours qui est *tellement sécuritaire, qu'on finit par créer l'angoisse qui n'existait pas* ?
SE2. Le tout, c'est de les alerter en essayant de continuer à vivre et c'est quand même le but de l'éducation. C'est que le patient, il s'autonomise pour bien vivre avec son traitement. Mais les jeunes femmes qui sont anti coagulées, elles ont aucune information sur la grossesse. Parce que ça, comme situation à risque c'est une démarche éducative de les alerter là-dessus.
VB. Est-ce que globalement, ils modifient leur quotidien à partir du moment où ils prennent un anticoagulant avec tout ce que ?
SE2. Oui, quand même, quand ils sont éduqués, je pense qu'ils sont beaucoup plus vigilants pour l'histoire des médicaments donc ça et je l'espère plus cool qu'en alimentation.
VB. Oui, quand ils arrivent, ils sont très alimentation dépendants.
SE2. Oui, tout à fait.
VB. Donc vous comme il y a la clinique, c'est un peu plus particulier, mais sur l'autogestion du traitement, l'autosurveillance du traitement, qu'est-ce qu'ils en disent ?
SE2. Ils ne sont pas du tout demandeurs. Pareil, on essaie d'éviter les perdus de vue et à un moment, c'est moi qui rappelait, j'avais un peu de temps, je vais rappeler les perdus de vue et je suis tombée sur un patient qui m'a dit, mais non vous savez, vous m'avez suivi, il était un peu penaud, et je lui ai dit on n'a pas eu d'INR de vous depuis des mois, qu'est-ce que vous devenez ? Et un peu honteux, il m'a dit, j'ai compris comment on fait, c'est quand même pas très compliqué, un quart, un machin, quelques milligrammes et tout et j'ai dit bravo monsieur, et il était très étonné que j'ai ce discours-là. Vous êtes exactement le patient qu'on aimerait

avoir, le patient qui s'autonomise, et qui a compris le truc, qui savent qu'on existe et qui peuvent nous rappeler au besoin, mais c'est rarissime. Je pense que c'est un peu dû à notre système de soins, et la vision du patient qu'on a, au moins en France, on a pas du tout cette démarche visant à autonomiser les patients. C'est vrai que si j'avais un peu de temps, j'aimerais bien regarder au sein de cette clinique les patients qui ont un TTR vous savez le temps qu'on passe dans la zone cible
VB. Oui
SE2. On est en train de développer une appli pour les patients. Je tiens beaucoup qu'il y ait cet indice là, le TTR, comme indice de coagulation. Les patients regardent l'INR du jour et j'explique aux patients que c'est très important d'avoir une dynamique de son traitement anticoagulant et ce que j'aimerais bien, c'est de prendre tous les patients qui ont un TTR au-dessus de 75%, parce qu'on en a et de leur téléphoner, en leur disant vous n'avez pas besoin d'un centre anticoagulateur, vous devriez pouvoir faire tout seul, mais bon, j'ai pas le temps et c'est vraiment une autre façon de faire.
VB. Faut que ça reste des deux côtés un sentiment de prise en charge.
SE2. Je vois l'exemple le plus commun, c'es mon père qui est hyper bien équilibré. Des fois quand je vois ses INR, je me dis qu'est-ce qu'on a besoin de le suivre et tout, mais typiquement, c'est un monsieur de 83 ans et si je lui dis débrouille-toi, ça va pas le faire quoi.
VB. Oui, ça va être
SE2. J'avais aussi un monsieur qui m'envoyait ses résultats, qui les modélisait via Excel Ils ne sont pas du tout demandeurs, ce genre de personne n'a pas besoin de suivi régulier pour son anticoagulant quoi.
VB. Oui, je vois. Est-*ce qu'ils utilisent des aides pour gérer leur traitement, je pense le carnet, la carte le pilulier, d'autres supports, qu'ils auraient créés eux*-mêmes ?
SE2. On voit que les patients se, et on pousse beaucoup sur le pilulier, pour leur dose alternée. Nous, on a développé un outil que les patients adorent. On envoie un calendrier où les doses sont dessinées. C'est tout bête, en leur disant, et quand les rares fois où la secrétaire se goure en envoyant un courrier simple sans le calendrier en bas, les patients appellent en disant j'ai pas mon calendrier, en fait, ils le découpent, et ils le mettent dans leur boite de médicament et voilà. Après, nous on pousse vraiment au pilulier, après les outils de rappel de prises, là, je vois les patients qu'on appelle auxquels on propose, le plus souvent, ils ont d'autres médicaments, ils ont leur mode de vie qui font qu'ils n'en ont pas besoin. Ben non, j'ai ma femme qui me rappelle, c'est quand même mieux qu'un porte-clé qui fait bip bip. « Gardez votre femme ». Les patients ils sont pas très demandeurs de trucs comme ça.
VB. Est-*ce qu'ils recherchent des informations sur le traitement* ?
SE2. Oui, quand même. Rares sont les patients qui sont pas allés jeter un coup d'œil sur le traitement, enfin c'est toujours une population qui a pas, mais c'est quand même assez surprenant de voir les personnes très âgées qui ont leur email. Ils ne savent pas forcément s'en servir mais ils savent toujours bien lire les emails. Ce qui est étrange, c'est qu'ils n'ont pas les bonnes infos, ils vont aller lire les pages sur l'alimentation, mais pas celles sur les interactions médicamenteuses et des choses comme ça.
VB. Est-*ce qu'à votre* avis, ils connaissent les attitudes de prévention des risques qui sont *liées aux AVK, le fait de prévenir le professionnel de santé, de savoir que l'automédication n'est pas interdite* ?
SE2. Toujours pareil, un patient qui est mis sous AVK en France, non, je ne pense pas. Pareil, c'est une démarche, vous prévenez non seulement les personnels, le kiné, vous devez prévenir les personnes qui sont autour de vous doivent savoir que vous êtes anticoagulés quoi et les patients que vous avez quoi. Et même prévenir le pédicure quoi.
VB. J'ai une dernière question, je me disais vous avez dans les patients que vous suivez des INR trop hauts, trop bas aussi, donc qui ont vécu ce passage aux urgences, éventuellement

une hospitalisation derrière, est-*ce que vous avez l'i*mpression que cette expérience de *l'accident modifie leurs connaissances ou leur perception du traitement* ?
SE2. Oui, enfin ça dépend s'ils ont juste été hospit pour un INR haut avec un peu de prise de vitamine K et ils sont rentrés à la maison, ou s'ils ont fait un accident hémorragique. Ca, c'est sûr, je pense à l'exemple d'une patiente qui a fait un hématome du psoas etc. c'est sûr qu'après les patients, ils sont plus sensibilisés et donc plus souvent anxieux que ça recommence.
VB. Ça me fait penser par*ce que vous parlez d'administration de vitamine K, est-ce qu'à votre avis, les patients quand ils vont aux urgences, ils savent que ce qu'on leur donne, c'est* de la vitamine K ?
SE2. Non.
VB. D'accord, même ceux éventuellement que vous auriez dirigé vers une officine
SE2. Oui, c'est vrai, les patients du Créatif, on leur explique, vous prenez une ampoule de vitamine K, vous faites attention qu'on vous donne que 2 milligrammes et voilà, donc on les avertit et voilà, ça va reverser votre traitement AVK la vitamine K. Vous refaites un contrôle demain et on verra. Mais sinon, dans le cas où les patients qui vont aux urgences, ils ne sont pas du tout, et nous on essaie, la délivrance n'est pas possible par une officine, on les envoie aux urgences, quand l'INR est très haut, on les envoie aux urgences. De la même façon, on essaie de les alerter. Regardez ce qu'on vous donne parce que les administrations de 10 mg de vitamine K, voilà. Classique, donc voilà, mais c'est tellement notre quotidien.
VB. Ils ont la notion, à votre avis de ce côté antidote ? De balance ?
SE2. De plus en plus avec les nouveaux anticoagulants puisque ce sont les arguments qui sortent. Il n'y a pas d'antidote donc, c'est beaucoup plus dangereux, etc. donc
VB. La connaissance des patients so*us AVK de l'antidote s'est améliorée depuis qu'il y a le* nouveau
SE2. Oui
VB. Comme quoi, ça nous aura servi à quelque chose.
SE2. Y'a pas d'antidote, y'a pas d'antidote, voilà quoi, mais en règle générale, ils font trop confiance au médecin.
VB. Ecoute*z, j'ai terminé, avez-vous d'autres choses à rajouter* ?
SE2. Non non.
VB. Merci beaucoup.

Entretien avec le soignant-éducateur n°3 (SE3)

VB. Bonjour, alors pour commencer je vais vous demander de vous présenter et de me dire un peu quelle est *votre activité d'éducation thérapeutique.*
SE3. Mon nom prénom, GA, infirmière, je vais suivre une éducation thérapeutique. Là, on est formé, je ne sais plus, en octobre pour pouvoir éduquer les patients, mais nous, ça sera plus sur le thème de l'insuffisance cardiaque.
VB. Oui, d'accord. Mais en fait, avant de commencer, est-ce que vous avez suivi une *formation, je ne sais pas, par exemple le CFCPH, par l'APHP, ou autre chose ?*
SE3. Non, à l'issue de notre formation, on a tout un module sur l'éducation thérapeutique, en tout cas, enfin, le module que je voulais faire, intervenir en octobre par contre dans la formation de l'IFSI. On a une formation éducation thérapeutique.
VB. Oui, c'est vrai que selon l'âge de l'infirmière que j'ai en face de moi, la formation est comprise ou pas. Donc en fait, vous avez une formation d'éducation thérapeutique ?
SE3. Oui, dans le module oui.
VB. D'accord. Et donc, vous travaillez ici, alors toujours sur la partie éducation thérapeutique, depuis combien de temps ?
SE3. C'est-à-dire ?
VB. C'est-à-dire, je suppose que, peut-être, quand vous avez commencé en cardiologie il n'y avait pas encore d'éducation pour les patients sous AVK ou il y en a toujours eu ?
SE3. Il y en a toujours eu
VB. D'accord
SE3. De toute façon pour les patients cardio, il y en a toujours eu toujours, une éducation des AVK. Enfin, chaque introduction traitement. Donc ça fait, trois ans que je travaille ici. Ça fait quatre ans que je suis diplômée et j'ai fait un an à l'étranger.
VB. D'accord. Est-ce que vous pouvez m'expliquer un petit peu comment ça se passe pour les patients qui sont sous AVK ici?
SE3. On leur donne un petit livret, qu'on lit partiellement, on va dire qu'on lit les grandes lignes avec eux. On a notamment les dix points d'or à ne pas, où il y a quand on est sous AVK donc on les lit avec eux, ces règles d'or, on leur laisse un peu le livret, on leur demande de le lire de bien retenir toutes les questions qui se posent, et je ne sais pas si c'est l'après-midi on repasse le soir pour en reparler avec eux pour savoir s'ils sont bien tout compris. Ils nous posent comme ça toutes les questions qu'ils ont à nous poser et on y répond si on peut y répondre et voilà. Sinon on s'adresse aux médecins et le lendemain, en général, on assiste bien sûr à tous les INR, l'intérêt c'est d'en faire assez fréquemment parce qu'on a des patients qui arrivent des INR à 6. Et ça, c'est impossible. Donc, dans ces cas-là, et si les patients sont un peu déréglés au niveau de leur INR, on peut aussi les éduquer, parce que y'en a qui prennent du Previscan® ils ne savent pas vraiment. Ils en prennent le matin et le soir si l'INR est trop bas.
VB. D'accord, initialement, le programme il est pour les patients chez qui on fait une initiation au traitement ici?
SE3. Oui, exactement, en cardio.
VB. Ok, mais comme vous avez des patients qui arrivent et qui ont déjà un AVK et visiblement il y a problème, et là vous les prenez ?
SE3. Exactement, soit l'INR est trop bas, soit il est trop haut soit il est complètement déséquilibré. On peut reprendre l'éducation des AVK. Après, y'en a qui sont hyper mal réglés, mais bon.
VB. D'accord. Et, du coup ça se fait toujours en individuel?
SE3. Oui,
VB. Oui. Et vous diriez que ça prend combien de temps ?

SE3. En tout tout tout, eh bien ça dépend, ça peut prendre 20 à 30 minutes, comme ça on peut y retourner et ça peut prendre une heure pour un patient qui n'a vraiment pas compris. Mais en règle générale, comme on introduit les AVK chez les patients qui sont à même de voir, enfin, sans être, enfin, je veux dire qui sont cortiqués. On ne va pas mettre ça chez une petite mamie qui a un peu de mal déjà avec ses traitements, à prendre ses autres comprimés. On ne va pas de rajouter un AVK. Ce n'est pas possible. Non. En règle générale, ça va. Oui je dirai en général une demi-heure, en règle générale une demi-heure voir trois quarts d'heure.
VB. Ça, une demi-heure, trois quarts d'heure, c'est la partie après leur avoir donné le livret?
SE3. Oui, pour répondre à la question
VB. L'après-*midi, en fait, c'est le* soir?
SE3. Oui, en fait c'est les deux réunis, parce qu'en fait on n'a pas trop le temps de rester des heures et des heures avec le patient, mais en règle générale ça prend 20 minutes le temps de lui montrer le petit livret qui est très bien fait de bien leur expliquer l'INR et après le soir ils nous posent pas mal de questions
VB. D'accord, et le livret c'est interne ici?
SE3. Oui, je ne suis pas sure.
VB. Enfin, ça été créé ici?
SE3. Il me semble que oui.
VB. D'accord, donc vous, vous faites ça. Il y a d'autres personnes?
SE3. Eh bien oui, toutes les infirmières en cardio, oui.
VB. D'accord. Est-ce que parfois il y a aussi des médecins, d'autres personnels ?
SE3. Les externes en médecine, les internes
VB. D'accord.
SE3. Mais après, de toute façon, c'est notre orientation toute la journée, donc ça va être plus à nous. C'est plutôt nous qui avons les retours des patients.
VB. J'ai besoin de deux autres informations, qui seraient, le nombre de patients à peu près ?
SE3. Par mois, par semaine ?
VB. Par mois, par semaine, par an, ce qui vous arrange.
SE3. Je dirais comme ça on est à peu près à cinq traitements par mois, ce n'est pas énorme.
VB. D'accord.
SE3. A priori, oui, plus ou moins 5 patients par mois ce n'est pas forcément moi qui les fait à chaque fois, ça peut être M ou un externe. Enfin, quand on roule en fait, je dirais cinq par mois.
VB. D'accord. Vous me parlez de découverte de FA? En général, en fait, l'indication majoritaire des traitements, c'est?
SE3. Du Préviscan®?
VB. Oui.
SE3. FA et EP majoritairement, c'est ça.
VB. Et du coup, en moyenne d'âge ?
SE3. Et aussi, valve mécanique. Bioprothèse, quoi
VB. D'accord.
SE3. En termes d'âge de patients qu'on met sous Préviscan®? Pas vieux, ça c'est certain, parce que c'est trop risqué. Et ben justement on avait une patiente cette semaine qui est venue exprès pour une introduction d'AVK elle avait 80 ans et en fait c'était une grande grande discussion elle avait une hémorragie cérébrale qui était due à une syncope mais elle était également en FA et du coup on se demandait si on la mettait sous anticoagulants alors qu'elle avait une hémorragie mais elle avait aussi la FA donc il reste le risque d'AVC. Et donc on a fini par reporter la décision mais je dirais 80 ans max et puis après là on a notre patient qui a une ablation de la FA, il a 40 ans.
VB. Dans une fourchette entre 40 et 80 ans ?

SE3. C'est trop gros ?
VB. Non, c'est juste qu'en moyenne, c'est plutôt des 60 70 ans.
SE3. Oui, 60 70 ans après il est vrai que c'est rare les patients en FA à 40 ans.
VB. D'accord. Ce que je souhaiterais savoir c'est, en fonction de l'expérience que vous avez avec les patients à votre avis qu'est-ce qu'ils savent sur leur traitement AVK ?
SE3. Ils savent que c'est un traitement pour la coagulation du sang, en général et savent que l'INR doit être compris dans la fourchette qu'on leur a donnée c'est-à-dire 1,5 2,5 ; 2 3; 2,5 3,5. Et ça, on insiste bien en général, en cas de gros saignements ils doivent soit consulter leur médecin, savoir que le médicament peut les faire saigner et la dernière chose qu'ils doivent savoir enfin à mon avis qu'ils savent ce que c'est d'avoir des interactions avec des médicaments notamment des anti-inflammatoires et que du coup
VB. D'accord, ils vous parlent de coagulation du sang?
SE3. Oui
VB. Avec ces termes-là ?
SE3. Certains patients, oui oui
VB. OK, d'accord.
SE3. Et puis, je vous dis, les patients chez qui généralement on introduit les AVK en règle générale, sont plutôt bien informés enfin, ils sont à même de comprendre ce qu'on leur raconte par exemple les patients qui ne parlent pas français voire qui a déjà du mal à gérer ses autres médicaments ou qui arrivent pas bien à comprendre l'INR ou les prises de sang, on voit que c'est un peu cafouillis ça, on n'introduira pas l'AVK, ça c'est sûr.
VB. D'accord.
SE3. C'est plutôt assez cohérent. Ils mettront un autre type de traitement qui ne nécessitera pas de surveillance.
VB. Oui, d'accord donc ils vont privilégier les nouveaux anticoagulants. D'accord, du coup, en général est-ce que les patients connaissent le nom du médicament ?
SE3. Oui.
VB. Ils sont capables de reconnaître les comprimés?
SE3. Parmi d'autres comprimés ?
VB. Oui.
SE3. Alors ceux qui sont sous AVK depuis longtemps oui, ceux chez qui on introduit alors on leur montre forcément, on montre qu'il est sécable surtout comment on coupe en quatre, on part de trois quarts mais que ça peut être un comprimé un quart. On leur montre bien la forme du médicament qui est sécable.
VB. D'accord, ici c'est plutôt Sintrom® et Préviscan®?
SE3. Majoritairement Previscan® et Sintrom® moins.
VB. Pas de Coumadine®?
SE3. Coumadine, Sintrom®, Previscan®, beaucoup.
VB. D'accord. Comment est-ce qu'ils expliquent l'action de leur AVK?
SE3. Que ça fluidifie le sang. Je ne sais pas si ils savent que ça agit sur la vitamine K, un facteur de coagulation mais, non je ne pense pas et puis je ne sais même pas si c'est pas expliqué dans le. Ça dit simplement que ça joue sur la coagulation et que ça fluidifie le sang.
VB. Ce n'est pas dans le livret ?
SE3. Il me semble que non. Je n'ai pas le souvenir.
VB. D'accord. Est-*ce qu'ils font le lien entre la consistance, la valeur de l'INR et la dose de* l'AVK ?
SE3. C'est-à-dire que plus on prend de l'AVK, du Previscan® et plus l'INR est élevé, et plus le sang est fluidifié. Est-ce qu'ils font le lien ? En tout cas, il faut qu'ils le fassent parce que tout ça c'est lié.
VB. Je suis d'accord avec vous.

SE3. En principe, ils sont censés le faire et c'est pour ça qu'on les éduque c'est-à-dire que vous en prenez plus en fait le sang va être fluide et plus l'INR, la fourchette de l'INR sera élevée, après ils sont censés faire le lien, ça, c'est certain. S'ils ne l'ont pas compris.
*VB. Vous avez l'impress*ion que le lien est ?
SE3. Oui
VB. Facile?
SE3. Ah non, ce n'est pas facile à comprendre, quand on vient d'arriver de l'école, nous on est là, euh, mais une fois que c'est compris, je pense que voilà, mais à comprendre non, et je pense que c'est pour ça qu'on les éduque, mais il faut leur expliquer. Je pense que le but de l'éducation, c'est important qu'ils comprennent le lien.
*VB. D'accord, qu'est-*ce que, quelle difficultés sont rencontrées par les patients qui prennent ce traitement?
SE3. Le respect de la fourchette, le respect de la fourchette de l'INR qui est fixé par le médecin. Je pense qu'ils doivent voir leur taux d'INR, des fois, ils doivent être paniqués, mais bon, ils sont toujours en relation avec leur médecin traitant qui leur dit, mais je pense que c'est vraiment d'équilibrer la dose.
VB. C'est, vous voulez dire que c'est le fait d'arriver à l'équilibrer?
SE3. A l'équilibrer, ah oui, c'est ça le plus dur.
VB. D'accord, c'est à dire que c'est eux qui vont changer la dose?
SE3. Ah non jamais, c'est plutôt le médecin traitant, c'est pour ça qu'au début de l'instauration du traitement, ils sont très en lien avec leur médecin parce qu'ils doivent checker tous leurs INR, voir s'ils sont biens. S'ils sont bien dans la fourchette, et puis réajuster si il faut c'est ça qui est le plus long d'ailleurs, c'est vraiment d'équilibrer l'INR qui en plus, est déséquilibré au moindre truc.
VB. D'accord, donc en fait, c'est de rester dans cette fourchette qui, à votre avis, est le plus difficile.
SE3. Moi, je pense que c'est ça le plus difficile.
VB. D'accord, quand ils vous parlent de leur traitement AVK, quel sentiment est-ce qu'ils expriment?
SE3. Quand on introduit, je pense qu'ils pensent que c'est compliqué. De prime abord, une petite mamie, 75 70 ans, quand on leur file le truc, qu'ils comprennent qu'il va y avoir des prises de sang c'est lourd et compliqué. De toute manière, c'est pas un comprimé qu'on prend tous les soirs. C'est un comprimé qu'on doit adapter par des prises de sang assez régulières. C'est assez contraignant même si on est bien équilibré, il faut en faire une par mois.
VB. C'est contraignant, c'est quelque chose que eux vous dise?
SE3. Ça oui.
VB. Et c'est compliqué, c'est à dire il y a plein de choses à faire?
SE3. Et il y a plein de choses à savoir, et plein de choses à faire et puis, il faut être réactif. Je pense que ça l'est pour les patients quand on leur apporte, quand on met en place le traitement. Ils se disent que c'est compliqué. Souvent, on les rassure, non, mais je vous assure ça va aller. Il faut juste que vous trouviez votre équilibre. Il faut aller voir votre médecin traitant. On essaie de les rassurer, ça c'est certain.
*VB. D'accord. Est-ce que, parfois, vous avez l'impression qu'ils vont exprim*er, de *l'inquiétude, de la peur, de l'angoisse?*
SE3. Oui, de l'inquiétude, oui, ça peut les inquiéter, car on leur dit que si l'INR est trop élevé, ils peuvent saigner, « faut pas que je me cogne » et puis si l'INR est trop bas, c'est la formation de thrombose quelconque qui peut se former, donc, oui je pense que c'est inquiétant. Et en plus, ils sont responsables. C'est à eux d'être réactifs et de faire la prise de sang enfin, je veux dire, ce n'est pas nous qui allons leur dire de faire de leur prise de sang. On a des patients qui arrivent, ça fait trois mois qu'ils n'ont pas fait de prises de sang,

effectivement l'INR est à 6.
VB. Par exemple, ces patients-*là, qu'est-ce qu'il s'est passé? Pourquoi est-ce qu'ils n'en ont* pas fait pendant trois mois?
SE3. Je pense que ça les dépasse complètement. Je pense qu'ils n'ont pas bien saisi l'importance du traitement. Nous, on a un patient, je rigole pas, la dernière fois, il avait paniqué, car son INR était trop bas, du coup, il avait pris un Previscan® le matin et un le soir, du coup, il avait doublé la dose. Du coup, il était arrivé, et son INR était beaucoup trop haut.
VB. Ca les dépasse complètement?
SE3. Je pense qu'ils n'ont pas compris l'intérêt du traitement et l'intérêt de la surveillance. C'est un médicament, comme leurs autres médicaments. Ils n'ont pas saisi l'importance de le surveiller et d'adapter la dose.
VB. D'accord.
SE3. Je pense que c'est aussi des patients qui sont dans le déni, je ne sais pas. Qui ne sont pour le coup, pas très inquiets.
VB. Oui, du coup, vous avez deux populations de patients ?
SE3. Des patients un peu cool.
VB. Oui, d'accord. Est-ce qu'à votre avis, les patients ont compris pourquoi on leur a prescrit un AVK?
SE3. Oui, en général, ils savent pourquoi on leur a prescrit l'AVK. Ils font le lien par exemple avec l'EP, que ça peut revenir. C'est mieux en tout cas, après ça dépend du type de patient. On peut très bien avoir un papi de 80 ans, en super forme, qui est sous AVK, parce qu'il a une prothèse mécanique, et qui est top, et un patient de 70 ans, qui est en super forme, qui n'en n'a rien à faire et qui ne fait pas ses INR, et qui ne comprend pas pourquoi il prend le Previscan®. Toujours on essaie qu'ils comprennent bien et on leur répète pourquoi, en tout cas quand on introduit. Après, une fois qu'il est introduit, et qu'ils viennent déjà, ils sont censés le savoir, enfin je pense.
VB. On parlait de l'EP, qu'ils font le lien, je me dis le patient qui a une valve, ou celui qui a de la FA, le lien, ça peut peut-être un peu plus compliqué ?
SE3. Celui qui a les deux?
VB. Peu importe, celui qui a un AVK?
SE3. Je pense que les patients qui ont eu des remplacements de valve, le fait qu'il y ait eu de la chirurgie et tout, je pense qu'ils comprennent bien leur traitement. Après, la FA, c'est un peu plus abstrait. C'est un peu plus difficile à comprendre que le cœur ne bat pas régulièrement, et que du coup, il peut avoir une stase, qui provoque la formation de thrombus. Ça, je pense que c'est plus difficile à comprendre, de mettre un AVK pour de la FA, parce que c'est quelques chose qu'ils ne voient pas du tout, ou si qu'ils peuvent ressentir, la palpitation. Mais je pense pas qu'ils savent exactement le mécanisme de la formation du thrombus.
VB. Est-ce que vous avez des patients, qui ont un AVK pour de la FA, et qui vous disent, oui, *c'est pour mon cœur?*
SE3. Ah oui, ben ça oui, y'en a qui le disent, ça c'est vrai. Ça c'est pour le coeur. C'est plus global. Moi, j'essaie de leur dire, celui ça c'est pour le cholestérol, ça c'est pour ça, et celui-ci c'est pour la coagulation du sang, ou je leur dis, ça c'est le Previscan®, car ça, ça les fait tilter.
VB. Oui, comme ils connaissent le nom, du coup.
SE3. Oui. Parce que de toute manière, on est obligés de les briefer. Les patients qui sont sous AVK, sous Previscan®, c'est quand même un traitement qui nécessite d'être suivi, dans le sens où on ne peut pas se permettre de leur expliquer rapidement. Ça, ça nécessite vraiment une explication. Si ils ont des INR qui sont mal équilibrés, ou si ils n'ont pas bien compris une nuance du traitement, qu'ils thrombosent leur valve ou parce que l'INR est trop haut au contraire, ils font l'hématome parce que l'INR est trop élevé. Ca sera en partie de notre faute

car on ne se sera pas assuré de la bonne compréhension du traitement par le patient. Il faut vraiment qu'ils tiltent Previscan®, qu'ils tiltent le but du traitement. La plupart des patients ont bien compris le traitement, après, ils comprennent pas forcément le mécanisme. Le pourquoi on leur met ça. Surtout pour la FA. Alors que la phlébite, ils savent tous, parce qu'on est resté trop longtemps au lit et il y a un petit caillot quoi.
VB. Ils parlent de caillot de sang?
SE3. Caillot, oui, thrombus non.
*VB. Y'a d'autres mots qu'ils u*tilisent à la place de caillot?
SE3.Non, j'en ai pas là qui me viennent. Je pense que nous on sait exactement comment cela marche mais pour eux, on leur explique comme ça qu'ils ont un problème au cœur quoique ce soit et en plus on leur explique qu'il va falloir qu'ils prennent un traitement qui nécessite une surveillance c'est pas comme le Doliprane® qui prenait avant. Je pense que pour eux, ça doit être super compliqué.
VB. Et la notion de traitement à vie ?
SE3. Ça c'est pas trop nous qui le disons c'est plutôt les médecins le traitement à vie après les patients on leur enlève leur FA une ablation de FA je suis pas certaine qu'il garde un traitement. Après si, pour les valves oui ça c'est traitement à vie. Et EP, c'est momentané ce n'est pas à vie.
VB. Qu'est-ce qu'ils savent sur la surveillance du médicament ?
SE3. La surveillance des INR, la surveillance des saignements, je dirais. On leur dit si vous saignez du nez ou si vous saignez de la bouche facilement quand vous vous brossez les dents.
VB. Et l'INR, ils savent ce que c'est?
SE3. L'abréviation, non, tout cas, ils savent qu'ils ont un objectif à atteindre.
VB. D'accord.
SE3. Grosso modo, c'est quand même l'objectif de l'éducation. On leur dit que la surveillance, elle se fait par l'INR, c'est la plus fiable.
VB. Est-*ce qu'ils parlent de l'INR ou du truc à surveiller?*
SE3. A surveiller? Alors, y'en a qui peuvent dire à surveiller, ou l'IR…M, ils cherchent… y'en a qui sont à la masse, mais globalement, ils savent, et lorsqu'ils voient leur résultat de labo, ils savent que ça doit être entre 2 et 3, ils sont capables de juger. On a plein de patients qui sont sous Previscan®, qui nous demandent à la prise de sang à l'entrée. « Ah vous allez faire un INR Ben, vous pouvez nous le dire, ou bien ils nous le demandent le soir ».
*VB. D'acc*ord.
SE3. Et ça encore cette semaine, à l'introduction du traitement, quand on attend, quand on fait encore les injections d'HBPM et qu'on attend que l'INR monte, en général, on leur dit vous ne sortez pas tant que la fourchette n'est pas atteinte. Ca, en général, ils comprennent qu'il y a un objectif à atteindre et ils nous le demandent.
VB. D'accord, et justement, dans cette compréhension de l'objectif, on va dire pour ceux qui sont entre 2 et 3, est-*ce qu'à votre avis, ils comprennent que l'objectif, c'e*st entre 2 et 3, *parce que souvent on leur parle d'un objectif cible à 2, 5?*
SE3. Non nous on donne une fourchette, sauf pour certains cas particuliers où ça doit être au-dessus de 2.
VB. Toujours une fourchette?
SE3. Oui
VB. Alors pas pour les initiation*s, mais pour ceux que vous voyez, parce qu'il y a un* problème, est-*ce qu'il y en a qui parlent de TP?*
SE3. Alors voilà, ça c'est, y'en a qui parlent, et à chaque fois je suis surprise, mais ce n'est pas du tout la majorité des patients, très peu, qui parlent du TP.
VB. D'accord. Et ceux qui en parlent, c'est?
SE3. C'est ceux qui gèrent.

VB. Vous n'avez pas eu des patients qui vous ont dit ah moi je sais mon TP il doit être entre 2 et 3?
SE3. Ah non, non, pas de confusion, car on ne leur parle que d'INR. Dans le petit livret, il n'y pas du tout la notion de TP.
VB. Non, mais du coup, vu que vous me disiez que vous aviez deux types de population, je pensais plutôt à ceux qui étaient déjà sous AVK?
SE3. Non, y'en a effectivement des patients qui m'ont parlé de TP, ça c'est sûr.
VB. Mais sans problèmes.
SE3. Non.
VB. Est ce qu'ils connaissent les signes de surdosage?
SE3. Et bien, on tente de de leur apprendre, les yeux, les urines rouges, les hématuries, les épistaxis, les gingivorragies voilà. On les prévient de toujours prévenir, par exemple le dentiste, l'infirmière qui va les piquer, parce qu'ils saignent facilement. Mais on leur dit que si ils saignent vraiment facilement, il faut surveiller l'INR, faire un contrôle d'INR. Si le dernier était un peu dans la limite haute, faire un INR.
VB. Ca, à votre avis, c'est quelque chose qui est facile à comprendre?
SE3. Facile à comprendre, oui. Après, je me dis l'AVK fluidifie le sang, donc même dans la fourchette, ils peuvent saigner quoi, je pense que ce n'est pas une valeur sure en tout cas « je saigne donc je suis en surdosage ». Je pense que c'est pas le but, on peut avoir un INR à 1,8 1,9 et saigner du nez et pourtant, on n'est pas en surdosage, c'est juste que ça fluidifie le sang, c'est l'action du médicament.
VB. Oui, d'accord. Est ce qu'ils connaissent les signes de sous-dosage?
SE3. Non, il est trop tard.
VB. Est-ce que *vous avez l'impression qu'ils ont plus peur du surdosage que du sous dosage?*
SE3. Oui, enfin, je parle peut-être en mon nom mais parce que ça fait plus peur la vue du sang. Mais aussi parce que c'est surtout visible et en même temps, le sous-dosage, ça peut ne pas pardonner.
VB. Est-ce que les patients, du coup, ils ont conscience que le saignement, ça peut être à *l'intérieur, et que ça peut ne pas être visible?*
SE3. Nous, on ne leur dit pas spécialement. Oui, ça peut être actif à l'intérieur, oui, on leur dit vraiment les urines rouges, le sang dans les selles. Mais oui, je pense pas qu'ils puissent vraiment en avoir conscience que ça peut être de l'hémorragie interne, en tout cas.
VB. C'est juste parce que souvent en fait, dans les patients que j'ai vu, ils me disaient le *surdosage, c'est l'AVC mais le sousdosage, il n'y a pas d'AVC.*
SE3. Enfin si, ça peut saigner dans le cerveau.
VB. Globalement ici, vous avez beaucoup de patients en initiation, et est-ce que vous savez comment se passe la gestion qu*otidiennement traitement une fois qu'ils sortent? Quel médecin va s'occuper d'eux?*
SE3. Le médecin traitant.
VB. Toujours?
SE3. Oui.
VB. Et c'est surtout des patients, qui vont voir plusieurs pharmacies, plusieurs labos d'analyse?
SE3. Ah, dans ce sens-là, non, en règle générale, ils vont en bas de chez eux. Oui, en général, ils ont leur pharmacie attirée, comme ça, ça centralise un peu tout donc le labo, ils ont les antériorités, c'est plus simple.
*VB. Et la place de l'entourage dans cette gestion quot*idienne?
SE3. Elle peut être utile, par exemple la femme, qui gère tout ça, c'est fréquent.
VB. C'est jamais le mari.
SE3. Oui, c'est souvent la femme qui répond, c'est elle qui répond à la place du patient et

gère l'INR très bien.
VB. Quels sont en géné*ral les interlocuteurs privilégiés lors qu'ils ont un problème?*
SE3. Le médecin traitant.
VB. Qu'est-ce qu'ils disent sur l'observance du traitement?
SE3. S'ils suivent bien le traitement? Je pense que la majorité le prend bien le traitement. Et si ils le prennent mal, on est forcé de le constater, et de le changer. De toute façon, ce n'est pas un traitement qu'on peut ne prendre qu'à moitié.
VB. Parce que eux, ils expriment le fait qu'il y a des problèmes d'observance en tout cas?
SE3. Je pense que par moments, il y a des problèmes d'observance, mais j'ai pas particulièrement des patients qui m'en ont fait part, en tout cas pour le Préviscan®. En général, quand on leur met leur traitement, ils savent que c'est important. Rien que le fait que ça nécessite une surveillance, je pense que ça donne une importance au traitement. Et puis je pense qu'ils ont tellement galéré au début à comprendre, et à être dans la fourchette, qu'après ils sont assidus parce qu'ils ne veulent pas recommencer les prises de sang tous les trois jours.
VB. Qu'est-ce qu'ils savent des interactions médicamenteuses avec le Préviscan®?
SE3. En règle générale, on essaie de leur dire que les anti-inflammatoires sont assez contre-indiqués, mais on leur dit si vous avez un nouveau traitement, demandez à votre médecin, qu'ils ne peuvent pas prendre n'importe quoi avec ce traitement, et c'est marqué dans la règle d'or « ne pas associer de médicament sans l'avis d'un médecin ».
VB. Et parmi les personnes qui ne sont pas en initiation de trait*ement, parce qu'il y a des* connaissances particulières sur les interactions médicamenteuses?
SE3. Oui, je pense qu'ils le savent. Nous, on leur donne les traitements qu'on a l'habitude de donner, qui sont compatibles, parce que il y a les anti-inflammatoires, les anticoagulants, et y'a quoi d'autre?
VB. Là, je pensais par exemple à l'aspirine.
SE3. Ah oui, un autre fluidifiant, de toute manière, on leur dit qu'avec les autres anti-inflammatoires, il faut faire attention.
*VB. D'accord, globalement, c'est t*ous les anti-inflammatoires.
SE3. Oui, globalement, on met tout dedans.
VB. Que ça soit l'aspirine ou l'ibuprofène.
SE3. Parce que je pense même si on est sous Préviscan®, on ne peut pas prendre
VB. Oui, c'est vrai. Et pour les interactions alimentaires?
SE3. Souvent, ça se termine en « faut pas manger », par exemple du chou, mais il faut l'étaler dans l'alimentation et tout au long de la semaine, faut pas manger tout d'un coup. Il faut manger comme on mange d'habitude, et c'est bien sur l'alimentation de base que l'INR va se caler et donc de bien garder une alimentation régulière.
VB. Vous me dites, en règle générale, ça se termine en faut pas manger, c'est-à-dire vous commencez à aborder le sujet?
SE3. Non non, mais la dernière fois j'ai un patient qui m'a dit on m'a servi des brocolis, et il m'a dit vous avez vu, moi je suis sous Préviscan® on me sert du chou et j'y ai pas droit. Donc, du coup, je pense qu'ils se privent un peu du coup. Mais bon, ce sont que des aliments qui sont pas excellents, donc ça les dérange pas.
VB. A votre avis, est-*ce qu'ils connaissent les situations à risque du fait qu'ils sont sous* AVK? Je pense aux loisirs, les sports
SE3. Les sports de combat, on leur dit par exemple l'autre jour on avait un jeune, on lui a dit qu'il fallait éviter la boxe, le médecin lui avait dit qu'il fallait arrêter tout sport de contact. Après les petits papis et mamies, de toute façon, les personnes âges qui ont un risque de chute, on ne les met pas sous AVK. Donc, on leur dit de pas tomber, qu'il faut faire attention, qu'ils vont saigner et faire des bleus plus rapidement.
VB. Et pour ceux qui ne sont pas en initiation, vous avez l'impression qu'ils font plus

attention?
SE3. A part s'ils font un sport, de la boxe et qu'on leur dit d'arrêter, je pense, je sais pas qu'ils se disent, je peux pas faire ça car je suis sous AVK. Après une fois qu'ils ont fait leur prise de sang, et qu'ils voient le bleu, ils se disent ah, ils voient un peu les effets du médicament en même temps.
VB. Vous avez l'impression qu'ils modifient leur façon de vivre en fonction du médicament?
SE3. Leur façon de vivre? Non, j'ai pas trop trouvé et ben je sais pas. C'est une bonne question… honnêtement je ne sais pas. Si on lui dit d'arrêter une activité, je pense qu'il change sa façon de vivre. Peut-être qu'ils y font attention, peut-être certains.
VB. Je pensais aux voyages.
SE3. Ah oui, les voyages, on leur dit, mais je pense pas qu'ils se disent, je suis sous AVK, je vais pas aller au Pérou quoi. Quand il y a un décalage horaire, on leur dit de consulter leur médecin pour savoir comment ils font, à quelle heure.
VB. Là, je pense aux patients qui sont sous Préviscan®?
SE3. Ils n'en trouvent pas à l'étranger alors les patients qui voyagent beaucoup et qui nous le disent, on les met sous Sintrom® ou s'ils vivent la moitié de l'année en Russie et l'autre moitié en France, on leur dit bien, on les met sous Sintrom®. Ça, ça m'est déjà arrivé, on s'est aperçu que le patient voyageait beaucoup et on a donc switché. Après, je ne sais pas si c'est marqué dans les règles d'or. C'est important.
VB. Qu'est-ce qu'ils disent sur le fait de se surveiller soi-même en terme d'INR?
SE3. Je ne sais pas il n'y en a pas qui le font. Ah oui, si ils voient que c'est bien, et bien ils continuent. Ça, ça doit arriver quasiment même pour tous les patients. Peut-être pas au début, à l'introduction du traitement ils doivent faire appel à leur médecin traitant, histoire d'être rassuré, comme c'est l'inconnu. Mais un patient qui se connait bien, et que l'INR est bien bien, et ben voilà. Après je pense les patients qui ont le traitement depuis longtemps et qui ont par exemple 2,1 une fois alors qu'ils ont toujours été dans la marge. Je pense qu'ils doivent pas forcément changer. Ils ont toujours été bien, et ils font un INR et il est un tout petit en-dessous, je pense pas qu'ils changent car ils pensent qu'ils sont plutôt bien réglés avec cette dose-là.
VB. Et il y a des patients qui parlent clairement, qui vous disent clairement que eux, ils changent leur dose ?
SE3. Oui, ça arrive, les patients qui sont en surdosage, c'est qu'ils ont fait n'importe quoi. Par exemple, le patient qui a doublé sa dose. Après globalement, je pense qu'il y a peu de patients qui font de l'autosurveillance. Qui changent leur dose tout seul, je pense pas, à part des cas extrêmes qui ont vraiment pas compris ni l'intérêt, ni la nécessité de la surveillance. Mais globalement, ils ont quand même, ceux chez qui on met, ils savent.
VB. Et le patient qui avait pris que le matin et le soir, il avait pas réussi à joindre le médecin?
SE3. Non, il a dû paniquer, et il a dû se dire j'ai dû doubler la dose quoi.
VB. D'accord, est ce qu'ils utilisent des aides pour gérer leur traitement?
SE3. Une infirmière à domicile. Y'a l'entourage, après il n'y a pas d'infirmières à domicile qui gère ça par exemple.
VB. Et sinon, eux-mêmes, le carnet, la carte, le pilulier, un support pour noter les INR? Parce *que ça, ils l'utilisent? Peut*-être le carnet que vous leur remettez?
SE3. Souvent pour les patients qui vont être en FA et qui vont avoir un choc. Ils nous ramènent tous leurs INR donc ça veut dire quand même qu'ils sont fait, et si par exemple ils sont bien anticoagulés, on va pas faire l'ETP, ceux qui ont une bonne fourchette, ça va faire switcher un examen, donc en général, on leur demande de ramener les INR précédents.
VB. D'accord, et du coup, vous voyez qu'ils ont utilisé le carnet que vous leur avez donné ?
SE3. Et que du coup, les INR sont bien dans la fourchette.
VB. Est-*ce qu'ils utilisent des piluliers?*

SE3. Y'a plein de patients qui utilisent des piluliers alors après, c'est parce que c'est pas eux qui le font, ça peut être des infirmières qui le font ou la femme qui fait le pilulier. Ou alors c'est eux qui le font histoire de pas se trimballer avec toutes les plaquettes quand ils bougent. Beaucoup de patients ont des piluliers.
VB. Est-*ce qu'ils recherchent des informations sur leur traitement AVK?*
SE3. Auprès de nous?
VB. Quelle que soit la source?
SE3. Au début, ils posent pas mal de questions, quand le traitement est introduit, après je pense que par la suite, quand ça roule, ça roule.
VB. D'accord. Est-ce qu'ils connaissent les attitudes de prévention des risques liés aux AVK?
SE3. Bien comprimer, ah oui, de prévenir, de bien comprimer quand on leur fait une prise de sang. Oui, y'en a oui, enfin, souvent, ils disent je suis sous anticoagulant, il faut que je comprime très fort ou faites attention, ça va saigner parce que je suis sous anticoagulant. Ca, on nous, on l'entend très souvent. Ah ben je saigne beaucoup, ça c'est les anticoagulants.
VB. Ou par exemple, des gens qui vont prendre des médicaments un peu tout seul ? Parce *qu'ils se disent que l'automédication c'est possible* ?
SE3. Oui, dans une certaine mesure, mais ça doit être bien encadré. Oui, je pense qu'ils doivent comprendre, que oui, l'aspirine, et toute sorte de médicaments peuvent dérégler l'INR quoi.
*VB. Alors, du coup, vous m'en avez un peu parlé, mais il y a des p*atients qui ont des *traitements AVK, et qui vont être hospitalisés à cause de ce traitement, je dirais qu'en général, c'est plutôt des surdosages, mais parfois il y a quand même des sous*-dosages
SE3. Ben oui
*VB. Bon, après, y'en a qui vont juste passer au*x urgences et parfois, ça va être un peu plus, est-ce que chez ces patients-là en particulier, le vécu de cet accident change leur connaissance sur leur traitement?
SE3. Bien sûr, forcément, ils se disent bon, là, je ne sais pas si c'est un surdosage ou un sous-dosage et ça leur fait prendre conscience qu'ils leur faut vraiment une surveillance.
VB. Ca peut changer leur perception du traitement?
SE3. Du traitement oui.
*VB. Et bien j'ai fini, est-ce qu'il y a des choses que vous voudriez rajouter, par rapp*ort à cette éducation, à ces patients ?
SE3. Non, je pense que j'ai tout dit.
VB. Ok, merci beaucoup.

Entretien avec le soignant-éducateur n°4 (SE4)

VB. Bonjour, alors pour commencer j'aurais besoin que vous vous présentiez, notamment au niveau de votre expérience en éducation thérapeutique pour les patients traités par AVK, est-ce que vous avez été formée et est-ce que vous pourriez me décrire le programme que vous faites ?
SE4. Alors moi donc AG, je suis pharmacien à l'hôpital B, qui est complètement gériatrique, MCO SSR EHPAD, dès mon arrivée en 2009, j'ai pu avoir contact rapidement avec le Professeur S L qui proposait pour la première fois son DU d'éducation thérapeutique et maladie chronique à Paris 7 donc promotion 2009-2010. J'étais plus avec des médecins et infirmières. Nous étions seulement trois pharmaciens sur une quinzaine. Le but étant d'être très pratique pour B suite à l'obtention de ce DU de mettre en place des séances éducatives collectives ou individuelles. Ça, on y a réfléchi au moment du DU de cette mise ne place. Y'avait rien du tout. C'était une volonté du Professeur L mais aussi de quelques médecins de SSR, peu nombreux je dois dire, que un seul médecin s'est formé au DU l'année après moi, médecin qui est au SSR, en formation avec moi et également une ou deux infirmières, je ne sais plus. Donc, étant donné que c'est maintenant réglementaire cette formation, on avait ce petit noyau-là de formé, donc avant de se lancer dans l'éducation, on a constitué un groupe de travail avec le Professeur L avec des gens de l'extérieur, une cardiologue de B, un médecin de C F, enfin des gens qui avaient l'expérience en ETP et en gériatrie qui est une particularité, une population polymédiquée, ce qui pose problème avec la classe des AVK, de marge thérapeutique étroite avec beaucoup d'interactions médicamenteuses qui peuvent être à risque de surdosage, enfin, je ne veux pas détailler, et polypathologique, donc ça aussi, c'est un facteur de risque de déstabiliser un traitement par AVK. Je ne veux pas non plus rentrer dans les détails donc on avait leur expérience de collectif ou d'individuel. Donc, on avait à réfléchir en pratique à comment on va faire ? Du collectif ou de l'individuel ? Quelles compétences, quel référentiel de compétences on va élaborer pour ces patients âgés, des compétences qui seront comme le dit l'HAS, des compétences d'autosoins, des compétences d'adaptation. Est-ce que la personne âgée ressemble à l'adulte jeune ? En fait ça sera non, donc on a dû adapter ces compétences et quels outils pédagogiques on va utiliser ? Donc ça faisait un vaste champ de travail.
VB. Oui*, ça à l'air*.
SE4. Et on a mis du temps. Moi en parallèle, pendant ce DU j'ai eu à faire un mémoire pour le valider. C'était justement mise en place de séances éducatives à B pour des patients âgés et polymédiqués. J'ai fait pour ça, je me suis aidée d'un questionnaire. Ben voilà, je me suis dit je vais faire un questionnaire de onze questions pour dégager les besoins éducatifs de ces patients. Donc ce questionnaire il ciblait les connaissances sur les AVK, pour les patients qui étaient traités par AVK. Quel est le nom de votre AVK ? Quel est votre pathologie ? Quel est le nom de l'examen pour suivre le traitement ? Connaissez-vous la balance bénéfice risque du traitement ? C'était sur le traitement, sur les signes d'alertes de surdosage. Savez-vous quels est le signe d'alerte si vous êtes en surdosage ? Comment ça se manifeste ? Y'avait également le signe d'alerte du surdosage et puis les situations à risque, savez-vous ce qui peut modifier votre INR ? Et puis les capacités d'adaptation, que faites-vous en cas d'oubli ? Que faites-vous quand vous avez une douleur, comment vous vous traitez, est-ce que vous vous automédiquer ? Et puis en gros dans la vie pratique est ce que vous faite du bricolage, de la cuisine ? Et si, c'est très important chez les personnes âgées, connaître la personne ressource en cas de problèmes donc ce qu'il est ressorti, donc, le côté un peu négatif on avait peu de patients candidats et le problème encore c'est le recrutement pourquoi, parce que la population recrutée, c'est des patients qui rentrent chez, qui vont rentrer chez eux, donc déjà ça élimine les patients qui retournent en maison de retraite, qui n'ont pas trop trop de troubles

cognitifs et ça, la barrière en gériatrie, c'est la mémoire, la motivation, j'allais dire, donc ça faisait peu de patients.
VB. D*onc ça c'était un problème de recrutement pour* votre mémoire ?
SE4. Exactement, c'est pour ça qu'on se disait, onze patients ça fait peu.
VB. D'accord.
SE4. Après je parlerai de l'actualité, et c'est toujours pareil actuellement. Je fais des séances, mais pas si nombreuses que ça. Quelque part, ça m'arrange parce que c'est dans mon timing mais y'en a qui en font beaucoup plus. C'est chronophage aussi quelque part. C'est beaucoup de séances de courte durée. Alors là, c'était dans le cadre de mon mémoire, ce qui est ressorti c'est quand même qu'il y avait un manque de connaissances sur les AVK, même chez des patients qui sont arrivés en SSR avec un traitement, évidemment pour les naïfs d'AVK, on leur expliquait. Oui, un besoin de connaissance, c'est ce qui était ressorti et puis, donc, c'est fait, c'est élaboré ensuite le référentiel de compétences. Je l'ai en format papier, je pourrais vous l'envoyer.
VB. Avec plaisir.
SE4. Donc, des compétences, de connaitre son traitement, le patient âgé doit connaitre le nom de l'AVK, connaitre sa posologie actuelle, connaitre le nom de l'examen qui permet de suivre. En fait c'est des compétences de sécurité qu'on veut cibler chez le patient âgé, c'est vraiment la sécurité. On ne va pas demander à une personne âgée d'adapter toute seule son traitement au vu de l'INR ? Enfin, je pense qu'il y a des personnes jeunes, actives qui j'imagine font ça sur surveillance par les médecins mais pas du tout chez le patient âgé ; il va être en pratique avec une IDE matin et soir à la maison donc le soir, c'est l'infirmière, qui, au vu de l'INR, qui va très souvent, coupera, adaptera le traitement du soir. Donc, le patient âgé, en gros, on veut qu'il soit sécuritaire, qu'il connaisse quand il est tout seul à la maison, les signes d'alerte de surdosage et qu'il réagisse face aux signes d'alerte, donc qu'il identifie les signes d'hémorragie, de saignements que ce soit extérieur, mais même on leur explique qu'il peut avoir des saignements non extériorisés, par exemple, une anémie, un saignement à bas bruit on leur explique ça aussi, que ça va avec une grande fatigue inhabituelle, donc nous, c'est réagir aux signes d'alerte et s'il sait contacter la ressource adéquate en cas de ces signes-là. Donc, quand on a dit connaitre et expliquer son traitement, donc il le nomme, il donne la dose, il connait la pathologie en gros il connait le bénéfice et le risque hémorragique du traitement, cite son INR cible dans sa pathologie et la fréquence de surveillance de son INR. Il connait le laboratoire référent et sait la personne à avertir du résultat, que y'a une pharmacienne à B, AC si vous connaissez qui a fait un article sur ça donc plus on connait son traitement et parfois je dis aux patients, parfois, ils m'acceptent dans leur chambre, ils me disent vous savez je suis bien âgé, qu'est-ce que vous vous voulez que je, voilà quoi. C'est bien de connaître, alors je leur dis vous savez, plus vous connaissez, plus vous êtes averti, et moins y'a de risques. Vous connaissez les effets indésirables de votre traitement, les modes d'administration, le moment enfin y'a, ça diminue quand même les risques. Le patient connaissant peut transmettre l'information qu'il est sous AVK. Ca, c'est une grande, chez la personne âgée, c'est de savoir sortir sa carte, comme je leur dis, si je leur remets la carte AVK qu'il y a dans le carnet donné par l'ANSM, de la garder, de la ranger dans leur portefeuille avec leur carte vitale et vous le sortez… alors je leur explique que chez le dentiste, c'est important chez le dentiste qui va faire une extraction de dent sache qu'il y ait un AVK, que sous AVK que si il y a un acte invasif, il peut plus saigner, et puis les médicaments éventuels que peut prescrire le dentiste. Les antibiotiques par exemple il faut qu'il sache. Donc j'explique le dentiste, mais aussi le pédicure, le kiné, une infirmière, le pharmacien, en ville donc ça ils aiment bien les documents en général. En fait l'avantage qu'il y a chez les personnes âgées, qu'il y a peut-être encore plus chez les jeunes qui ont plein plein de d'infos de partout, y'a le médecin, c'est un peu sacralisé, c'est du coup ils vont finalement contacter

assez souvent leur médecin qu'ils connaissent bien depuis des années, des années, des années. Ils écoutent le soignant en général. Ça, je dirais que c'est un plus. Donc grand un, grand deux transmettre l'info, grand trois réagir aux signes d'alerte, de surdosage comme je vous l'ai dit, grand quatre, réagir aux situations à risques donc la situation à risque ça va être les activités de la vie quotidienne justement se protéger si il fait de la, si il aime bien faire de la cuisine, bon ben il prend des économes et voilà, on leur dit si vous faites du bricolage, on leur dit mettez des gants, des choses très pratiques également ça c'est plus dans le bilan d'infirmière qu'elle fait, mais comment couper vous votre Previscan® votre Coumadine®, montrez-moi. Par exemple, faut pas qu'ils nous sortent un couteau. Y'en a qui disent « je fais ça bien avec le couteau » mais donc à la fin des séances, je leur donne un Previscan® à couper devant moi ou une Coumadine®. Les situations à risques donc ce qui est important aussi et qu'ils ne connaissent pas, c'est, je leur apprends que les trois grandes situations à risques de déstabiliser l'AVK sont les autres médicaments qui peuvent interférer, donc surtout pas vous automédiquer, demander l'avis du médecin et puis faut savoir qu'un antibiotique c'est nécessaire, mais ça peut déstabiliser votre INR, pas de panique, le médecin, il adaptera le traitement si besoin, les INR seront plus rapprochés si il y a un antibiotique de prescrit. Donc, par ailleurs, pas vous automédiquer parce que même les plantes, ça peut déstabiliser, du millepertuis ou des choses comme ça ou même des crèmes antimycosiques voilà, qu'est-ce que vous prenez en cas de douleur ? C'est bien que du paracétamol, vous avez raison, seulement, seulement ça trois grammes par jour pendant deux jours et puis après avis du médecin surtout pas l'aspirine ou de l'ibuprofène, enfin voilà on discute un peu, dans votre pharmacie, dans votre placard qu'est-ce que vous avez ? Donc déjà, un, les médicaments, tout autre médicament introduit, ensuite toute modification de votre état de santé inhabituelle, une grande fatigue inhabituelle, ça peut être un signe d'anémie, de saignement intérieur tout essoufflement, ou toute diarrhée aigüe et prolongée, ça peut déstabiliser votre traitement ou une infection, un état infectieux donc ça le médecin fera normalement le nécessaire pour suivre plus fréquemment les INR. Des infections vulvaires, enfin bon et puis la troisième situation à risque, et bien c'est la mauvaise prise du traitement soit un oubli, alors là, on investigue un peu alors que faites-vous en cas d'oubli ou alors si ou un soir, vous vous souvenez vraiment plus si vous l'avez pris ou pas, qu'est-ce que vous faites ? Et là, la bonne réponse à entendre, c'est je ne prends pas double dose et j'attends le lendemain je leur dis avertissez le médecin quand même de cet oubli, il verra si il faut ou pas refaire un INR. Donc oubli ou surdose justement ben si on dit ben zut, j'ai pris double dose donc là, on leur dit ça peut faire monter l'INR et donc risquer des saignements. Donc ça, c'est toujours dans le référentiel de compétences qu'on a élaboré. Je dirais que ça c'est les compétences communes, après, on parle, parce qu'en grand cinq on a mis gérer en pratique son traitement et ça il faut adapter au type de patient âgé mais âgé avec vraiment des trous de mémoire et auquel cas on associe l'aidant. Donc gérer en pratique son traitement, on maitrise la manipulation des comprimés sécables. Ça va dépendre, si il a une infirmière à domicile, ce n'est pas lui qui fera s'il est encore autonome, c'est lui qui fera. Vraiment, faut un peu plus aller dans la vie du patient, s'adapter, c'est vraiment ça, c'est l'éducation thérapeutique, s'adapter à chaque patient. Planifier la prise du médicament, c'est pareil, soit il est autonome et qu'est-ce que vous faites pour pas l'oublier, vous avez un pilulier ? Ou vous mettez la boite sur votre serviette. Est-ce qu'il utilise son carnet de surveillance alors là je ne le donne pas à chaque fois ou à l'aidant si parce qu'il y en a qui ont des difficultés, un post AVC, il va pas pouvoir très très bien écrire donc on ne donne pas le carnet de surveillance délivré par l'ANSM donc après, décrire ses méthodes pour ne pas oublier son traitement s'il est seul et puis on a élaboré ce référentiel de compétences dite emblématiques de sécurité pour la personne âgée. C'était issu d'autres expériences de personnes soignantes d'autres hôpitaux. Suite à ça, on s'est donc redit que fait-on ? Du collectif ou de l'individuel ? Là, il y avait de la littérature à ce sujet, il y

avait aussi la pratique. On a essayé en hôpital de jour fin 2010 au début de la mise en place des séances en collectif. On en a fait deux ou trois, mais très rapidement, on s'est aperçu qu'il n'y avait pas les même pathologies, des patients qui étaient sous AVK, soit pour ACFA, trouble du rythme cardiaque, y'en avait qui étaient en courte durée, pour embolie pulmonaire. On avait différentes pathologies, je sais pas si on avait des phlébites, mais en tout cas, on avait un panel des indications, peut-être des valves, on avait un patient avec une valve aortique mécanique donc y'avait des patients qui allaient très bien, par exemple, il me semble que c'était le monsieur qui était avec une valve, qui connaissait très bien son traitement, qui, on appelle ça les patients experts il était expert et y'avait les petites dames, qui étaient naïves d'AVK et donc qui n'avaient pas parlé de la séance, qui devaient être noyées, c'était très irrégulier et en fait, la personne âgée aussi, a besoin de plus d'intimité, de confidentialité, entend moins bien, et est peut-être plus réservée, rapidement, on s'est dit que l'individuel, ça serait beaucoup mieux et puis ça se prêtait à ma pratique, enfin moi rapidement, je me suis dit je vais mettre ça en place en SSR et puis le médecin allait être formé aussi et puis voilà. Donc pour le côté pratique en ce qui me concerne, j'ai attendu que le médecin soit formé, l'infirmière également, donc on étaiet pas nombresues, mais concrètement, nous à la pharmacie, on suit depuis 2006 les INR, des patients traités par AVK au quotidien donc ça nous permettait d'avoir l'exhaustivité des patients sous AVK. Donc, chaque semaine on pouvait faire une requête que je mailais aux médecins et je lui demandais son avis pour savoir quel patient pouvait bénéficier de l'ETP. Alors donc voilà pour le recrutement et puis comme je vous disais, ce n'était pas un gros recrutement, c'était un patient par mois, un patient tous les deux mois. Donc, après, auparavant on a élaboré un dossier d'ETP AVK qui nous servait pour l'équipe disciplinaire. De même je vous l'enverrai.
VB. Merci.
SE4. Donc en fait le but c'était d'abord que l'infirmière fasse un bilan pré-éducatif, connaître le mode de vie, qui prépare au médicament ou quelqu'un vous aide-t-il à les prendre ? Utilisez-vous un pilulier ?
VB. Y'avait un ensemble de questions pour connaître le patient ?
SE4. Ensuite, moi, j'intervenais pour deux ou trois séances. Alors, je faisais remplir sa fiche par le médecin qui était le bilan traitement pathologie à mettre en regard et j'allais les voir dans leur chambre individuelle et j'intervenais en première séance, je leur faisais un QROC je leur faisais réponses ouvertes et courtes de 15 questions, je vous l'enverrai, qui reprennnent les questions des 11 patients, l'objectif étant de dégager les besoins éducatifs du patient. Est-ce qu'il connait son AVK ? Oui, non, il connaît sa pathologie, oui non voilà. Et puis de montrer au médecin suite à cette séance, et de dégager les compétences à faire acquérir au patient. Après on a différents outils, on en a deux, le premier, c'est ce qu'on appelle un remis personnalisé. A la base, c'est le Professeur L qui l'a mis en place. C'est plus pour de l'explicatif, c'est la version simplifiée du carnet de l'ANSM. Votre INR se situe où ? Votre INR se situe entre tant et tant, qu'est-ce qu'un AVK, pourquoi il faut faire attention, c'est un médicament très efficace parce qu'il faut pas faire peur non plus aux personnes âgées. Il ne faut jamais avoir un discours alarmiste, attention l'AVK y'a des réhospitalisations tous les ans, on leur dit c'est un médicament très efficace, mais qui peut être à risque s'il est mal suivi alors on leur explique via ce remis les situations de déstabilisations, qu'il faut pas s'automédiquer, qu'il faut informer le médecin. On leur remet ça et moi j'arrive en deuxième séance, j'arrive avec ce que j'appelle le schéma de la zone cible, en gros abscisses, ordonnées le risque et l'INR les valeurs d'INR. Vous votre INR il est en ACFA, entre 2 et 3. Vous votre INR, pour que votre traitement soit efficace et que vous ne soyez pas embêté, en danger, il est entre deux et trois. On hachure, le mieux c'est de lui faire faire. Au début je le faisais, mais je me suis rendue compte qu'il valait mieux qu'ils soient actifs.
VB. Oui

SE4. Et qu'ils placent cette zone cible. Après ce qui se passe, c'est pour leur montrer la balance bénéfice risque du traitement, que se passe-t-il si l'INR il est au-dessus de 3 et donc que c'est un surdosage mais pensez-vous que, quel est le signe clinique ? Et donc je leur fais le signe clinique quand il y a un surdosage donc on doit placer le terme hémorragie et on veut aussi leur faire comprendre que le risque n'est pas le même si l'INR il est à 3,2 ou 5, 5. C'est pour ça qu'on leur fait faire une flèche vers le haut.
VB. D'accord.
SE4. Le risque, il est plus important ici. Donc on leur fait comprendre ça qu'ils soient pas alarmés avec un 3,2 et le médecin il va juste dire on va recontrôler dans deux jours mais il va pas adapter le traitement, il va pas arrêter. Il ne faut pas qu'il se demande pourquoi et en parallèle, on met vraiment le risque de sous dosage qu'il ne faut pas sous-estimer. On leur fait comprendre que c'est en symétrie. Si votre INR est à 2, on leur faire comprendre et placer le terme caillot qu'ils appellent ça caillot, oui oui, en général, ils appellent ça caillot, thrombus, non caillot et de même pensez-vous que c'est aussi risqué d'être à 1,8 qu'à 1? En pratique, quand il y a des résultats d'INR, je peux leur faire placer leur chiffre, donc là, qu'est-ce que vous pensez de votre valeur ? Votre INR ? Suite à la balance bénéfice risque du traitement, suite à ce schéma, soit dans la séance, soit dans l'autre séance, comme je vous disais, ce sont des séances courtes 15 20 minutes pas plus, ils se fatiguent vite et il m'est arrivé de faire cinq séances par jour pour pas les épuiser et puis refaire et puis y'a quand même la perte de mémoire, même si je reviens deux jours après, y'a par exemple des patients qui ne retiennent pas le nom de la spécialité, ils ont du mal et puis voilà, c'est un gros problème.
VB. Mais en fait, normalement, le programme que vous avez élaboré, *c'est censé être sur* deux séances mais bien souvent ces deux séances sont redécoupées en plusieurs autres miniséances ?
SE4. Exactement. Oui, et bien à l'origine vous verrez sur le dossier ETP AVK, on s'était dit que, on avait découpé ça en deux ou trois, séquence 1 QROC à 15 questions, mais aussi le travail à partir de la zone cible. Donc je ne le fais pas le même jour, ce n'est pas possible je distingue vraiment le QROC, donc on dégage les objectifs, les besoins, les objectifs d'éducation. Là, donc, zone cible avec le premier message clé, c'est quand même important les trois messages clés sur les situations de modification sur l'INR. Et le travail autour du carnet AVK. Donc ça on ne pouvait pas.
VB. D*onc ça, vous ne pouviez pas, ça, c'est jamais dans la même séance alors* ?
SE4. Non, ça c'est fractionné et point acquis, point à améliorer. Ensuite, on s'était mis en séquence 2, l'évaluation, alors que moi je la fais généralement au bout de 4 à 5 séances. Et l'évaluation, c'est refaire un QROC pour voir où il en est par rapport aux points acquis, par rapport au tout début et puis on a élaboré un petit récit, qui permet de mettre en scène, de parler de M Dupont, qui est sous AVK. Il va voir son dentiste, le dentiste lui donne des antalgiques. Que pensez-vous de cet antalgique ? Il le met sous antibio, c'est en fait s'assurer de tout en fait, qu'il informe la bonne personne au moment de modification de son état de santé.Qu'il informe qu'il est sous AVK au dentiste, qu'il sache que ce n'est que le paracétamol qui doit être donné en antidouleur.
VB. Ce qui permet de reprendre ce qui a été dit.
SE4. Oui, voilà, et en dernier lieu, on envoie au médecin traitant un compte-rendu, donc moi, je fais le point avec le gériatre et en fait sur le recueil des compétence emblématiques dont je vous ai parlé auparavant, et avec les objectifs pédagogiques, on a mis deux colonnes : acquis et non acquis.
VB. D'accord.
SE4. Et ça, on va l'envoyer, on le remplit et on le renvoie à son médecin traitant, avec aussi en copie le fameux « remis personnalisé », donc l'information qu'on a donné au patient.
VB. D'accord.

SE4. Et ça nous sert d'évaluation, mais pour l'instant, je n'ai jamais eu de suivi post SSR.
VB. Un patient que vous auriez revu après ?
SE4. Si, c'est arrivé qu'ils reviennent en SSR parce que rechute liée ou pas à l'AVK.
*VB. Oui, c'est des patients gériatriques donc ok. Et effectivement, dans l'hôpital, c'est vrai que c'est une populati*on entre guillemets purement gériatrique. En termes *de moyenne d'âge,* les patients que vous avez vus en moyenne *pour l'instant, vous* diriez ?
SE4. 80 ans.
VB. D'accord. Et donc, là en fait, le programme, il est actif depuis 2010 ?
SE4. Oui, c'est ça, il a été proposé à l'ARS parce que ça fait 4 ans tout juste.
VB. C'est juste pour savoir combien de patients vous avez vus ? Vous voyez ?
SE4. Oui, c'est la bonne question à chaque fois. Que je ne dise pas de bêtise, une trentaine, une quarantaine. Si on fait la moyenne de un patient par mois, oui c'est à peu près ça. Ça colle avec ce que je vous ai dit au début.
VB. Et on est d'accord que ce sont des patients, quand vous les voyez, ils sont hospitalisés à B ?
SE4. Oui.
V*B. Y'a pas de patients qui viennent d'ailleurs* que de B ?
SE4. Non, je n'en fais pas en HDJ en fait.
VB. D'accord.
SE4. Ça devait se faire et ça ne s'est pas fait.
VB. *D'*accord. *D'après l'expérience que vous avez des patients qui sont tr*aités par AVK, à votre *avis qu'est-ce qu'ils savent de leur médicament anticoagulant* ?
SE4. Quand ils arrivent sous AVK, quand ?
VB. Le tout.
SE4. Alors, je me souviens d'une personne qui connaissait bien son traitement. Ce qu'il connaissait ? Moi, j'ai souvenir d'un patient qui connaissait bien, le pourquoi du traitement, la valeur de son INR, et il savait qu'il fallait que le médecin adapte la dose, c'était du Previscan® qu'il avait, lorsqu'il était en dehors de cette zone là mais il sous estimait le risque de sous dosage.
VB. Oui.
SE4. Ils savent bien le risque de saignement. Voilà, ils faisaient le lien, alors c'est un patient entre le saignement de nez et le surdosage en AVK.
VB. L'impression que vous avez, c'est le surdosage, ils savent, le risque de sous dosage, ils ne savent pas.
SE4. Non, et c'est pour ça qu'on insiste aussi, que c'est dangereux, dans le sens où ils peuvent refaire un caillot et que l'issue fatale, ça peut être encore de faire un AVC. Donc d'être réhospitalisés. Ils savent moins ça.
VB. Globalement, j'ai pas pensé, mais comme c'est une population âgée, dans les indications des traitements, vous avez beaucoup plus d'ACFA ?
SE4. Oui.
VB. Parce que les AVC, ils n'ont pas toujours récupéré quoi. Vous ne pouvez pas toujours les voir vous *en séance d'éducation thérapeutique* ?
SE4. Non.
VB. C'est plutôt de l'ACFA. D'accord. Est-ce qu'ils connaissent le nom de leur AVK en général ?
SE4. Pour les patients rentrant avec, oui, après quand on leur instaure à l'hôpital, c'est difficile d'intégrer. Coumadine®, je ne sais pas si c'est difficile ou pas. Et puis nous, on ne délivre presque plus de Sintrom® parce que les gériatres l'aiment moins. C'est plus difficile d'équilibrer le patient. Donc quand ils étaient sous Sintrom®, c'était un peu difficile de les changer.

VB. Ah *oui, quand on les a changés en fait de médicament. D'accord.*
SE4. Oui, donc quand je fais des séances, le nom, j'ai l'impression, ils ont du mal à intégrer. Largement, c'est Coumadine® qui est utilisée avant tout.
VB. Comment est-*ce que les patients expliquent l'action de leur AVK* ?
SE4. Ils vont l'expliquer simplement, comme nous on va le faire, que c'est un anticoagulant, que ça fluidifie le sang et que ça évite de former, de reformer un caillot. Que par exemple, ça va éviter de refaire la phlébite qu'ils ont eu ou une EP parce que ce caillot a migré, ou l'ACFA parce que ça caillote parce que le sang, il stagne. Voilà, c'est plus par rapport au sang.
VB. D'accord.
SE4. Et c'est ce qui nous permet de, on s'appuie sur ça pour leur réexpliquer comment en cas de surdose et en cas de sous dose, qu'est-ce qu'il se passe. Parce qu'ils se concentrent quand on leur pose la question, mais qu'est ce qui provoque la surdose ? Alors surdose, donc trop d'AVK dans le sang, trop d'AVK, c'est trop d'anticoagulant donc le sang trop fluide et un sang trop fluide, qu'est-ce que ça fait. Je leur explique en ces termes.
VB. D'accord. Quel lien avez-vous l'impression qu'ils font entre cette consistance du sang, la valeur de l'INR et la dose du médicament ?
SE4. Alors, c'est peut-être en deux temps. Alors, pour la valeur de, pour le chiffre, bon, ils vont connaître leur zone cible, entre 2 et 3, admettons. L'INR est trop élevé, il est supérieur à 3, ils vont dire y'a trop d'AVK, il faut diminuer la dose. Le médecin va me diminuer la dose. Après, ils vont faire le lien quand il y a eu du sang qui se voit. Ah, ben, j'ai saigné du nez, il y a trop d'AVK. Après, est-ce qu'ils vont faire le lien entre tout ça ? Moi, j'essaie de leur synthétiser sur le schéma la zone cible.
VB. Ça vous paraît compliqué en tout cas ?
SE4. Ils vont dire, faut arrêter l'AVK, y'en a qui ont bien compris que quand ça saigne trop, y'a une hémorragie, ça il faut le stopper. Mais effectivement, ça, c'est un des points les plus difficiles à expliquer.
VB. D'accord. Quelles difficultés est-ce qu'ils rencontrent par rapport à ce traitement ?
SE4. Déjà, c'est le fait qu'il y ait un suivi, ça les embête, surtout à l'hôpital ou les prise de sang sont plus fréquentes. C'est invasif quoi. On insiste bien sur la précision de l'observance car c'est très important pour cette classe de médicament. L'observance. Eviter vraiment d'oublier ce médicament. Deux cas me reviennent : un monsieur qui pourtant avait l'air qui avait l'air de bien connaître son traitement et en le faisant parler, ah et bien moi, oui oui, j'ai une maison de vacances, j'y vais en week-end. Ben, prenez-vous votre ordonnance ? Il me dit j'ai oublié mon pilulier et puis on parle et je lui dis vous avez au moins votre ordonnance ? Tout pharmacien de France peut vous délivrer l'ordonnance. Et bien non, ah c'est vrai, pendant 2 jours, je l'ai pas pris. Donc, peut-être, il sous-estime l'importance d'être strict dans l'observance, parce qu'un oubli, c'est potentiellement une chute d'INR potentielle et donc un risque de sous dosage. Donc encore une fois le sous dosage est peut-être sous-estimé. Alors qu'ils le disent bien, ah double dose non, non, je ne prends pas. Et puis une autre dame avec un gros caractère. Elle c'était l'observance aussi, elle cachait ses médicaments, par refus d'un carcan du soignant en général.
VB. Donc, l'observance, ça vous paraît être une difficulté ?
SE4.Une difficulté gériatrique, que ce soit pour diverses raisons, ils n'ont pas intégré l'importance d'un sous dosage, parce qu'ils ont quand même des problèmes un peu psychiatriques. La démotivation liée à l'âge, de se prendre en charge. Pourquoi ? A quoi bon connaître ça, un traitement de plus. Ils sont polymédiqués et ils en ont marre de tous ces médicaments. Un de plus, un de moins. Mais si celui-là, c'est important. La difficulté, c'est tous ces médicaments.

VB. Quels sentiments est-*ce qu'i*ls expriment par rapport à ce médicament, au traitement globalement AVK ?
SE4. Eh bien moi, c'est toujours après que je leur ai fait une explication, car je viens après avoir fait un QROC, que quand même c'est important et qu'ils aimeraient que l'infirmière leur en parle plus. Ils me disent ah, ben on nous montre pas, ils sont pressés, on nous explique rien, c'est l'hôpital. Moi, je suis la pharmacienne, j'ai aussi le bon rôle entre guillemets. Il se décharge un peu de l'infirmier, du médecin, et en fait, ils aimeraient qu'on leur explique plus parce qu'ils ont compris l'importance quelque part. Parfois, ils se rendent compte que c'est plus la même chose, que ça a été adapté, en quantité. Ils ne mentionnent pas du tout d'effets secondaires. Ca a une importance plus que les autres et ils sont assez craintifs sur la suite d'après l'hôpital. Que va-t-il se passer après ? Est-ce que le médecin va transmettre à mon gériatre. Est-ce que j'aurais dès le retour mes boites de médicaments, notamment l'AVK ? Moi, je les rassure en disant, vous savez, le médecin va faire une ordonnance. Et le parcours, ça va se passer comment ? Je leur dis et les rassure en leur disant que c'est un réseau bien ficelé.
VB. L'anxiété est en fait organisationnelle sur l'après hôpital ?
SE4. Oui, ou ils sont choyés si on peut dire.
VB. Est-*ce qu'ils expriment de la pe*ur vis-à-vis du médicament en lui-même ?
SE4. Non. De la contrainte peut être. Sur la quantité de médicaments comme je vous disais.
VB. D'accord. Est-ce qu'ils comprennent pourquoi ils ont un AVK ?
SE4. Oui, on leur explique. Leur pathologie, ils la connaissent.
VB. En fait, tous les patients que vous voyez, ah oui parce que c'est du SSR, on leur a déjà dit le diagnostic, enfin si c'est une embolie pulmonaire, si c'est de la fibrillation auriculaire ?
SE4. Oui, normalement, on leur a dit. Ils n'ont pas retenu, mais on leur a dit.
VB. Ca, c'est autre chose. D'accord. Qu'est-ce qu'ils savent de la surveillance de leur médicament ?
SE4. Le terme INR, ce n'est pas forcément su. Pas systématiquement su. Pour les plus aguerris, ils savent qu'il y a une prise de sang au moins chaque mois et que le résultat permettra de surveiller l'efficacité du traitement. Il faudra adapter ou non le traitement, si l'INR est trop haut ou trop bas. Parfois, il parle de TP pour les plus anciens. Ils savent qu'il y a une valeur chiffrée, soit dans la zone cible. Soit le médecin l'adaptera si c'est trop haut ou trop bas. Ca, c'est dans le meilleur des cas. On leur explique qu'il faut le suivre. Ensuite, ils ont tellement d'examens que un de plus, un de moins. Ils font ce que le médecin leur dit. Souvent, le médecin peut remettre le carnet. Y'en a qui se souviennent des chiffres de surdose qu'ils avaient fait. Ah oui, j'avais 6. Ils sont assez paperasses, enfin, liés à lé gériatrie. Mais oui, ils ont intégré qu'il faut surveiller, c'est comme ça.
VB. Est-*ce que là encore, parce que vous me dites, ils ont intégré qu'il faut suivre, donc un examen, et en même temps, ils ont déjà tellement d'examens, enfin, c'est un médicament en* plus parmi tous les autres, cet examen là ou un autre, *y'a une distinction quand même* ?
SE4. Y'a une distinction quand même. Parce que c'est quand même à l'hôpital qu'il y a les examens.
*VB. D'accord. Et vous me disiez, y'en a certains qui parlent de T*P ? Qui est un terme plus *ancien, est ce qu'il y a des confusions entre le TP et l'INR* ?
SE4. Ils sont peu à le citer. Mais comme j'explique l'INR, que maintenant, il y a cet examen, commun à tous les laboratoires, c'est celui-ci qui est maintenant admis. Ils intègrent les chiffres de l'INR et ne parlent plus trop de TP.
VB. Vous n'avez jamais eu un patient qui vous aurait dit ma zone cible de TP, c'est entre 2 et 3 ?
SE4. Non, non.
VB. D'accord. Est-ce qu'ils connaissent les signes de surdosage de l'AVK ?

SE4. Très souvent, ce qui les alerte, c'est le sang, le saignement de nez. Je leur précise que ça peut être aussi les urines rouges, les selles. Mais ils ne savent pas les saignements non extériorisés. Ça, ils ne savent pas.
VB. Pour le sous dosage ?
SE4. C'est plus compliqué à expliquer. J'avais demandé au Professeur L comment expliquer le sous dosage. Parce que c'est soit le caillot de la phlébite, soit. Elle m'a plus expliqué les prémices de l'AVC. Il faut s'adapter avec le patient, ils peuvent vite s'alarmer. C'est pour ça, cette question, elle est dans le questionnaire, mais je la donne pas toujours, je zappe.
VB. Globalement, comment se passe la gestion quotidienne du traitement pour eux ?
SE4. Ben moi, je n'ai que la vue hospitalière.
VB. Est-ce q*u'ils vous parlent de ce qui va se passer à la maison* ?
SE4. Ben, c'est avant, on explique avant. Alors soit vous avez l'hyper organisée, soit ils laissent dans la boite. Soit, ils ont un pilulier, déjà. Mais en fait, ce qu'ils ne connaissent pas, c'est l'après. Et moi, comme je sais que le médecin va tout mettre en place parce qu'il est plus autonome, c'est plus comme avant. Très souvent, le gériatre, il met en place une infirmière à domicile.
*VB. D'accord. Et la place de l'entourage en fait, dans cette g*estion ?
SE4. Il est important, et puis le pharmacien de ville. Ca m'est arrivé de l'appeler. Souvent, c'est plus comme avant. C'est souvent l'aide de vie qui va aller chercher les médicaments, qui s'assure du circuit, même si la pharmacie est toute près, il ne pourra plus sortir comme avant. C'est sa fille, c'est sa voisine. La place de l'entourage est importante. C'est surtout des enfants.
VB. Et c'est déjà arrivé que vous les voyiez en même temps que le patient ?
SE4. Non, pas pour le moment. Par manque de temps aussi.
VB. D'accord. Quels sont leurs interlocuteurs privilégiés avec leurs AVK ?
SE4. Leur médecin traitant. Après, il y aussi les aidants. Mais quand même quand le patient connaît son médecin traitant depuis 20 ans, c'est respect.
*VB. Qu'est-*ce *qu'ils disent de leur observance par rapport à ce médicament* ?
SE4. Ils disent qu'ils ne l'ont jamais oublié, ou alors ils n'osent pas le dire, mais je ne doute pas. Et moi, je leur ai dit, si ça vous arrivait ?
VB. Donc, globalement, c'est j'ai jamais oublié. Est-*ce que c'est j'ai jamais oublié aucun médicament, ou c'est j'ai jamais oublié ce médicament en particulier* ?
SE4. Je ne pense pas qu'il y ait de distinction.
VB. Qu'est-ce qu'ils savent des interactions médicamenteuses ?
SE4. Pas forcément grande chose. C'est rare qu'un patient me dise, je ne prends pas d'aspirine car c'est dangereux avec un AVK ?
VB. Et avec les interactions alimentaires ?
SE4. Ah, ben ça, ils vont plus me citer, je ne mange pas de choux, que pensez-vous de telle ou telle nourriture ? Ils vont citer la salade, les tomates, les choux. J'avais demandé à Me L et elle m'avait dit, c'est vraiment minime les interactions alimentaires. Le message vu avec le gériatre, c'était vous pouvez manger de tout, mais pas d'excès.
VB. *D'accord. Globalement, est ce qu'ils connaissent les situations à risque* ?
SE4. Les médicaments interférents, non. Les modifications de l'état de santé, pas vraiment. En gros non. Je dois leur apprendre ça.je mets ça en trois points sous le schéma de la zone cible.
VB. Est-*ce que les patients, ils modifient leur quotidien du fait qu'ils sont sous AVK* ?
SE4. Non, parce que quand je leur parle de leur activité à risques, ils me disent de toute manière, je bricole plus. Non, c'est l'âge qui fait que. Je bricole plus, je suis trop vieux. Effectivement, se protéger, c'est moi qui leur dis, mais ils semblent quand même blasés. En

fait, c'est tellement lié à une poly pathologie, que le grand changement, ils ne pensent pas vraiment à ça.
*VB. D'accord. Vous m'avez dit, ils ne s'*automédiquent pas. Est-ce que vous cherchez quand *même à savoir ce qu'ils font vraiment* ?
SE4. Il faut se méfier quand même. La question test dans le questionnaire, c'est qu'est-ce que vous prenez en cas de douleur, sans leur dire. La réponse souvent, je n'ai pas de douleur, ou ce que le médecin prescrit, donc du Doliprane®. Je n'ai pas eu souvent aspirine. J'ai eu une fois le cas d'une dame qui gardait tous tous les médicaments dans sa pharmacie. Ce n'était pas net net net, alors j'ai demandé à son aidant d'aller faire un tour pour vérifier.
VB. Q*u'est-ce qu'ils disent de l'aut*ogestion du traitement AVK ?
SE4. Ah ben, ils ne veulent pas gérer tous seuls en fait. Ils ne veulent pas prendre cette charge. C'est, ils n'ont pas envie, c'est trop. Y'a des professionnels pour ça, et rassurez moi, ce n'est pas moi qui vais interpréter mon INR donc ils se demandent même parfois pourquoi je viens leur expliquer ça. C'est vraiment une attitude générale de la population gériatrique.
*VB. D'accord. Est-ce qu'ils utilisen*t des aides pour gérer leur traitement ? Des outils, le carnet ou autre support ?
SE4. Y'en a qui savent lire un INR sur la feuille de biologie, mais bon, ils adaptent avec leur médecin.
VB. Est-*ce qu'ils recherchent des infos sur leur traitement AVK* ? Internet, les journaux, les professionnels de santé, les voisins ?
SE4. Non.
VB. Est-*ce qu'ils connaissent les attitudes de prévention des risques comme prévenir un professionnel de santé, faire attention en cas d'automédication ? C'est des choses qu'ils* connaissent ?
SE4. C'est un peu biaisé, car je leur en parle. Je réfléchis. Quand même oui. Ils vont chez le dentiste, pour les plus aguerris, ils savent le nom du traitement. A mon avis, quand ils parlent à un professionnel de santé. Mais avec moi, ils dévient. Par contre, ils ne vont pas penser à tous comme les pédicures.
VB. Dans les patients que vous avez vus, je suppose que vous en avez qui ont vraiment eu un accident, soit hémorragiques, soit thrombotiques vraiment lié à leur AVK ?
SE4. Ils s'en souviennent.
VB. C'est un peu ça la question. Est-ce que vous pensez que cet évènement modifie quelque chose modifie soit leur connaissance, sur leur perception du traitement ?
SE4. Ben oui, moi, j'ai un monsieur, il était embêté, il était très alerte sur l'équilibre sur son traitement et tout ce qu'il espérait c'est qu'enfin l'équilibre soit atteint. Pour moi c'est quelqu'un qui connaissait. Alors est ce qu'il y a lien cause à effet. Je pense que oui, ça marque plus.
VB. Écoutez moi *j'ai fini.* Est-ce que vous souhaitez ajouter quelque chose ?
SE4. Non ça va.
VB. Ok merci beaucoup.

Entretien avec le soignant-éducateur n°5 (SE5)

VB. Bonjour, alors en fait au départ ce dont j'ai besoin c'est que vous vous présentiez notamment en *termes d'expérience en termes d'éducation thérapeutique, la population de* patients et si vous pouviez me dire également la formation que vous avez faite.
SE5. Ok, donc SD, je suis pharmacien de formation initiale, je n'ai pas d'officine donc que je fais de la coordination de pôles. J'ai donc la formation en éducation thérapeutique. J'ai fait les 40 heures à l'IPCEM. Comme je travaille sur les deux pôles, je participe à l'élaboration des programmes sur les deux pôles dans le 13ème sur des thématiques autre que l'AVK et dans le 18ème, ici, en partenariat avec le Créatif de L. On a élaboré un programme anticoagulant pour la ville.
VB. D'accord.
SE5. On est parti d'un référentiel que le Créatif avait et on a élaboré un programme en partenariat avec le pôle de ressources en ETP en Ile-de-France, qui nous a beaucoup aidés à travailler ensemble et à mûrir un peu le projet. On s'est rencontré au moins sur cinq séances de travail, à peu près, et on a élaboré un programme.
*VB. D'accord, et ce programme, du coup, il e*xiste depuis combien de temps ?
SE5. Ce programme, il existe depuis début 2013. On l'a finalisé en 2013. On a fait un atelier test en décembre 2013 et on l'a lancé vraiment 2014.
VB. D'accord, et du coup, vous avez quel type de patient ?
SE5. Et bien ce sont soit les patients qui sont adressés par les médecins du pôle donc de ville, des médecins généralistes, soit ils sont adressés par le Créatif, ou repérés par le Créatif, à l'hôpital L.
VB. Les médecins du pôle, donc, là, on est dans un pôle de *santé, donc ça veut dire que c'e*st des médecins qui sont salariés du pôle ?
SE5. Non, ce sont des généralistes libéraux. Le pôle, c'est simplement une structure qui permet de mieux coordonner, mieux organiser les soins en ville. Ça s'apparente à une maison de santé, mais nous on est un peu éclaté sur le territoire, ça veut dire qu'on ne partage pas tous le même toit, chacun a son propre cabinet. C'est juste une question d'immobilier parisien, en fait, mais sinon, ça fonctionne comme une maison de santé en province.
VB. D'accord, je n'avais pas pensé à ça et est-ce que dans le pôle, vous avez aussi des médecins spécialistes ?
SE5. Alors, on a aussi des médecins cardiologues dans le pôle, pour l'instant, ils ne nous ont pas encore adressés. On les a sollicités, on les a informés de l'existence de l'atelier, mais ils ne nous ont pas encore adressés des patients.
*VB. Ok, d'accord, et vous me disiez que vous avez des patients de tout type d'âge. C'est difficile, mais si vous deviez donner une moyenne d'âge des p*atients que vous avez vu ?
SE5. C'est difficile, mais ce que je peux dire, c'est que les patients qui sont envoyés ou repérés par le Créatif à l'hôpital sont souvent plus jeunes que les patients que les généralistes ont.
*VB. D'accord, ok, oui, les généraliste*s, est-*ce qu'on serait plutôt*
SE5. Parce qu'on n'a pas la même indication, en fait. C'est-à-dire que souvent les généralistes ici, c'est souvent des ACFA. Les patients qui sont repérés à l'hôpital, c'est plus souvent des thromboses, des anomalies génétiques.
VB. D'accord. Et depuis que vous avez commencé, est ce que vous savez combien de patients vous avez vu ?
SE5. Pas beaucoup, Il faudrait que je ressorte les chiffres là mais je pense moins de 15.
VB. Oui, donc vous me disiez une quinzaine de patients.
SE5. Oui, une quinzaine de patients.
VB. Ok.

SE5. Sur un deux trois quatre ateliers, enfin quatre cycles d'atelier.
VB. Pourriez-vous me détailler le programme que vous avez mis en place ?
SE5. Oui, alors, y'a dans une première séance en fait, tout ce qui est connaissance de son traitement, connaissance de l'INR, mise en sécurité, on parle de l'alimentation, on parle de tout ce qui peut faire bouger l'INR, donc, tout ce qui est état général, tout ce qui est médicament. Alors on a d'abord les médicaments, déjà, on leur présente les médicaments, on regarde si ils connaissent leur médicament, si ils savent à quoi ils servent, si ils arrivent à préparer leur traitement correctement. Tout ce qui est préparation de la dose, avec les demis comprimés, les quarts de comprimés, les un jour sur deux, un jour sur trois, les deux dosages de Coumadine®, pour ceux qui sont sous Coumadine®, comment couper le Previscan®, en petit quart, c'est pas toujours évident. On présente le carnet anticoagulant, AVK, celui du Cespharm, avec la carte à avoir dans son portefeuille et tout un tas de recommandations.
VB. Et ça, c'est toujours dans la première séance ?
SE5. Oui, c'est toujours dans la première séance.
VB. Vous leur donnez le carnet ?
SE5. On leur redonne leur carnet, et on leur montre ce qui il y a à l'intérieur. On leur rappelle qu'ils peuvent trouver les infos dont on leur a parlé pendant la séance, que tout se trouve dans le carnet, un petit memento. On leur explique comment le remplir et on insiste bien sur le fait qu'il faut remplir les remarques. Pas seulement la dose et le résultat d'INR, mais surtout ce qui nous intéresse, c'est les commentaires en fonction de ce qui s'est passé en fonction des différents évènements. Et après, on a des outils avec des images, montrant l'alimentation. Chacun peut choisir les images qui lui évoquent quelque chose, ce qu'il mange, ce qu'il ne mange pas, ce qu'il a supprimé de son alimentation depuis qu'il est sous traitement, ce qu'il aimerait manger. C'est toujours l'occasion de discuter beaucoup, et c'est l'occasion aussi de lever beaucoup de malentendus et de lever beaucoup d'idées préconçues sur le traitement. Souvent, on pense qu'il faut supprimer les tomates, alors que les tomates ne comportent pas tant de vitamine K que ça.
VB. D'accord, donc en fait, c'est l'occasion de discuter de tout ça quand vous leur proposez les
SE5. Exactement.
VB. D'accord.
SE5. Donc, voilà, de la même façon, on discute des médicaments qu'ils peuvent, qu'ils ne peuvent pas prendre.
VB. Donc, là, vous avez découpé des boites
SE5. Voilà, on a découpé des boites.
VB. Ne vous embêtez pas
SE5. C'est bon ?
VB. Oui, oui, je vois à travers, c'est l'avantage d'être pharmacien, on reconnait les trucs.
SE5. Donc, tout ce qui est automédication ou fréquemment prescrit également, de façon à penser à refaire un INR à chaque introduction de nouveau médicament et parler des médicaments qui ne sont pas compatibles avec le traitement. Donc on est amené à parler également des activités qu'ils peuvent mener, des précautions à prendre. Là, il y a la danse, les sports, les sports à risque
VB. Ok, avec des photos.
SE5. Avec des photos. Toujours en photos, on a tout ce qui est complication éventuelles qui peuvent arriver ou évènements qui peuvent arriver, des gingivites, un œil rouge, fatigue, maux de ventre. Donc ça c'est pareil, toujours parler pour voir ce qui peut être un signe d'alerte, quand il faut faire un INR ? Quand il faut directement aller aux urgences, mise en sécurité.
VB. D'accord.

SE5. Qu'est-ce qu'on fait donc en atelier, on a l'histoire de Mme Michu, elle a un traitement AVK, et il lui arrive plein de choses, des évènements de la vie, un incident, un INR élevé, elle est invitée à un mariage, il lui arrive un tas d'évènements et à chaque fois on imagine ce qui pourrait lui arriver et de trouver la bonne attitude.
VB. Oui, ça me fait penser, toutes vos séances, c'est en collectif ?
SE5. Oui, c'est en collectif, on aimerait bien avoir des groupes des 7 8 mais pour l'instant on a du mal à remplir, donc, mais en général, ils sont 3 4.
VB. D'accord. Donc ça c'est la première séance.
SE5. Ça, c'est la première séance, donc la deuxième séance, on parle plus de mise en sécurité, comment faire un pansement compressif, donc on a une trousse à pharmacie, avec différents éléments, du Coalgan®, des pansements, une bande compressive, un foulard et on s'amuse à réaliser, à imaginer des situations d'urgence, voilà, des saignements importants, des saignements moins importants, chacun fait son pansement. On parle aussi des voyages et des différents évènements de la vie, comment on peut s'adapter, avec les décalages horaires, la prise du traitement, comment adapter son traitement, comment réagir en cas d'oubli. Ça, c'est la deuxième séance.
VB. Ok, et globalement elles durent combien de temps vos séances ?
SE5. Une heure, une heure et demie
*VB. D'*accord.
SE5. La deuxième séance, elle parait moins construite mais on revoit les éléments de la première séance. On voit aussi le lecteur Coagucheck® et l'autre marque ?
*VB. L'*INRatio® ?
SE5. Oui, voilà, on présente les deux appareils, et comment on peut faire éventuellement l'autocontrôle.
VB. Donc en fait, les patients sont adressés soit par les médecins du pôle, soit par le Créatif. *Y'a un diagnostic éducatif qui se fait à un moment donné ou c'est intégré dans la première* séance ?
SE5. C'est intégré dans la première séance, et on finit par une évaluation. On fait aussi une évaluation en tout début de séance, très rapide, en quelques lignes pour que chacun situe son besoin d'information et on refait l'évaluation en fin de séance.
VB. Pour les deux séances ?
SE5. Oui, pour les deux séances.
VB. Vous me dites on ?
SE5. Oui, on est plusieurs animatrices. On est deux animatrices, une du Créatif, une du pôle.
VB. Vous le faites en binôme à chaque fois?
SE5. On le fait en binôme.
VB. D'accord, donc il y a toujours vous et quelqu'un du Créatif qui vient. Ok Parmi les questions que je me pose, et là, c'est vraiment sur votre expérience avec les patients, à votre avis, qu'est-ce qu'ils savent de leur médicament ?
SE5. Souvent, ils savent quel est le médicament anticoagulant dans leur liste de médicament. Il y a quelques fois des confusions avec les antiagrégants, certains pensent en avoir un et ils n'en n'ont pas. Ils savent leur cible. Ils savent pas toujours ce qui fait varier leur INR. Sur l'alimentation, y'a beaucoup de préjugés, y'a beaucoup d'idées préconçues, qui ne sont pas toujours justifiées. Sur les médicaments qu'ils peuvent ou ne pas associer, c'est parfois pas toujours satisfaisants.
VB. D'accord. Globalement, vous m'avez dit ils savent en général parmi leur médicament, quel est le médicament anticoagulant, ils connaissent le nom du médicament ?
SE5. Oui.
VB. Et comment est-*ce qu'ils expliquent l'action du médicament* ? Comment ça marche en fait ?

SE5. Alors, en général, ils sont bien informés qu'il y a une histoire de vitamine K mais comment ça marche, ça, ils ne savent pas.
VB. D'accord, et qu'est-ce qu'ils vous disent eux ?
SE5. Ça fluidifie le sang, ça rend mon sang plus liquide.
VB. C'est les expressions qui reviennent ?
SE5. Oui, c'est ce qui revient le plus souvent.
VB. D'accord, mais ils vous disent il y a quelque chose avec la vitamine K ?
SE5. Oui.
VB. D'accord. Ils sont informés vos patients.
SE5. Oui, ils savent qu'il y a un rapport avec la vitamine K, parce que souvent c'est en rapport avec cette histoire d'alimentation, mais comment et pourquoi, ça, ils ne savent pas du tout.
VB. D'accord. Quel lien est ce qu'ils font entre cette consistance du sang qui varie, la valeur d*e l'INR et la dose du médicament* ?
SE5. Souvent, y'a un problème avec la valeur de l'INR et ils ont tendance à inverser le problème, c'est-à-dire que plus l'INR est grand, et ils pensent être moins coagulés. Une fois qu'on a rétabli, je pense ils font assez bien le lien entre INR anormal et risque.
VB. D'accord.
SE5. Après, est-ce qu'il faut augmenter le médicament, ça ils savent. On augmente ou on baisse le médicament en fonction de si ils sont haut ou bas, ça ils savent. Pas toujours dans les bonne proportions
VB. C'est-à-dire ?
SE5. Y'a des patients qui m'ont dit, j'arrête ou alors je diminue d'un demi comprimé de moi-même sans appeler le médecin.
*VB. Oui, d'accord. D'après l'expérience que vous avez, quelles sont leurs dif*ficultés avec ce médicament ?
SE5. La difficulté, c'est quand même que c'est un médicament qui présente un risque potentiel, et donc de bien envisager ce risque et de connaître les règles de mise en sécurité.
VB. De bien en*visager ce risque, c'est*-à-dire ?
SE5. Et bien, j'ai parfois des patients qui ne sont pas conscients du risque.
VB. Comment vous vous en apercevez de ça ?
SE5. Qu'ils ne vont pas prendre leur médicament régulièrement, ou qu'ils ne vont pas faire leur INR régulièrement, ça con a eu parfois le cas.
VB. D'accord. Donc c'est finalement de comprendre ce risque qui peut être compliqué pour le patient.
SE5. J'ai l'impression, oui.
VB. D'accord. Est-ce qu'il y a d'autres difficultés de compréhension dans la vie de tous les jours ?
SE5. Alors, j'ai plusieurs patients qui étaient embêtés avec l'idée de prendre un médicament à vie. Dans le cadre de l'ACFA en tout cas de prendre un médicament sur le long terme.
VB. Et ils étaient embêtés pourquoi ?
SE5. Parce que dans leur tête, ça étiquetait malade.
VB. Oui. D'accord. Et là, c'était des patients qui avaient un AVK pour FA, et vous vous *souvenez l'âge qu'ils avaient* ?
SE5. 70 ans.
VB. Et c'était des personnes qui ?
SE5. Qui n'avaient pas d'autres médicaments oui.
VB. Et c'était le premier ?

SE5. C'était le premier oui, enfin 2 personnes qui n'avaient pas d'autres médicaments, et une 3ème qui m'a tenu donc le même discours, elle, elle avait déjà d'autres traitements, elle était déjà diabétique, et c'était un médicament de plus.
*VB. D'accord. C'est sûr. Quel*s sentiments les patients expriment vis-à-vis de ce médicament ?
SE5. Eh bien, je ne saurais pas dire.
VB. Je ne sais pas, de l'inquiétude, de la peur, de la contrainte ?
SE5. De la contrainte oui beaucoup, à cause des dosages à faire, à cause de la régularité qu'on leur impose, de l'inquiétude, ce n'est pas tant, c'est plutôt la pathologie, l'indication pour laquelle ils ont eu le médicament, est-ce que ça va recommencer ?
VB. Est-ce que ça va recommencer ?
SE5. Dans le cas des thromboses, des phlébites, des AVC, vraiment, c'est comment faire pour que ça ne revienne pas.
*VB. D'accord. E*st-*ce qu'ils font donc le lien, enfin là, je pense thrombose entre le* médicament qui serait sous dosé et le fait que ça revienne, enfin une inefficacité du traitement et le fait que ça revienne ?
SE5. Non, il y a une grande inquiétude sur le surdosage, mais le sous dosage, c'est souvent un problème sous-estimé.
VB. Vous me parliez plus de l'inquiétude sur la pathologie pour laquelle on leur a donné l'AVK, est ce qu'à votre avis ils comprennent pourquoi on leur a prescrit un AVK ?
SE5. Alors, pourquoi, en général, ils connaissent bien leur diagnostic de départ, ils savent si ils ont fait une thrombose, si ils ont fait un AVC ils savent le dire si ils ont un problème cardiaque, ils savent le dire aussi. Après, le mécanisme, et la prévention, c'est plus difficile.
VB. Oui, d'accord, donc en fait ils vont pouvoir nommer la maladie qui les amené à prendre *un AVK mais pourquoi on a besoin d'un anticoagulant dans cette maladie, ça ils ne savent* pas ?
SE5, Non, ça, ils ne savent pas.
*VB. D'accord, ok. Et c'est qu*elque chose sur lequel vous revenez pendant les séances ?
SE5. Non, parce qu'en fait, on a des patients tout venants avec des indications très différentes. Donc ils peuvent en parler s'ils le souhaitent mais on ne revient pas du tout sur leur indication.
VB. Oui, comme du coup, vous êtes en *collectif, c'est pas forcément*
SE5. Oui, exactement.
VB. D'accord. Qu'est-ce qu'ils savent de leur surveillance de leur médicament ?
SE5. Ils connaissent leurs cibles, beaucoup, pour la plupart.
VB. D'accord
SE5. C'est déjà pas mal
VB. Q*uoi d'autre* ?
SE5. Après, ils ne savent pas trop quelle attitude avoir après avoir obtenu leur résultat au laboratoire
VB. Oui, d'accord. Donc quand ils ont leur feuille de résultat
SE5.Ils appellent leur médecin systématiquement.
VB. *D'accord, ok. Donc, quelque part, ça ne veut rien dire pour eux* ?
SE5. Oui, je pense qu'ils ont besoin d'en parler à chaque fois, oui.
VB. D'accord. Est-ce qu'ils parlent de l'INR ?
SE5. Oui.
VB. C'est un terme qu'ils prononcent ?
SE5. Oui
VB. Est-ce que vous en avez certains, qui vous parlent de TP également ?
SE5. Non

VB. Vous avez de la chance. D'accord, donc toujours l'INR et la cible.
SE5. Oui, j'étais en train de réfléchir par rapport au TP, mais on a peut-être pas eu d'anciens malades, c'est ça, qui ont des traitements de longues dates, c'est peut-être aussi pour ça *qu'on n'a pas eu. Mais on pas eu trop de problèmes avec les 15 patients en atelier.*
VB. Oui, pas de problèmes là-dessus ? D'accord. Et quand ils vous parlent de la cible, ils connaissent la cible. Qu'est-ce qu'ils vous disent ?
SE5. Oui, parce qu'on, leur demande est ce que vous connaissez votre cible, est ce que vous pouvez nous dire quelle est la fourchette dans laquelle vous devez être et ils la connaissent.
VB. Vous, vous leur demandez tout de suite la fourchette ?
SE5. Oui
VB. Est-*ce que vous avez eu des patients qui vous ont dit, moi, ma cible, c'est 2.5* ?
SE5. Oui, ça arrive.
VB. 2.5 mais bon entre 2 et 3.
SE5. Oui, on leur dit entre combien et combien ?
*VB. D'accord. Est-ce qu'*ils connaissent les signes de surdosage du médicament ?
SE5. Certains signes. Comme le saignement de nez, c'est quelque chose qui leur parle, les gingivites, un peu moins, les signes des hémorragies digestives, ça ils ne connaissent pas du tout.
*VB. L'hém*orragie cérébrale ?
SE5. L'hémorragie cérébrale, oui, ça ils connaissent en tout cas, ils connaissent des signes d'alerte.
VB. Par exemple ?
SE5. Encore que non, ils connaissent plus la thrombose, l'AVC que l'hémorragie cérébrale, ça ils ne connaissent pas bien.
VB. D'accord. Et est-ce qu'ils connaissent les signes de sous dosage ?
SE5. Les signes de sous dosage, ils connaissent la phlébite. Si on leur parle de paralysie d'un côté, de difficulté d'élocution, ils vont effectivement penser à quelque chose de cérébral, mais ils pensent beaucoup moins aux risques de thrombose qu'aux risques d'hémorragie.
VB. Vous pensez que ça vient de vous ?
SE5. Ben nous aussi les professionnels, on s'inquiète beaucoup de l'hémorragie, mais assez peu de la thrombose.
*VB. C'*est un peu de notre faute ?
SE5. Oui, je pense c'est un peu de notre faute. On travaillait sur un protocole de pluri professionnel, là, mardi, et effectivement, on déclare les accidents hémorragiques, on ne déclare pas les accidents de sous dosage.
VB. Oui*, D'accord. Est-ce que, en fait, souvent, vous m'avez dit, ils connaissent certains signes de surdosage, par exemple le saignement du nez. A votre avis, est ce qu'ils font le lien que le saignement de nez, c'est un signe de surdosage du médicament, et donc, c'est également un signe d'INR trop elevé* ?
SE5. Non, ça ce n'est pas automatique du tout.
VB. D'accord, parce qu'en fait, du coup, je leur ai posé la question dans les deux sens. Est-ce que vous connaissez des signes de surdosage du médicament, est ce que vous connaissez des *signes qui vous permettrait de dire que l'INR est trop élevé, et en fa*it ils ont réfléchi très très *fort aux deux questions sans … D'accord pour vous, non, pas le lien. Comment se passe la* gestion du traitement au quotidien pour les patients que vous avez vus ? En terme de parcours de soi par exemple, vous voyez par exemple *le prescripteur, est ce qu'il y en a un, plusieurs, le pharmacien d'officine, un plusieurs* ?
SE5. Non, vous parlez des 15 patients qui sont venus en atelier? Alors, les patients qui étaient envoyés par les médecins du pôle, l'initiation du traitement n'a pas été par le médecin généraliste. C'est même souvent initié à l'hôpital, ou chez le cardiologue, et ensuite, le

médecin généraliste prend le relais du suivi. Est-ce qu'ils ont un ou plusieurs pharmaciens ? J'avoue qu'on ne leur a pas posé la question. Le laboratoire d'analyse, autant que possible, ils gardent le même.
VB. D'accord, c'est quelque chose que vous leur avez dit, ou ils faisaient déjà comme ça ?
SE5.On leur a posé, la question, et ils faisaient déjà comme ça.
VB. Oui, d'accord ok, ok, et la place de l'entourage dans cette gestion un peu au quotidien ?
SE5. Alors, certains sont venus en atelier avec le conjoint, qui était en fait le véritable aidant, et celui qui gère le traitement.
*VB. Oui, d'accord, y' a des hommes qui sont venus avec leur f*emme ?
SE5. Pour les patients qui étaient envoyés par le créatif, souvent, la plupart du temps, ils avaient un appui avec le Créatif, c'est-à-dire qu'en fait, le Créatif gère le traitement, le suivi, l'adaptation de dose.
VB. Et oui, d'accord. Donc, finalement, en personnes, aux ressources, c'est des gens qui avaient recours au créatif.
SE5. Oui,
VB. D'accord. Quand, ils ont un problème avec leur médicament, du coup, les interlocuteurs privilégiés, vous diriez que
SE5. Pour eux, c'est le créatif, oui.
VB. Oui, et pour les autres ?
SE5. Pour les autres, c'est le médecin généraliste.
VB. D'accord, aucune autre personne ?
SE5.Oui, ils peuvent être amenés à en discuter avec leur pharmacien, ou avec leur biologiste à la restitution des résultats ou quelques fois, ils retournent vers les médecins initiateurs du traitement. C'est-à-dire qu'effectivement, pour l'anticoagulant, ils retéléphonent au cardiologue, qui fait le suivi.
VB. D'accord, ça me fait penser par ce que vous parliez du biologiste. La plupart du temps, *c'étaient des patients qui allaient au laboratoire faire leurs analyses, et ensuite qui allaient* récupérer le résultat.
SE5. Oui. Enfin, on a un biais, c'est qu'en atelier, on a des patients qui sont valides. C'est-à-dire que tous les patients, ils sont à domicile, âgés à domicile, on ne les voit pas en atelier.
VB. D'accord. Qu'est-ce qu'ils disent de leur observance par rapport à ce médicament ?
SE5. Tous, ça leur arrivent de l'oublier.
VB. D'accord.
SE5. Alors, on en parle à l'atelier, à savoir, combien de temps on a le droit de l'oublier, donc, jusqu'à quelle heure, on peut le reprendre son comprimé oublié, à quelle on ne le prend plus. On parle aussi beaucoup de stratégie, on peut développer pour ne pas oublier son traitement, avec les piluliers, ou ranger son médicament.
VB. Ok, en tout cas, ils vous disent spontanément, qu'ils l'ont oublié.
SE5. Oui, et peut être encore, ils minimisent la réalité.
VB. Je *ne sais pas. D'accord. Qu'est-ce qu'ils s*avent des interactions médicamenteuses avec les AVK ?
SE5. Ils savent en général, qu'il ne faut pas associer de l'aspirine. Ils savent en général aussi pour les antis inflammatoires, mais on n'est pas encore bien bien sûr de ce qu'est un anti inflammatoire, et ce qui n'en n'est pas. Alors après, les plus prudents nous disent que du paracétamol, Doliprane, en général, ils nous disent et que ça leur viendrait même pas à l'idée, qu'une crème pour les pieds puisse interférer avec leur traitement.
VB. Donc, en g*ros, l'AVK, on ne peut pas l'associer à l'aspirine, et bon, on prend du doliprane pour quand on a quoi que ce soit, et après, les antis inflammatoires, c'est variable. Tout le reste c'est pas, donc, ils ne vont pas se dire, j'ai un nouveau médicament. Peut*-être *qu'ils y a une interaction.*

SE5. Ca, non
VB. D'accord, et sur l'alimentation, Qu'est-ce qu'ils savent des interactions alimentaires ?
SE5.Alimentaires, alors, souvent, ils savent pour le choux, c'est-à-dire, choux, choucroute, ils éliminent totalement de leur alimentation. Souvent, ils pensent que la tomate est interdite. Et on vu en cinq atelier, on a vu des choses pensables et inimaginables. De celui qui pensait que c'était tout ce qui était vert qui était interdit, et qui donc pelait scrupuleusement ses courgettes et plongeait son persil dans l'eau pour le protéger. Alors, s'interdire les salades de tomate, ça, c'est un grand grand classique. Inversement, l'alcool, c'est toujours minimisé, c'est-à-dire qu'en fait, ils ne voient pas l'interaction avec l'alcool. Le pamplemousse, ils en parlent, ils ne savent pas bien pourquoi, mais ils savent que le pamplemousse, ça va pas bien avec les médicaments.
VB. Oui, vous me disiez tout à l'heure qu'il y avait sur l'alimentation, des malentendus des idées fausses, à quoi vous pensiez ?
SE5. A la tomate, principalement. Et puis, nous, on insiste vraiment sur la régularité qui est que si ils ont l'habitude de manger des légumes, qu'ils en mangent tous les jours une portion. Qu'il n'y ait pas d'excès, une semaine salade uniquement et l'autre semaine après, patates uniquement. Mais voilà, qu'il y ait un apport de vitamine K constant.
VB. Et cette notion *de régularité, vous avez l'impression que c'est facile à comprendre* ?
SE5. Non, c'est très difficile.
VB. Pourquoi ?
SE5. Parce que je crois que ça serait plus facile en fait de voir et attendre qu'on leur donne une liste d'interdits, une liste d'aliments positifs et une liste d'aliments négatifs, et de se fier à ça. Alors, que nous on leur dit, vous pouvez tout manger, mais faut en manger un petit peu régulièrement, ou pas du tout quoi.
VB. D'accord, finalement, la consigne est trop floue ?
SE5. Oui.
VB. *D'accord, donc, vous, vous insistez sur la régularité de l'alimentation et vous vous battez avec quelques connaissances erronées. Vous m'avez parlé du pamplemousse, mais ils ne* savent pas pourquoi. Est-*ce qu'ils vous parlent parfois de gras, de régime ali*mentaire
SE5. Oui, surtout pour le patients qui ont plusieurs pathologies en fait, ce régime, enfin sin on peut parler de régime pour les AVK, mais ça vient en plus de régimes qui sont imposés par d'autres pathologies, aussi bien des insuffisances rénales, aussi bien pour le diabète, aussi bien des patients qui avaient fait des thromboses au niveau digestif, et du coup qui avaient un régime alimentaires sans résidus pendant un moment. Et en fait, ça vient toujours se compliquer à un autre régime et donc du coup rendre les choses un peu moins compréhensibles.
VB. *Oui, c'est que y'a trop d'informations, en fait sur l'alimentation et du coup, ça n'est pas claire pour eux. D'accord, à votre avis, est-ce qu'ils connaissent les situations à risques qui* sont dus en fait à leur médicament ? Je sais que vous faites une séance dessus du coup. Mais, *je pense oui, les loisirs, les voyages, c'est quelques chose qu'ils connaissent* ?
SE5. Oui, après, c'est toujours dur à dire, les populations plus jeunes qui continuent à avoir des sports à risques ou à pratique le scooter, le vélo, tout ça, et les patients plus âgés qui voient pas bien le problème et pourquoi on invente ça en atelier ?
*VB. Oui, d'accord, oui, parce que dans vos atelier, vous avez eu des personnes avec de*s *écarts d'âges importants* ?
SE5. Oui, parce qu'on ne sélectionne pas
VB. D'accord. Mais par exemple, les plus jeunes, ils avaient connaissance des situations à risques ?
SE5. Non.
VB. Et les plus vieux ?

SE5. Non.
VB. D'accord, est-ce qu'ils modifient leur quotidien du fait qu'ils prennent cet AVK ?
SE5. On a vu des patients qui avaient cessé de voyager effectivement. Non, je ne pense pas qu'ils aient beaucoup changé leur quotidien.
*VB. Ils vous avaient dit qu'ils avaient cessé de voyager à cause d*u médicament ?
SE5. Oui.
VB. D'accord, et ils vous avaient expliqué ?
SE5. Enfin, à cause du médicament, ou à cause de la maladie
VB. D'accord, et dans les modifications du quotidien, je suppose que ?
SE5. Il y avait l'angoisse de se retrouver dans un centre situé loin d'un hôpital.
VB. Ah oui, d'accord.
SE5. Et puis la complication de devoir trouver un laboratoire, de trouver un, c'est un peu comment on va faire ?
VB. Que ça soit un voyage en France ou à l'étranger ?
SE5.Oui.
VB. D'accord. Et oui, dans les modifications du quotidien, je pensais à par exemple, de l'automédication ou justement sur l'alimentation, ça c'est des modifications qu'ils ont fait ?
SE5. Oui.
VB. Et sur l'automédication ?
SE5. Alors, oui, ils sont souvent plus prudents, maintenant, je ne sais pas si c'est vraiment le traitement AVK ou la maladie qui fait que du coup, ils sont un peu plus prudents.
VB. D'accord parmi les patients que vous avez eu, c'était plutôt des initiations de traitement ou des gens qui étaient sous traitement depuis plusieurs mois, plusieurs années ?
SE5. Aucune initiation, c'était tous des patients qui avaient déjà deux ou trois mois de traitement.
VB. D'accord.
SE5. Et certain, plusieurs années.
VB. D'accord. Qu'est-ce qu'ils vous disent sur l'auto surveillance du médicament, du traitement, le fait de se surveiller ?
SE5. Alors souvent, ça leur ouvre des perspectives, surtout les patients les plus jeunes, qui sont encore actifs, se dire qu'ils peuvent voyager, se dire qu'ils peuvent être un peu plus autonomes, moins liés aux laboratoires d'analyse, ça leur plait bien. Un patient était très intéressé aussi parce qu'il avait des veines très abimées, alors c'était intéressé aussi. Après, le frein, c'est le coût. Un patient était également intéressé pour être autonome. Il avait l'intention de pouvoir faire ses dosages lui-même et adapter sa dose des anticoagulants lui-même.
VB. D'accord, ça tombe bien, c'était justement ce que je voulais vous demander après. Si y'en a qui sont intéressés par cette autogestion ?
SE5. Un, oui, clairement, c'était la raison pour laquelle il était intéressé par la séance.
VB. *D'accord, et est-ce qu'il était plus ou moins âgé* ?
SE5. 65 ans à peu près.
VB. D'accord, et ça faisait déjà quelques temps qu'il avait ?
SE5. Alors, il avait déjà été aussi diabétique, donc il avait déjà un lecteur de glycémie. Donc, ce qui lui a permis d'être assez autonome par rapport à son problème de diabète, et il avait vraiment envie d'être autonome par rapport à son anticoagulation.
VB. Et oui. On comprend. Est-ce que les patients, ils utilisent des aides pour le traitement, des outils ?
SE5. Alors, le carnet, nous on les incite beaucoup, souvent ils ne le remplissent pas. Mais nous, on les incite beaucoup à le remplir et à suivre. Ils regardent vaguement la courbe montrant le suivi. Maintenant, on a un biais de recrutement parce qu'on a quand même beaucoup de patients qui viennent par le créatif, et qui sont aidés par le créatif pour le suivi de

leur traitement, parce que le créatif les appelle pour leur dire quand il faut l'INR, ils appellent pour le résultat de l'INR, donc ils sont très encadrés.
VB. Oui, la carte ?
SE5. La carte ils l'ont dans le portefeuille, souvent, ils l'ont dans le portefeuille.
VB. Et la carte de groupe sanguin, est ce qu'ils ont ça dans leur ?
SE5. Euh, on leur a pas demandé en atelier ?
VB, D'accord, et on a parlé de pilulier tout à *l'heure, c'est une aide qu'ils utilisent* fréquemment ?
SE5. Fréquemment non, quelques-uns. Souvent, quand on leur présente, ils sont là ah oui c'est pas idiot, peut-être qu'on va en acheter un.
VB. D'accord, parce qu'ils utilisent d'autres stratégies ?
SE5. Oui, alors, ils mettent leur médicament dans un endroit pratique pour eux. Une dame l'autre jour qui m'a dit qu'elle mettait quelque chose en équilibre au-dessus de sa boite de médicament parce que comme ça elle savait si elle l'avait fait tomber ou pas.
VB. C'est une idée
SE5. Souvent, c'est soit avec la brosse à dents, soit avec
VB. En général, ils savent pourquoi le soir.
SE5. Ils savent, mais ils ne savent pas pourquoi ?
VB. D'accord, ils vous demandent pourquoi le soir ?
SE5. Non.
VB. Comment vous vous en êtes aperçu
SE5. Parce qu'on leur pose la question, vous prenez quand ? Pourquoi ? Parce que le docteur m'a dit.
VB. D'accord. Est-ce qu'ils recherchent des informations pour le traitement AVK ?
SE5. Oui. Les jeunes patients, oui. Beaucoup sur internet.
VB. Vous en parlez des informations que vous trouvez sur internet ?
SE5. Un peu oui.
VB. J'imagine que parfois, ç'st un frein au moment de votre séance. Vous me parlez des connaissances erronées, je suppose que
SE5. Alors, on leur donne des sites ou on peut avoir des connaissances fiables. On essaie aussi de désamorcer, de faire le point sur ce qu'ils ont recueilli comme informations. Mais en fait, y'a pas qu'internet, y'a aussi un tas de petites brochures qu'ils peuvent récupérer à droite et à gauche. Je vois pour l'alimentation, c'est très peu clair, et même au niveau des soignants, c'est très peu clair, et on avait retrouvé des fiches qui avaient été distribuées soit à l'hôpital, soit dans différents milieux soignants et qui n'étaient pas concordantes. Donc, c'est vrai que pour le patient, s'y retrouver, c'est pas facile.
VB. Après dans la recherche d'informations, vous savez l'impression qu'ils demandent à leur, médecin généraliste, aux professionnels de santé qui les entoure ? Est-*ce qu'ils vont pose*r des questions ?
SE5. Je crois qu'ils n'osent pas aller poser des questions, à leur médecin généraliste, et encore moins au cardiologue, ou autre.
VB. D*'accord ils vous l'ont exprimé* ?
SE5. Oui.
VB. Ils vous ont dit pourquoi ?
SE5. Non.
VB. D'accord. A votre avis, est ce qu'ils connaissent ces attitudes de prévention des risques qui sont liés aux AVK ? Je pense par exemple le fait de prévenir les professionnels de santé, *qu'ils prennent un AVK. Ce type d'attitude de prévention, vous pensez qu'ils les con*naissent ?
SE5. Je pense oui, en parler à leur médecin, je pense qu'ils y pensent. En parler au pharmacien, ils y pensent mais pas toujours quand c'est juste pour un médicament conseil ou

pour quelque chose d'autre que l'ordonnance. Si on leur dit qu'il faut en parler à leur dentiste, leur kiné, mais ils vous disent quelle idée ?
VB. A ce point-là ?
SE5. Oui
VB. Selon vous, ils ne voient pas le rapport ?
SE5. Oui.
VB. Et c'est difficile de leur faire comprendre ?
SE5. Non, si on leur explique quel est le risque, ils comprennent, mais il faut leur expliquer pourquoi et quel est le risque.
*VB. D'accord, je suppose quand dans les patients que vous avez eu, vous n'avez certains qui en fait, ont eu un problème avec leur AVK, c'est vrai qu'en général, les sou*s dosages avec les *évènements thrombotiques c'est moyennement répertorié. Vous avez peut*-être eu des patients *qui sont allés aux urgences parce qu'ils auraient eu un très fort surdosage.*
SE5. Oui, on en a eu.
VB. Est-*ce qu'à votre avis, la survenance de ce*t accident modifie quelque chose sur leur connaissance ou sur leur perception du traitement ?
SE5. Je pense que ça les a beaucoup angoissés, par contre est ce qu'ils en ressortent mieux armés pour éviter un futur surdosage. Ca je n'en suis pas sûre du tout.
VB. D'accord, est-ce *qu'ils ont compris ce qui s'est passé* ?
SE5. Non, on n'a pas pu savoir. On a essayé de discuter avec eux, de savoir pourquoi l'INR était, est ce qu'il en avait pris trop, pas assez, est ce qu'ils avaient associé un autre médicament.
VB. De mon côté, j'en ai fini. Auriez-vous quelque chose à rajouter ?
SE5. Non.
VB. Merci beaucoup.

Entretien avec le soignant-éducateur n°6 (SE6)

VB. Bonjour, pour commencer est-ce que vous pourriez vous présenter en quelques mots et me *parlez de votre activité d'ETP* ?
SE6. Je suis EO pharmacienne à l'hôpital. J'ai aidé A à Bretonneau, j'ai revu ce qu'A avait fait, car c'était dans le cadre de son DU, qu'elle a dû élaborer ce programme là et moi je l'ai relu et j'étais partie de mon expérience en cardiologie à Bichat, en cardiologie et chirurgie cardiaque, on avait fait un questionnaire d'évaluation des connaissances des patients, un QROC on va dire, ce qui nous avait permis d'établir le profil de connaissances et on n'était pas allés plus loin que ça. Donc, j'ai participé indirectement, car mon nom n'apparaît pas dans l'ARS.
VB. D'accord, ok, juste en terme de formation à l'éducation thérapeutique, comment vous vous étiez formée ?
SE6. Moi, je me suis formée dès 2002 par l'IPCEM.
*VB. D'ac*cord.
SE6. J'ai eu des formations IPCEM VIH, c'était les formations Temps Clair financées par GSK, donc j'ai eu environ 80 heures de formation, rien que par l'IPCEM avec aussi comment élaborer un programme. Ca s'est étalé sur 6 ans à peu près. Ils faisaient des sessions de deux trois jours à chaque fois et j'ai été aussi formée par Educ Santé sur les hépatites. Donc, c'était une formation de trois jours. Donc je n'ai pas de DU, je n'ai pas de master, j'ai que les formations IPCEM, j'ai 120 heures de formation à peu près et après par la pratique parce que dès 2002, j'ai animé une consultation d'éducation thérapeutique en binôme avec une psychologue pendant 9 ans à Bichat.
VB. D'accord.
SE6. Je fais partie des gens avant la loi HPST, dans laquelle y'avait pas d'obligation des 40 heures mais j'avais déjà les connaissances et j'avais déjà les 40 heures par l'IPCEM.
VB. Oui.
SE6. Mais je n'ai pas le diplôme IPCEM, j'ai les autorisations de formation mais
*VB. Parce qu'en fait, vous avez fait plusieurs fois la for*mation Temps clair ?
SE6. Oui, parce qu'il y avait différents modules.
VB. D'accord.
SE6. Donc y' a eu des modules.
VB. Je ne savais pas qu'il y en avait autant.
SE6. Si, moi j'en ai fait, temps clair, les premières en 2002, c'était vraiment les notions d'éducation thérapeutique après y'a eu vraiment des formations sur, suite à la loi HPST sur l'évaluation d'un programme et comment évaluer un programme
VB. Oui, en tout, vous avez fait les 7 jours de l'IPCEM.
SE6. Oui, voilà, donc vous voyez, j'ai même dû en faire plus parce qu'il y a les, tous les deux ans, on se rencontrait pour faire un bilan. Y'avait des journées Temps Clair en fait. Ca s'appelait journée Temps Clair et on se rencontrait tous ensemble et aussi sur les outils pédagogiques temps clair, le chevalet.
VB. Ah oui ok, y'a des rencontres entre les personnes qui ont suivi cette formation.
SE6. Exactement, y'avait des rencontres, chez moi, j'ai les attestations. Si j'avais su, je vous aurais ramené ça.
VB. Non non, je n'en ai pas du tout besoin.
SE6. Ok.
VB. Et du coup le programme d'éducation de B
SE6. Oui.
VB. Vous, vous avez relu le mémoire du DU d'A ?
SE6. Voilà.

VB. Si je me souviens bien, elle m'a dit qu'il avait été mis en place en 2013, 2014 euh, j'ai un doute. En tout cas, est-ce que vous, vous avez fait des séances avec les patients ?
SE6. Alors oui, moi, j'ai fait des séances en remplacement d'A quand A n'était pas là, elle me demandait, elle me laissait un listing de patients, souvent c'était des patients qu'elle avait déjà vu. Elle avait déjà établi des diagnostics éducatifs et elle me demandait de les revoir donc j'en ai pas vu beaucoup, j'ai dû en voir trois.
VB. D'accord.
SE6. Parce que ce n'était pas ma mission normalement au sein de l'hôpital de faire cette éducation AVK.
VB. D'accord, oui, c'était vraiment quand elle n'était pas là.
SE6. Oui.
VB. D'accord.
SE6. Donc, il fallait préparer la sortie, parce qu'ils sortaient avant son retour, donc il fallait que je les vois absolument.
VB. D'accord, oui, je me souviens de ce qu'elle m'a dit. Ok, alors moi j'ai quelques questions en fait du coup ça va être sur ton expérience globale en éducation qui va t'aider. L'idée c'est vraiment d'être que sur les patients qui sont sous AVK.
SE6. D'accord.
*VB. Et notamment, à ton avis qu'es*t-ce que les patients savent de leur traitement ?
SE6. Ce qu'ils savent de leur traitement ? Peu de choses… souvent, ils savent que c'est un anticoagulant, ils savent que ça.
VB. D'accord, ils disent le mot anticoagulant ?
SE6. Non, ils disent, le vocabulaire, c'est, leur verbatim, c'est plutôt, ça rend le sang plus liquide, voilà.
VB. D'accord.
SE6. Mais généralement, quand on les voit pour la première fois, ils ne connaissent pas, ils confondent même l'action. Souvent l'anticoagulant, ça rend le sang plus épais. Attention, moi je n'ai que des personnes âgées.
VB. Oui, parce que c'est ici à Bretonneau.
SE6. Oui, c'est ici à B, j'en fais aussi un petit peu à C, on a eu une certification v2010 qui a dit qu'il n'y avait pas d'éducation thérapeutique donc y'a eu un programme non validé par l'ARS non déposé, mais on va dire il commence à avoir des entretiens d'éducation thérapeutique sur les AVK qui sont mis en place à C. Donc moi, j'ai juste vu une patiente, pour le moment
*VB. D'accord, c'est aussi une popul*ation âgée aussi à C ?
SE6. C'est du SSR polyvalent, donc on peut avoir des personnes de 40 ans mais on a eu principalement des personnes âgées de plus de 70 ans.
VB. D'accord.
SE6. Pour leur pathologie, ACFA.
*VB. D'accord, le plus souvent, c'était de l'*ACFA?
SE6. C'est principalement de l'ACFA, avec parfois des AVC, on voit les patients post AVC.
VB. D'accord, donc vous me disiez soit ils vont vous dire ça rend le sang plus liquide, soit ils inversent ?
SE6. Ils inversent le mécanisme du médicament.
VB. *D'accord, ça c'est quand* ?
SE6. Ils savent qu'il y a une prise de sang à faire, qu'il y a un suivi à faire, mais pas plus. C'est le médecin qui gère généralement.
VB. Ok, donc ça c'est des patients qui sont déjà sous AVK ou c'est de l'initiation qui est faite à l'hôpital ?

SE6. Et bien, les deux en fait, même les patients qui sont sous AVK au long cours. Ils ne connaissent pas bien l'indication de leur traitement et même savent pas citer le mot INR, de toute manière ils disent le mot TP les personnes âgées, parce qu'ils sont restés sur le mot TP. Pour ceux qui depuis longtemps sont sous AVK, et pour l'initiation, eux, ne connaissent pas grand-chose parce que généralement, ce n'est pas expliqué. Quand on l'initie à l'hôpital, on leur explique rien.
VB. Ok. Est-*ce qu'en général, ils connaissent le non de leur médicament* ?
SE6. En général, non.
VB. Non ?
SE6. Ils confondent avec d'autres traitements, parce qu'ils ont d'autres pathologies associées, et savent qu'ils prennent un médicament pour le cœur ou pour le sang mais parfois, ils ne citent pas Previscan®, Coumadine®. Franchement, je n'ai pas beaucoup de recul, mais la plupart du temps, ce n'est pas le cas.
VB. D'accord, ce qui fait qu'à votre avis, est-ce qu'ils comprennent pourquoi on leur a prescrit un AVK ?
SE6. En fait, je pense qu'ils comprennent quand ils ont eu les symptômes. Quelqu'un qui a eu une phlébite ou un AVC, ou une embolie pulmonaire. Je vous ai donné un traitement pour que ça ne se reproduise pas. Mais quelqu'un qui a une arythmie cardiaque sans avoir eu des singes d'AVC, c'est plus compliqué. Ils vont dire, c'est pour le cœur. Quand c'est une ACFA, découverte sur un ECG, quelqu'un qui a vraiment des signes cliniques qui se sont manifestés va comprendre que c'est pour ces signes cliniques-là ressentis.
VB. D'accord, est ce que, quel lien est ce qu'ils font à votre avis, entre la consistance du sang, la dose du médicament, et la valeur de l'INR ?
SE6. Ça, ils ne le font pas très bien. On a un outil en éducation thérapeutique, qui est un schéma avec des flèches ascendants expliquant que plus l'INR est élevé, plus le sang est liquide, donc plus le risque hémorragique est important et inversement. Et souvent, il y a une petite inversion, on leur demande si l'INR est à 5, quel est le risque, et souvent la réponse risque de thrombose. Donc, on voit qu'ils n'ont pas pigé.
VB. Ok, donc il y a une petite inversion entre les deux ?
SE6. Oui, entre les deux. C'est par rapport aux chiffres d'INR qui ne sont pas très bien compris. Par contre, le sang est plus liquide, il y a risque d'hémorragie, et le sang est plus épais, il y a risque de caillot, ça, c'est bien compris, mais les trois avec l'INR rajouté, je trouve que c'est plus compliqué. Le lien avec la valeur de l'INR est plus compliqué.
VB. D'accord, et le lien avec la dose de l'AVK ?
SE6. Le lien avec la dose, je pense qu'il est plus clair pour les patients, parce qu'ils ont l'habitude pour ceux qui sont sous ce traitement-là que le patient modifie sa dose, ils sont au courant que c'est un médicament, la dose n'est pas fixe, est variable, et généralement, je pense qu'ils comprennent. Quand c'est trop liquide, il faut diminuer la dose, je pense mais bon.
VB. *D'accord.*
SE6. Plus facilement que la correspondance dose INR AVK, INR action du médicament, INR, dose du médicament. Un peu plus compréhensible pour le patient mais si l'INR est trop élevé, que faut-il faire? On va diminuer la dose, ils le disent plus facilement.
VB. Plus facilement ?
SE6. Oui, je pense, je n'ai pas assez de recul, je suis désolé. Vous m'auriez dit VIH, je vous aurais dit plus facilement.
VB. Non, non, c'est important d'avoir l'expérience de tout le monde. A votre avis, quelle difficulté ils rencontrent ces patients ?de la compréhension, dans le geste, les actions ?
SE6. Et bien c'est déjà la difficulté de déficit cognitif. Donc, parfois, il y a des troubles de la mémoire, donc ils ne comprennent pas très bien et retiennent pas bien ce qu'on leur dit. Leur

difficulté aussi, c'est que les AVK, ce n'est pas forcément leur priorité, c'est pour ça aussi qu'en éducation thérapeutique, il faut aussi identifier, quelle est leur priorité ? Peut-être que sa priorité, c'est qu'il a très mal au dos et il veut être soulagé de son dos, et c'est pas forcément de bien comprendre son AVK. Après, l'autre difficulté, elle est aussi un peu culturelle, je parle ici des personnes âgées, c'est qu'ils ont eu l'habitude d'être portés par le médecin, et de pas être autonomisés dans la prise en charge de leur maladie. Parce que maintenant, on est dans une génération qui s'informe sur internet, qui veut essayer de comprendre et les personnes âgés, ce n'est pas ça. Après, au niveau des troubles visuels, il peut y avoir des troubles de préhension. C'est pour ça qu'on essaie de mettre de la Coumadine®, plutôt que du Préviscan®, chez les personnes âgées, avec le risque qu'on alterne du 5mg avec du 2, qu'il y ait du souci de confusion avec les deux dosages. Néanmoins, la règle, c'est quand même de mettre de la Coumadine® à la place du Préviscan®.
VB. C'est pour quelle raison de mettre de la Coumadine®, plutôt que du Previscan® ?
SE6. Parce que déjà, il y a une publication sur l'adaptation de la dose de Coumadine® selon l'INR. Il y a le protocole d'E P. Donc, c'est déjà un peu plus simple et en plus Previscan®, c'est quand même un peu une spécialité française et toutes les publis sont faites avec la Coumadine®. Pour les médecins, c'est une demie-vie un peu plus longue, ils trouvent que l'INR est plus stable et puis, ne pas être obligé pour le patient de couper les comprimés. Le Préviscan®, en fait, on peut couper la Coumadine®, il peut y avoir des demi-comprimés de Coumadine®, mais vous ne pouvez ne pas en avoir. Le Previscan®, on est presque toujours amené à couper le Previscan® et puis même si ils ont changé la forme du Previscan®, ce n'est pas évident. Avec les quarts de comprimés qui se baladent là. Je pense que c'est plutôt une décision de pratique médicale, avec un protocole Coumadine® qui est plus simple, franchement.
VB. C'est plutôt une question publication, mais vous, vous voyez aussi le côté, enfin, parce que tout à l'heure, vous faisiez le lien avec les problèmes de préhension, de ce côté, on ne va pas couper en quatre.
SE6. On ne va pas couper en quatre, tout à fait. Mais j'ai toujours en tête qu'il y a deux dosages de Coumadine®, et parfois si il y a des alternances 5mg alternés avec 4, pour l'instant je n'ai pas eu de retour d'accident, mais si il met deux comprimes de cinq au lieu de deux comprimés de deux. Voilà bon.
VB. Quels sentiments sont exprimés par les patients vis-à-vis de ce traitement ?
SE6. Je ne sais pas Je ne peux pas vous répondre à cette question.
VB. Est-ce que parfois ils vont expri*mer de l'inquiétude, de la contrainte, au contraire, un grand bonheur d'avoir ce médicament* ?
SE6. En fait, c'est neutre. Après on a toujours un peu peur quand on parle des dangers de ce médicament, de les angoisser. Mais en fait, ça ne m'est jamais arrivé, donc je n'ai pas ce sentiment-là. Et comme il n'y a pas de problèmes digestifs, de problèmes de nausées, après il y a risque hémorragique, mais qui est contrôlé si le patient est bien éduqué. A priori, bien contrôlé. Après, ce n'est pas un médicament qu'on doit prendre à jeun, ce n'est pas comme le VIH, les médicaments ne sont pas gros, je n'ai pas, je ne peux pas aller plus loin dans ma réponse.
VB. D'accord, qu'est-ce que les patients savent à propos de la surveillance de leur médicament ?
SE6. Ils savent qu'ils doivent aller faire une prise de sang tous les mois, et généralement, ça s'arrête là. Et généralement pour surveiller le TP. Et que c'est le médecin qui l'appelle si il y a un problème. Personnes âgées, hein, attention.
VB. Oui, oui, oui, personnes âgées, et
SE6. Aucune infirmière vient à domicile, vient la prélever. Généralement, ils ne sont pas inclus dans la boucle de réception des résultats et d'interprétation des résultats.

VB. Vous voulez dire que ce n'est pas eux qui vont aller chercher au laboratoire le résultat ou alors ils ne vont pas téléphoner au laboratoire pour avoir le résultat ?
SE6. Généralement, ils laissent le laboratoire se débrouiller avec le médecin. Il attend l'appel du médecin, si le médecin ne l'appelle pas, c'est qu'il y n'y a rien à changer. C'est mon ressenti.
VB. D'accord. Et sur cette histoire de TP et d'INR, est ce qu'ils connaissent leur cible ?
SE6. A peu près, 2 sur 3 la connaissent. Ils disent si c'est entre et 2 et 3 si c'est l'INR, par contre pas pour le TP, j'ai jamais entendu dire un patient, mon TP doit être à 20%.
VB. Est-ce que vous en avez qui vous disent, mon TP doit être entre 2 et 3 ?
SE6. Oui, oui. Généralement, ils me disent, j'ai fait mon TP et il doit être entre 2 et 3.
VB.. Est-ce que les patients, ils connaissent les signes de surdosage du médicament ?
SE6. Ils connaissent les signes hémorragiques et c'est toujours, je saigne du nez ou je signe des gencives. Après, y'en a qui vont citer, les bleus, les bleus spontanés et aucun ne va dire si j'ai du sang dans les urines, ou si j'ai les selles très noires. Et tout ce qui est asthénie, pâleur, je me sens plus essoufflé que d'habitude, ça ils ne connaissent pas. Des signes d'anémie en fait.
VB. Oui, et les bleus, ils les classent dans les signes de surdosage ?
SE6. Ils les classent dans l'hémorragie, mais ça sera le troisième signe cité et pas par tous les patients. En premier, c'est quand même saignement de nez, saignement des gencives.
*VB. Et ils se disent pas plutôt, un bleu, c'e*st un caillot ?
SE6. Non non non, ça par contre, non j'ai jamais eu ça, c'est parce que mon sang est trop épais.
VB. Et, je suppose en général, on leur parle de signes de surdosage du médicament. Si on leur demande des signes qui peuvent leur faire penser *que l'INR est trop haute, est ce qu'on aura* la même réponse ?
SE6. Normalement oui, si ils ont pigé le lien entre INR et hémorragie, mais ce n'est pas souvent le cas. Je crois que dans le questionnaire d'évaluation d'ici, les connaissances la seule question si votre INR est trop haut, cela signifie quoi ? Mais c'est toujours le même tryptique INR, quelle est l'action sur le sang et quels sont les signes, ce n'est pas toujours évident à comprendre. Surtout INR et conséquences hémorragique, je trouve que
VB. *D'accord, et concernant le sous dosage* ?
SE6. C'est nettement moins expliqué. Le sous dosage, donc justement, on travaille avec SL beaucoup là-dessus, notamment, sur les signes d'AVC parce que les patients qui ont eu un ACFA on va dire vous êtes sous dosés, alors quels sont les risques, et pour eux, les signes d'AVC ne sont pas enseignés parce que le risque, c'est l'AVC quand on est en ACFA. Ceux qui vont connaitre, c'est ceux qui ont une phlébite, ou une embolie pulmonaire, ils vont re-citer, ah ben je pourrais ravoir du mal à respirer ou avoir mal à la jambe, mais ceux qui ont une ACFA, non. Ca, c'est sûr ils ne vont pas dire d'un seul coup, je vais avoir du mal à parler, je vais avoir la bouche tordue, ou j'ai un bras paralysé, ils les citent pas.
VB. *J'y pense parce que vous parlez d'AVC, dans les signes hémorragiques, ce que vous me disiez, le nez, les gencives, toujours, les selles noires, les urines, pas trop, l'hémorragie interne, ça non plus ils ne parlent pas beaucoup d'hémorragie interne.*
SE6. Hémorragie interne, vous avez une pâleur, vous êtes essoufflé, ça, ils ne vont pas vous le dire. Je n'arrive plus à monter deux marches, et tout, là, c'est vraiment une anémie. Après, un AVC hémorragique, ça donne ça, ce n'est pas quand vous êtes hyper tendu, ça peut faire péter ?
VB. Ca peut toujours, c'est sûr qu'on a beaucoup plus le truc sur le problème de l'AVC ischémique. C'est que en fait, dans les patients que j'ai interrogé, y'en a quelque uns, y'en a qui avaient très peur du surdosage, parce qu'ils me disaient, l'hémorragie, le sang qui coule

et ils me disaient, bon ben on est un légume, parce que le sang qui coule dans le cerveau et *l'AVC ischémique, moins, donc c'est marrant, on a vu des patients différents, c'est bien.*
SE6. Ah, ils ont peur de saigner dans le cerveau ok. Est-ce que c'est un risque réel, ça ?
VB. C'est plutôt, une patiente qui me disait avant, on avait pas du tout assez d'information sur la médecine, et quand les gens, ils décédaient comme ça, d'un coup, bon, ben on savait que ça avait saigné dans le cerveau. Crise cardiaque de temps en temps. Et souvent les *médecins ont souvent plus peur de l'hémorragie parce que et c'est ce qu'ils nous disent des nouveaux anticoagulants. Vous avez plus d'hémorragie digestives, mais moins d'hémorr*agie cérébrales et donc
SE6. On sait pas par quel mécanisme ?
VB. Exactement, on ne sait pas comment, on ne sait pas pourquoi, mais la grosse publicité *sur le nouveau, c'est quand même de dire, il a moins saigné au niveau cérébral.*
SE6. C'est une bonne question là, vous me mettez la puce à l'oreille parce que moi, je voyais l'hémorragie cérébrale suite à une chute, ou un coup sur la tête.
VB. Ok. Donc le sous dosage, eux, ils connaissent moins sauf ceux qui ont finalement déjà eu un accident ?
SE6. Ceux qui ont déjà ressenti les signes cliniques d'une thrombose, ils vont plus facilement les citer. Si j'ai pas assez de médicament, je peux refaire une embolie pulmonaire, enfin, ils ne vont pas dire une embolie pulmonaire, mais, c'est pour ça qu'en éducation thérapeutique, on reparle des signes cliniques avec le patient. Quels signes vous avez eu quand vous avez eu une embolie pulmonaire ou votre AVC ? Alors, voilà, si jamais ça arrive, voilà comment faut réagir, ça veut dire que votre médicament qui est peut être sous dosé.
VB. D'accord, quels sont leurs interlocuteurs privilégiés si ils ont un problème ?
SE6. C'est leur médecin traitant.
VB. Est-*ce qu'ils ont déjà cité d'autres personnes* ?
SE6. Non, en premier, ça va être le médecin traitant, dans 80% des cas, après ça va être l'aidant, donc soit une infirmière à domicile, soit une personne de la famille. Le laboratoire et le pharmacien, ça n'est pas cité.
*VB. Et concernant l'aidant, qu'est ce qu'ils disent de son rôle, quand ils en parlent, bien s*ûr.
SE6. C'est lui qui gère
VB. Complètement ?
SE6. C'est lui qui sait, c'est lui qui gère, généralement, c'est qu'ils ne veulent pas du tout s'impliquer, ils se reposent sur l'autre personne. C'est ça aussi quand vous êtes âgés, c'est que parfois vous avez envie de vous reposer un peu, vous reposer sur quelqu'un.
VB. C'est vrai. Qu'est ce qu'ils disent de leur observance de leur médicament ?
SE6. Généralement, elle est bonne, c'est une bonne observance ?
*VB. Qu'est ce qu'ils savent des interactions médic*amenteuses ?
SE6. Rien.
VB. Rien du tout ?
SE6. Rien, ils sont censés quand même savoir tout ce qui est anti inflammatoires, tout ce qui est quand même antibiotiques, c'est pour ça qu'on introduit un programme d'éducation thérapeutique parce que initialement, ils ne connaissent pas ça.
VB. D'accord, est ce qu'ils parlent un peu de l'aspirine ?
SE6. Non, et en plus, il faut se méfier, car bien souvent, l'aspirine, ça peut être associée, on peut avoir du Kardegic® à 75mg et donc faut faire attention à ce discours-là, car si le cardio, il met AVK aspirine parce que il a peut-être un stent ou il a besoin. On a parfois le trio d'enfer, Plavix®, aspirine et AVK, donc mieux vaut bien se concerter avant sur son ordonnance. L'aspirine, c'est contre-indiquée, à forte dose quoi. L'automédication d'aspirine est contre-indiquée quoi mais ils le sortent pas ça, vraiment.

VB. Oui. Quand vous leur parlez d'automédication, est-ce qu'ils vont naturellement vous citer le nom d'un médicament ?
SE6. Non, c'est à vous de formuler la question. Si vous avez mal à la tête, vous faites comment, vous prenez quoi ? Si vous savez de la fièvre, qu'est ce que vous faites ? Est-ce que ça vous arrive de prendre des médicaments non prescrits pas le médecin, mais c'est mieux de spécifier. Mal à la tête et fièvre, c'est principalement là où il y a de l'automédication.
VB. Et qu'est ce qu'ils répondent ?
SE6. Et bien généralement, ils prennent du Doliprane®. Oui, ils s'automédiquent. Mais sans savoir l'impact que ça peut avoir sur l'AVK.
VB. D'accord, mais vous avez quelques uns qui vous ont dit oui le Doliprane®, et l'aspirine, en gros, ce que j'ai dans ma pharmacie.
SE6. Non, non, étonnamment, je n'ai pas eu ni aspirine, ni ibuprofène. Je n'ai pas eu, ce n'est pas ressorti.
VB. Qu'est ce qu'ils savent des interactions alimentaires ?
SE6. Alors, ça c'est la question problématique. Ils retiennent je n'ai pas le droit de manger de choux, pas de tomates. Ce qui est complètement faux, parce que j'ai fait toute la biblio sur AVK alimentation, une biblio très poussée, et c'est un message erroné, car si ils se privent de ça, l'INR est encore moins stable.
VB. A votre avis, c'est les soignants qui ont mal compris le message ou c'est les soignants qui ont une façon de délivrer le message qui fait que les patients ne le comprennent pas ?
SE6. Non, je pense que déjà, le message a été mal compris par les soignants, que pour les soignants, ce sont des aliments interdits. Je pense, parce qu'ils ne comprennent pas bien le mécanisme. C'est pour ça qu'on va faire des fiches à l'HAS pour expliquer, parce que l'alimentation a un rôle, ça c'est sur, mais mieux vaut comprendre le rôle de l'alimentation plutôt que dire c'est interdit, parce que c'est néfaste pour le patient. Mais après, il faut bien renseigner les soignants, il y a des aliments, des alimentations enrichies en vitamine K, tout ce qui est Fresubin®, c'est très riche en vitamine K, tout ce qui est nutrition entérale c'est très riche en vitamine Ket donc là, on peut avoir des résistances, donc il faut comprendre. C'est un microgramme par jour par kilo, l'apport en vitamine K conseillé. Donc, quand vous avez un Fresubin®, vous avez déjà 40microgrammes dans un seul, un patient qui fait 50 kilos, on lui en prend trois et vous avez déjà 300%de ses apports, mais il faut que le soignants comprennent pour délivrer un bon message, et il y aussi les interactions avec les herbes médicinales, par exemple, avec le jus de cranberries, qui est très recommandé en ce moment pour les infections urinaires, vous savez, la prévention pour les Escherichia Coli. Dans la littérature, on trouve pas mal d'articles ou à deux verres par jour quotidiennement, on majore l'INR, parce que vous avez quand même des aliments qui ont une action anticoagulante, qui ont une action pharmacodynamique, mais qui ont aussi une action pharmacocinétique. C'est assez compliqué. Mais le message qu'il faut garder, c'et vous mangez de tout et les aliments agissent, mais on s'en fiche et si vous avez envie de faire un jour, parce que les repas gras les gens ne le savent pas, mais la vitamine K est une vitamine hypo soluble, donc quand vous mangez un repas très riche en graisse, vous allez, vous mangez de la salade avec un repas riche en graisses, donc là, vous augmentez votre apport en vitamine K. Vous mangez de la salade seule sans sauce, votre vitamine K est moins bien absorbée. Donc, c'est un mécanisme vraiment compliqué.
VB. C'est un mécanisme complexe, et qui n'a pas forcément été bien expliqué aux soignants.
SE6. Oui, oui, parce que moi, j'ai passé quand même des heures à la fac de médecine, pour comprendre, à rechercher, à lire une dizaine d'articles là-dessus, donc c'est pas, quand on lit le carnet AVK de l'ANSM, le message est clair, mais on peut l'interpréter comme on veut tant qu'on ne comprend pas le fond de ce message , en disant vous pouvez manger de tout mais sans excès, et bien on se dit, dans ce cas-là, n'en mangez pas, mais en fait, si on ne

comprend pas, le message final est bon, mais on ne comprend pas pourquoi, et les soignants donnent des messages erronés. Donc, c'est ma conclusion.
VB. Oui, d'accord. Est-ce que les patients connaissent les situations à risques ?
SE6. Non, sûre, non
VB. Est-*ce qu'ils modifient leur quotidien du fait qu'ils pren*nent un AVK ?
SE6. Le quotidien pour moi, c'est l'alimentation qui est changée. C'est vraiment, ils vont focaliser, Ah non, je ne peux pas manger de choux ; moi-même j'étais sous AVK, je peux dire je l'ai fait. J'ai du prendre des AVK pendant six mois pour une phlébite, et j'étais là, ah non, je ne prends pas la petit salade de choux, donc si vous voulez. Sinon, je pense, certaines activités de bricolage, de jardinage mais pas sur, parce qu'ils continuent les voyages, ils continuent à vivre normalement, j'ai l'impression parce qu'ils ne connaissent pas les risques justement. Ils ne connaissent pas les situations à risques donc. Non, pour moi, il n'y a que l'alimentation qui change.
*VB. D'accord. Qu'est-ce qu'ils disent de l'autosurveillance, même de l'auto*gestion du traitement *? Plutôt de faire leur prise de sang, de récupérer le résultat d'une manière ou d'une autre et de l'interpréter ?et l'autogestion, c'est suite à l'interprétation de ce résultat, de* modifier eux-mêmes la dose sans en parler au médecin.
SE6. Alors, pour le moment, pour les personnes âgées, ils n'ont encore jamais eu cette autonomie. Donc ils ne peuvent pas vraiment discuter de ça, et puis nous on n'est pas dans l'éducation thérapeutique, pour cette autonomie Là, on est plutôt bonne réaction si un INR est élevé, mais ça serait plutôt appelez le médecin, appelez le SAMU, ou plus que récupérez votre INR le jour ou vous faites la prise de sang, ne pas faire un INR le vendredi pour avoir le résultat que le lundi. Mais on n'est pas dans vous adaptez vous même la dose de votre médicament selon la dose de votre INR. C'est pas l'objectif, chez les sujets âgés, j'ai l'impression.
VB. Et pourquoi ?
SE6. C'est l'objectif final, et si on arrive déjà à avoir les autres, on est contents. Donc, chez une personne plus jeune, parce qu'on connaît la fragilité d'une personne âgée. Par exemple, mon père est sous AVK, et c'est lui qui gère ses doses d'INR, ses doses de Previscan®. Mais une personne âgée, c'est pas l'objectif final, c'est déjà qu'il sache reconnaitre les situations à risques et avoir les bonnes réactions en fait. De savoir réagir correct, mais pas l'autonomiser dans sa prise car il faut qu'il y ait un regard médical encore.
VB. Est-*ce qu'ils utilisent des aides* ?
SE6. Le pilulier.
VB. Le pilulier?
SE6. Ils ont des piluliers, c'est tout.
VB. Le carnet ?
SE6.On leur donne le carnet AVK, mais ce n'est pas adapté, c'est trop compliqué. Normalement, c'est un objectif, qu'ils arrivent à remplir leur carnet AVK. Mais si je me mets à la place du patient, je suis pas sure que ça soit une aide pour lui. C'est vraiment le pilulier, pour se rappeler la prise et pas se tromper sur la dose.
VB. Vous pensez que ce n'est pas une aide pour eux pour quelle raison ?
SE6. Parce que ce carnet n'est pas adapté, il y a trop d'informations, Je coirs qu'il est rose, c'est écrit tout petit, ce n'est même pas noir, c'est bleu, bleu clair.
VB. Il est violet et rose, mais oui, il y a eu un bleu clair.
SE6. Il est bleu clair, et bien si on ne veut pas le lire, il faut faire comme ça, je veux dire, c'est une police 9, je ne suis pas sure que ça soit vraiment une aide. Trop de messages pour une personne âgée.
VB. D'accord. Est-ce qu'ils recherchent des informations sur leur traitement ?

SE6. Ils lisent la notice, par contre la notice, c'est souvent lu par les personne âgées, j'ai l'impression. Ils lisent la notice, c'est tout, parfois ils ne cherchent pas forcement l'information. La seule source d'information pour eux, je pense que c'est la notice.
VB. D'accord. Du coup, vous pensez qu'elle est bien faite ?
SE6. Alors, vous voyez, vous allez me prendre en défaut, c'est ce que je me dis qu'il faut que je fasse, mais je n'ai ni lu la notice Previscan®, ni celle de la Coumadine®. Et je pense que c'est un truc que l'on ne fait pas en ETP, on ne lit pas la notice avec les patients et pour leur expliquer, pour dédramatiser certains messages qu'il y a dans la notice, et c'est vrai que, il faut absolument qu'on fasse ça en ETP, parce qu'ils lisent généralement la notice, les personnes âgées.
VB. Comme quoi ça sert de faire de faire des rencontres, ça donne des idées.
SE6. Mais en plus, je me dis faut pas oublier la notice, et c'est une idée qui passe et puis elle s'en va.
VB. Est-*ce qu'ils connaissent, à votre avis, attitude de préven*tion des risques qui sont liés aux *médicaments, le fait de prévenir les autres professionnels, d'avoir une automédication,* contrôler son, enfin, vous voyez.
SE6. Non, je pense qu'ils ne connaissent pas les situations à risques et pourtant, ça fait partie des messages, informer toute personne de santé que vous prenez un anticoagulant, dès qu'il y a un changement de traitement, informez aussi votre médecin traitant, pas que pour les gestes invasifs mais aussi pour les modifications d'ordonnance. Franchement ça, je trouve qu'ils ne connaissent pas.
VB. D'accord.
SE6. Faut dire que c'est un médicament vachement compliqué les AVK, quand vous voyez, c'est un des rares médicaments ou on demande autant de compétences à un patient.
VB. C'est ça qui est sympa aussi pour un pharmacien, c'est que c'est un vrai médicament. Entre guillemets.
SE6. C'est un vieux médicament, qui est des années 50, et franchement des publis des années 70, et toujours les même problèmes, 40 ans après.
VB. *C'est triste, mais quelque part, je me dis ça va changer* ?
SE6. Avec l'éducation thérapeutique, surement, mais c'est un médicament qui est très banalisé, et on pense que bon, alors que c'est un médicament à haut risque, comme on doit tous les identifier à l'hôpital.
VB. Ok, donc, je suppose que dans les quelques patients que vous avez vus, vous en avez peut *être vus qui ont eu un accident lié à leur traitement, alors c'est vrai qu'en général, c'est* plutôt du surdosage, qui donc sont passés par les urgences
SE6. Je n'en ai pas eu moi, j'ai eu un AVC par contre avec un INR à 1.3. J'ai eu le contraire, un AVC ischémique sur ACFA, une patiente sous AVK et qui avait un INR sous dosé.
VB. Est-*ce que vous avez l'impression que cet accident là, ça a modifié ses con*naissances sur sa perception du traitement ?
SE6. Alors, que pour cet exemple que j'ai, ça a changé effectivement pour la patient, car elle a tout de suite dit j'ai un AVC, le médecin m'a dit parce que j'ai un INR qui était trop bas et il était à 1.8, alors que bon, il était à 1.3 et j'avais pas ses traitement donc bon. Ça lui a permis de faire la relation entre l'INR, la dose de médicament et son AVC. Donc, je pense que ça l'a un peu éclairé, heureusement, elle s'en est sortie presque sans séquelles. Mais, donc, elle on l'a vraiment prise en éducation thérapeutique pour essayer de lui faire comprendre, de renforcer cet acquis par son expérience du suivi de l'INR ? De la dose. Mais elle, elle confondait, INR à 5, le sang est trop épais. Donc, vous voyez, elle comprenait que c'est parce qu'elle avait un INR trop bas et c'est pour ça qu'elle avait un AVC, mais par contre, on lui disait, si vous avez un INR à 5 quel est le risque, c'est que je fasse un AVC, elle me sortait

pas hémorragique elle, mais plus ou moins la même chose et que j'ai un caillot. Donc c'est pas facile quand même.
VB. Et bien écoutez, moi, j'en ai finis, est ce qu'il y a quelque chose que vous souhaitez ajouter ?
SE6. Non, ça va.
VB. Merci beaucoup.

Entretien avec le soignant-éducateur n°7 (SE7)

VB. Bonjour, alors pour commencer j'aurais besoin que vous vous présentiez ainsi que votre activité d'éducation thérapeutique sur les AVK et votre formation.
SE7. Alors moi, je suis infirmière, j'ai fait ma formation au sein du pôle et donc c'est une formation, j'ai fait une formation de 40 heures uniquement. Donc on démarre doucement, c'est assez difficile vu qu'on n'a pas de médecin, mais on essaie de travailler avec le pharmacien. Eh bien, c'est au cours de notre travail, quand on voit des patients qui sont susceptibles d'être éduqués, on essaye de leur proposer.
VB. De travailler avec le pharmacien ?
SE7. Oui voilà, qui fait partie du pôle.
VB. D'accord, donc en fait, vous vous êtes connus par le pôle de santé?
SE7. Voilà.
VB. Ok, et c'est le pôle qui a organisé une formation ?
SE7.voilà, tout à fait.
VB. D'accord, et du coup, donc il y a un programme qui est déposé ?
SE7. Alors, on a établi un programme, c'est nous qui l'avons mis en route, qui avons monté le questionnaire etc. Enfin quand je dis « nous », au départ, on avait monté un questionnaire, on avait projet de faire pour les, le diabète gestationnel, et il se trouve que cela n'a pas marché parce que c'est quand même assez rare, c'est surtout les médecins qui voient ça, mais après c'était le handicap, c'était une voie peu, et en plus, c'était sur un court terme. Ce n'était pas forcément cohérent de faire une éducation thérapeutique à ce propos. Après, les femmes partaient à l'hôpital pour être suivies. Enfin, c'était un petit peu compliqué. Donc après on a dit, on va faire le diabète gestationnel, le diabète et les AVK.
VB. D'accord, donc en fait, vous voyez des patients qui sont diabétiques et qui sont sous AVK *? Ou non, c'est deux programmes différents ?*
SE7. Ah non, c'est deux programmes différents.
VB. D'accord, j'ai cru que…
SE7. Alors ça arrive. J'en ai deux qui ont les deux mais au départ quand on a fait notre programme, quand on a commencé à établir le programme, préparer les questionnaires etc. On a fait ça en petit groupe, enfin, on était quelques volontaires, à travailler là-dessus, ça nous a pris quand même beaucoup de temps et c'était au départ sur le diabète. Donc là, on essaie d'adapter aux AVK maintenant.
VB. D'accord, OK. Du coup, là c'est plutôt des séances individuelles ?
SE7. Oui.
VB. Et donc comment cela se passe ? C'est parmi les patients que vous voyez ?
SE7. Oui, c'est parmi notre patientèle en fin de compte. On repère les gens qui sont susceptibles de, parce qu'on voit par rapport aux INR, quand on les interroge sur ce qu'ils prennent comme traitement. Eh bien moi, en tant qu'infirmière, j'ai l'occasion d'aller chez des patients, c'est moi qui m'occupe du traitement donc je leur donne, je l'adapte mais il y a des gens qui gèrent tout seuls, qui sont plus jeunes et qui font n'importe quoi. Malheureusement, c'est, on entend de tout. Ils ne se rendent pas compte qu'ils sont en danger.
VB. D'accord, ils ne se rendent pas compte pourquoi à votre avis?
SE7. Eh bien, ils s'imaginent que c'est simple, l'INR n'est pas bien et bien on change, il suffit de monter, de diminuer un comprimé mais bon, j'ai vu récemment un monsieur qui me disait : « oh, eh bien je prends un jour, un, un jour un et demi ». Oui mais, je dis là, ça, ça me gêne. Il y a quand même une différence de posologie qui est énorme entre deux jours. Je dis là, ça ne va pas du tout. Mais c'est difficile aussi à le ramener, comme ils sont jeunes et qu'ils se sentent capables ce n'est pas toujours évident de leur dire. « Est-ce que vous voulez que je vous montre quelque chose ? ».

VB. D'accord, parce qu'en fait ils sont plus jeunes que les patients ?
SE7. Il y a certains, voilà. J'ai des personnes âgées et ça ne pose pas de souci mais les personnes qui ont entre soixante soixante-dix par exemple, se sentent aptes à s'occuper de leur traitement tout seul et ils ont besoin de personne.
VB. Ils sont drôles. D'accord. Du coup, le format du programme actuel, il est comment, vous avez une première séance de diagnostic ?
SE7. Alors justement, au départ on avait prévu quatre, cinq séances. Il y avait le diagnostic éducatif, qui après était suivi d'une séance avec l'infirmier, une avec le médecin, une avec le pharmacien et éventuellement une quatrième avec un des trois pour bien mettre les choses au point et ensuite un bilan. Jusqu'ici, on n'a pas de trinôme, on est embêtés, on est partis sur des diagnostics isolés.
VB. C'est-à-dire?
SE7. C'est-à-dire, on peut voir un patient mais ce n'est qu'un diagnostic.
VB. D'accord, donc en fait, vous faites en individuel le diagnostic et ensuite vous arrivez à mettre en place une séance?
SE7. Eh bien justement, c'est là que ça coince un peu. C'est que pour l'instant on est partis sur un diagnostic isolé, c'est-à-dire qu'on a juste le diagnostic, ensuite on voit avec le patient les objectifs et il y a une réévaluation quelques temps plus tard. Alors après, c'est à nous de définir combien de temps après.
VB. D'accord.
SE7. Mais là, ça s'arrête là pour l'instant. Donc on essaie de voir si pourquoi pas, ça serait possible en duo.
VB. Donc, avec le pharmacien ?
SE7. Voilà.
VB. Ok, et dans les patients que vous avez vu pour l'instant, ça fait à peu près combien de temps que vous avez commencé ?
SE7. Un an, je dirais.
VB. D'accord, et vous diriez qu'en moyenne d'âge ?
SE7. Eh bien, qui dit AVK dit quand même une personne déjà mature, pas chez les jeunes, sauf en cas de phlébite, mais c'est quand même en général des gens âgés, je dirais, à partir de soixante-dix ans parce que après soixante-dix, quatre-vingt-dix.
VB. Ça, c'est des patients que vous avez vu?
SE7. Oui, oui.
VB. D'accord, ok, ok. Qu'est-ce que les patients savent sur leurs médicaments AVK ?
SE7. Ils savent que c'est un anticoagulant en général, le risque hémorragique, ils en parlent aussi, après l'adaptation du traitement, je pense qu'ils font ça un peu à la louche. Ils sont censés appeler leur médecin après leur prise de sang. Il y en a qui le font, il en a une grande partie qui le font, je suis surprise, mais c'est déjà bien. Mais il y en a qui se traitent tout seul quand même, donc ça c'est un peu plus gênant quand même.
VB. Vous me dites, en général, ils savent que c'est un anticoagulant. Ils vous le disent avec ces termes-là ?
SE7. Oui, ceux qui sont ces jeunes oui. Les personnes un peu plus âgées, c'est plutôt pour fluidifier le sang. Des choses comme ça. Pour éviter les caillots, parce que j'ai telle pathologie alors on m'a donné ça. Mais là, dans ce cas ils ne savent pas trop.
VB. Ils ne savent pas trop ?
SE7. Le, l'indication du traitement, enfin, sa propriété.
VB comment ça marche ?
SE7. Oui oui, ils savent pourquoi on leur a donné mais ne savent pas
VB. Ils ne savent pas vraiment à quoi cela sert ?
SE7. Oui, oui.

VB. D'accord. Est-ce que, en général ils connaissent le nom de leurs médicaments ?
SE7. Oui, quand même. Pas tous, pas tous. Ou, ils écorchent le nom aussi.
VB Et ils connaissent ? Ça me fait penser, ils écorchent parfois le nom et la dose, je pense parfois aux gens qui sont sous Coumadine®. Comme il y a deux dosages parfois.
SE7. Pas toujours.
VB. Ils ne connaissent pas toujours la dose ?
SE7. Non, pas toujours. C'est vrai, c'est un truc important, ça. Non, ils parlent en comprimés, nombre de comprimés, mais, il y en a plein qui vous disent un et demi à la place d'un demi et inversement donc c'est un peu compliqué à ce niveau-là aussi.
VB. Ça, ils vous le disent quand ?
SE7. Eh bien, quand je leur fais leur prélèvement sanguin. Je leur demande les trois derniers jours de prises et alors là c'est, pour certains ils ne me disent pas forcément la réalité. Je pense. Ils arrivent à confondre un demi et un et demi, donc ce n'est pas toujours très clair pour eux je pense.
VB. Et ça, en fait vous, vous arrivez à vérifier parce que vous avez l'ordonnance ? Du médecin, enfin, je veux dire comment vous savez que qu'ils confondent un demi et un et demi?
SE7. Eh bien, parce que je les reprends. Parfois ça me paraît beaucoup un et demi par rapport à leur poids. Alors je leur dis « êtes-vous surs que c'est bien un et demi ? » Ou genre, quand on me dit un, un et demi, je leur dis c'est pas un, un demi ? Voilà, des choses comme ça.
VB. D'accord.
SE7. Mais ce n'est pas toujours, je pense qu'on peut passer à côté facilement.
VB. Oui. D'accord, comment est-ce qu'ils expliquent l'action de leur AVK ?
SE7. Alors là, c'est. Je ne saurais pas vous dire.
VB. Et ils ne l'expliquent pas ?
SE7. Non. L'action, ils en parlent très rarement. Sauf s'ils font des hématomes. Là, ils savent vous dire : « tiens mon médicament est trop fort où il y a quelque chose qui ne va pas » mais en dehors de signes qui peuvent apparaître.
VB. D'accord, et sinon, c'est ce que vous me disiez que certains disent que c'est, que ça fluidifie le sang ?
SE7.Oui.
VB. D'accord, ok. Quels liens est-ce qu'ils font à votre avis entre la consistance du sang, la *valeur de l'INR et la* dose le médicament ?
SE7. Justement, c'est ce que j'allais vous dire, il y a des choses très rigolotes, que très souvent, ils vous disent que leur sang est trop épais ou trop liquide. Ça, c'est le terme qu'on entend très, très souvent. Donc, eh bien justement, il y en a qui ont bien compris que par rapport à l'INR, le sang, enfin le médicament était trop ou pas assez dosé, après, eh bien justement ils ne font pas toujours la différence, ils n'ont pas toujours compris que si l'INR était trop, c'est parce que le médicament, enfin, comment était le sens par rapport aux médicaments, ils ne font pas toujours la relation.
VB. D'accord, que si le médicament est trop dosé, dans leur vocabulaire, ça veut dire que leur sang est trop liquide.
SE7. Pas forcément.
VB. Forcément, oui et, est-*ce que quand l'INR est trop élevé, pour eux, ça signifie que le* médicament est trop dosé ?
SE7. Pas toujours, pas toujours non plus mais quelquefois, ils vous disent l'inverse. Ils ont bien compris que si c'est trop élevé, il faut bien baisser le médicament mais ils n'ont pas compris que, parce que justement leur sang est trop liquide. Trop anticoagulé.
VB. Oui, c'est ça qui est compliqué à comprendre, trop anticoagulé, en fait ça ne veut plus rien dire pour eux. D'après l'expérience que vous avez, quelles sont les difficultés rencontrées par ces patients par rapport à ces médicaments ?

SE7. Je pense que, il y a des médecins qui sont là le soir, donc ils les appellent sans souci. Certaines fois, ils sont un petit peu embêtés parce que le médecin n'est pas là ou simplement parce qu'ils n'ont pas envie de le faire tout ça. Les difficultés aussi, c'est la surveillance de l'INR. Quelquefois ils ont un peu marre. Ils se disent : « oh, on fera ça dans quinze jours ». Ils ne voient pas toujours l'importance de re-contrôler par rapport à un dosage qu'ils auraient fait.
VB. Les difficultés par rapport au médecin, vous me dites, soit qu'ils ne sont pas là, soit qu'ils n'ont pas trop envie. Du coup du patient n'arrive pas à joindre le médecin ?
SE7. Les difficultés, je pense, oui, voilà, ils n'arrivent pas toujours à joindre leur médecin. Ça peut être ça.
VB. Vous pensez, il y a autre chose ?
SE7. Euh non.
VB. Du coup, c'est entre leur médecin une fois qu'ils ont leurs résultats.
SE7. Oui, voilà. Soit, ils ont du mal à le joindre, soit ils n'ont pas envie de le joindre. Il y a aussi l'observance du traitement qui n'est pas toujours facile pour : « Ah, je l'ai oublié, ce n'est pas grave. J'en prendrai deux demain ». Ça peut être aussi les choses de ce style aussi. C'est rare quand même. Heureusement.
VB. D'accord. Quels sentiments est-ce qu'ils expriment vis-à-vis de ce traitement ? Je pense à, « *c'est super* » ? C'est une contrainte ?
SE7. Oui, c'est plus une contrainte.
VB. Est-ce qu'ils vous disent, en quoi est-ce une contrainte ?
SE7. Et bien je pense déjà, ils ne s'imaginent pas toujours que c'est un traitement à vie, après tout dépend, mais c'est vrai que il y a la prise journalière, il y a la surveillance. Par contre, au niveau des risques, pas trop.
VB. C'est-à-dire que les risques ne sont pas contraignants pour eux?
SE7. Eh bien, je pense qu'ils n'en sont pas trop conscients.
VB. D'accord.
SE7. Parce qu'ils parlent rarement des risques quand même. Dans les contraintes, c'est.
VB. C'est plus sur le fait de prendre un traitement à vie.
SE7. Oui, et puis il faut en changer les doses.
VB. Ça, ils vous disent que c'est contraignant ?
SE7. Oui.
VB. Ils vous disent en quoi c'est contraignant, de devoir changer la dose tout le temps ?
SE7. Non, je pense plus que c'est parce que ça les barbe, que ça ne soit pas toujours pareil. Pour eux ça leur complique la vie. Aussi, l'adaptation, que l'INR ne soit pas, à chaque fois, que l'INR, ils ont changé leur traitement, et manque de bol, la fois d'après, l'INR n'est encore pas dans les normes après, donc ça, pour eux, c'est difficile.
VB. C'est difficile, à votre avis, plutôt à comprendre ou c'est difficile à accepter que cet INR ne soit pas dans les normes ?
SE7. Je pense que c'est parce qu'ils ne comprennent pas. Justement, c'est le souci avec les jeunes qui se gèrent tout seuls parce qu'ils ont tendance à changer eux-mêmes à chaque INR au lieu de re-contrôler ça peut suffire. Eh bien, ils vont changer et du coup eh bien on n'arrive pas à adapter, ça c'est clair. Mais le fait est que cela soit difficile à adapter, c'est réellement une contrainte pour nous. Je dis un peu les choses en vrac mais.
VB. Il n'y a aucun souci. En général les entretiens, ça se passe comme ça. C'est comme ça vient. À votre avis, est-ce que les patients comprennent pourquoi on leur prescrit un AVK ?
SE7. Plus ou moins, comme je vous disais tout à l'heure, ils savent parce qu'ils ont fait un accident donc on leur a dit « eh bien voilà on vous donne tel médicament par ce que vous avez eu ça ». Après, je ne pense pas qu'ils savent vraiment le fond.
VB. Oui, et comme ils ne connaissent pas vraiment l'action du médicament, du coup.
SE7. Oui.

VB. D'accord, est ce que à votre avis, est-*ce qu'il y a une différence, parce que là vous me* parlez d'accident, une différence par exemple de compréhension entre celui qui aurait fait une phlébite, une embolie pulmonaire et celui qui a de la fibrillation auriculaire, il y en a pour *qui c'est plus compliqué ou à l'inverse il y en a un pour qui c'est plus simple?*
SE7. Eh bien non, parce que par exemple moi, quand je vais faire un INR, eh bien justement je leur demande pourquoi on leur a donné ce traitement, eh ben bien souvent ils ne savent pas me dire.
VB. D'accord.
SE7. Certains me disent arythmie, ça a l'air d'être un peu mieux compris en cas d'arythmie mais sinon en cas d'embolie, de thrombose, quelque chose comme ça, c'est un petit peu plus compliqué pour eux. Je pense qu'ils ne saisissent pas bien.
VB. D'accord. Qu'est-ce qu'ils savent à propos de la surveillance ? Du médicament ?
SE7. Eh bien, ils connaissent la prise de sang. Ça ils savent qu'il faut faire une prise de sang.
VB. Oui.
SE7. Mais ça serait bien qu'il faut qu'ils sachent qu'il faut aller récupérer les résultats. C'est un petit peu important quand même. En général, ça va mais il y a quand même des gens qui font des prises de sang mais ça s'arrête là. Donc sinon, les autres savent qu'il faut appeler leur médecin pour communiquer le résultat, pour adapter leur traitement. Après au niveau des surveillances secondaires, ça, ils n'en parlent pas beaucoup.
VB. D'accord. Est-ce qu'ils parlent de l'INR? Ils disent le mot INR?
SE7. Ca, oui, quand même.
VB. Ils savent quand même ce que c'est l'INR ?
SE7. Oui. Assez souvent oui.
VB. Ils savent que la prise de sang, c'est pour ?
SE7. Surveiller leur traitement, en fin de compte.
VB. Et ils savent que pour surveiller leur traitement, on leur parle d'INR?
SE7. Ça, oui pas tous INR, je pense que les gens très âgés, le nom, ils me le disent rarement, mais ils savent que il y a un contrôle.
VB. Est-ce que ces personnes très âgées et vous parle de TP?
SE7. Non.
VB. D'accord. Ils savent qu'il y a un contrôle, et s'ils connaissent leur cible ?
SE7. Eh bien non, et c'est bien là le problème. Et oui, eh bien non non non parce que on met standard deux, trois mais, ce n'est pas le cas pour tout le monde et j'ai, dans mes patients, j'ai une patiente pour qui j'ai une dose cible mais, mais c'est tout. Les médecins ne nous le disent pas.
VB. D'accord.
SE7. À nous non plus.
VB. D'accord, donc, vous n'avez pas l'information.
SE7. Non.
VB. De la zone cible, donc vous n'avez pas l'indication en fait ?
SE7. Non, voilà.
VB. Vous n'avez ni l'indication, ni la zone cible. Donc ce n'est pas fourni par le médecin et vous avez des patients qui ne connaissent pas ni forcément leur indication ni leurs zone cible ?
SE7. Oui, c'est ça, voilà. Souvent, on leur dit entre deux et trois, mais c'est vrai que selon la pathologie, c'est bien de savoir si c'est mieux d'être près du trois d'être près du deux.
VB. Est-ce que parfois, c'est une information que vous récupérez par le laboratoire d'analyses ?
SE7. Eh bien non, parce que c'est nous qui fournissons au labo, donc si moi je ne l'ai pas eh bien eux ne l'ont pas.

VB. Ils ne l'ont pas non plus. Ils n'ont pas de contact avec le médecin en fait ?
SE7. Non, ben si vraiment il y a un problème, un souci, ils appellent mais sinon, sinon non. Ça, c'est un gros souci par contre oui.
VB. Oui, je comprends bien c'est-à-dire qu'en fait quand il y a des doses à adapter, c'est à ce moment-là vous prenez contact avec le médecin si vous ne connaissez pas clairement la cible quoi ?
SE7. Oui, c'est. Bien souvent, on se débrouille quand donc c'est vrai qu'en fonction de la pathologie, voilà.
VB. Donc, pour reconstituer un peu avec le reste des médicaments. Vous vous dites que.
SE7. C'est.
VB. C'est effectivement un gros souci.
SE7. Oui oui oui ouais.
VB. Est-ce que les patients, ils connaissent les signes de surdosage du médicament ?
SE7. Eh bien, pas toujours. En général, s'ils vont, s'ils ont trop d'hématomes, ça les inquiète mais je ne suis pas sûre qu'on leur ait toujours dit.
VB. Et quand il voit qu'ils ont trop d'hématome en fait ils pensent que c'est ce médicament là *qu'ils prennent juste ou il y a quelqu*e chose qui ne va pas ?
SE7. Quand ils ne sont pas au courant, bon, il y en a qui font le rapprochement mais pas toujours.
VB. D'accord.
SE7. Voilà, en général, c'est dit, mais il y a des gens qui ne sont pas toujours au courant de leur traitement.
*VB. D'a*ccord.
SE7. Par rapport aux prises d'autres médicaments, moi aussi, je suis en train de penser à des choses comme ça.
VB. Et sur des choses comme ça, éventuellement des signes de sous dosage, c'est pareil que le surdosage de toute manière?
SE7. Ah oui, encore pire je dirais.
VB. D'accord, ok. Globalement avec les patients que vous avez vus, sur la gestion quotidienne du traitement, ce sont des patients qui vont d'eux-mêmes chez leur médecin, à la pharmacie, au labo?
SE7. Pas toujours.
VB. Vous avez un peu de tout?
SE7. Oui, un peu de tout.
VB. D'accord. Est-ce que ils ont, en général un médecin traitant, a priori oui ?
SE7. Normalement, ouais.
VB. Est-ce le médecin traitant qui prescrit ?
SE7. Eh bien justement, surtout à l'hôpital, et je pense que déjà à l'hôpital, ils n'ont pas souvent le temps et le souci, c'est qu'ils donnent des ordonnances comme ça. Moi des fois, j'arrive chez les patients et ils ont ça, un tas de papiers et ne savent pas comment faire donc, on ne leur a pas forcément expliqué ou alors ils n'ont pas tout intégré parce que on leur a dit plein de choses en vrac et voilà, après.
VB. Oui parce que du coup, c'est vrai que vous êtes, vous avez un certain nombre de patients que vous voyez directement en sortie d'hôpital.
SE7. Oui, personnes âgées justement il faudra adapter le traitement, il faudra donner le traitement parce qu'il ne va pas savoir le gérer tout seul où il y a autre chose à côté, donc on voit pour certaines choses et voilà. Ensuite.
VB. D'accord. Et potentiellement ça va être à l'hôpital de leur prescrire l'AVK?
SE7. Souvent, ça va être parce que les personnes âgées elles ont fait un accident quel qu'il soit et du coup ils ont été hospitalisés et voilà, ils ont besoin d'un traitement.

*VB. D'accord, et après le relais ça se fait s*ur le médecin traitant ?
SE7. Oui.
VB. Alors quand ça passe par vous, je suppose que vous, vous travaillez avec un laboratoire, ou vous travaillez avec plusieurs ?
SE7. Non, un seul.
VB. Donc, c'est toujours le résultat au même endroit.
SE7. Oui.
VB. Vous *me disiez tout à l'heure, les patients savent pas toujours qu'il faut récupérer le* résultat, est-ce que le labo envoie ?
SE7. Non, s'ils le demandent uniquement, par contre, si il y a un souci d'INR, ils appellent le patient ou le médecin.
VB. D'accord, et un souci d'INR du coup, ça va être s'il est en dehors de la cible ?
SE7. Oui, ben surtout, s'il a un INR à 5, le labo appelle.
VB. D'accord, oui, parce que comme le labo connaît pas forcément la cible, ça va être un INR très élevé.
SE7. Voilà. Oui, souvent.
VB. Un INR très bas, ils vont appeler ?
SE7. Non, je n'ai pas de souvenir, sinon, pour une patient à moi, ils m'avaient appelé, mais c'est plus rare.
VB. Et la place de l'entourage du patient ?
SE7. Et bien là, c'est très variable justement, c'est souvent les aidants le problème. Ils veulent faire bien, mais ce n'est pas souvent ce qu'on voudrait, mais en général, ça va. Mais par exemple, couper un Previscan®, est ce que, bon les gens, ils mettent des petits bouts comme ça, et ils ne se rendent pas compte que le petit bout, si un jour, il est très petit, et que le lendemain, il est plus gros, ça va pas être forcément bien dosé non plus.
*VB. Oui, c'est ça. L'aidant va découper pour aider le patie*nt, mais il va le découper un peu.
SE7. Oui, c'est ça. Quand on a un comprimé, y'a pas de soucis, mais dès qu'on doit le couper, ça commence à se compliquer.
VB. D'accord, ok. Quels sont les interlocuteurs privilégies des patients quand ils ont un problème ?
SE7. En principe, ils appellent le médecin.
VB. C'est vraiment la première personne ?
SE7. Oh oui, je pense. Ça arrive qu'ils m'appellent, des patients que je connais bien, qui me connaissent bien. Des fois, ils me disent : « qu'est-ce que je fais » ? Ca m'arrive.
VB. Qu'est-ce qu'ils disent à propos de leur observance, vis-à-vis du médicament ?
SE7. Ils n'en parlent pas beaucoup, donc si on ne leur pose pas de question. Ils prennent leur médicament tous les jours après, est-ce que c'est à heure précise ou non, ça c'est plus compliqué à savoir.
VB. D'accord, et vous me disiez tout à l'heure, il y a quelques patients qui ne connaissent pas forcément le médicament, ils se disent : « *j'ai oublié aujourd'hui, c'est pas grave, j'en* prendrai deux demain ».
SE7. Oui, oui, soit je le prendrai ce soir, soit je le prendrai demain, enfin tout dépend comment ils le prennent.
VB. Vous avez des patients qui le prennent le matin ou le midi ?
SE7. Ça arrive le matin, enfin, je leur explique que c'est mieux le soir, et surtout pourquoi c'est mieux le soir. S'ils ne savent pas pourquoi, ça ne va pas les motiver.
VB. Qu'est-ce qu'ils savent des interactions médicamenteuses ?
SE7. Ils ne savent pas toujours. Certains savent qu'il ne faut pas prendre d'anti-inflammatoires ou d'aspirine. D'autres non.
VB. D'accord. Est-ce que parmi les médicaments, y'en a un qu'ils savent plus que les autres ?

SE7. Non, non. C'est plus les personnes âgées. Il arrive un moment, c'est plus leur souci quoi. Je pense à une dame chez qui je vais. Bon c'est sa fille qui gère.
VB. D'accord.
SE7. Non.
VB. Non?
SE7. Il n'y en a pas spécialement.
VB. D'accord.
SE7. C'est plus, là, les personnes très âgées, je dirais, les médicaments, il arrive un moment où certaines personnes, ce n'est plus leurs soucis. Je pense à une dame en particulier, chez qui je vais, c'est sa fille qui gère le pilulier, elle a un demi Préviscan® tous les jours. Elle a un INR nickel. Donc, c'est impeccable, mais bon, si je ne lui donnais pas ses médicaments, elle ne les prendrait pas de toute façon. Et elle le dit. Elle me dit, bon je le fais pour vous faire plaisir à ma fille, c'est tout. Donc, bon.
VB. Qu'est-ce qu'ils savent des interactions alimentaires, avec l'AVK ?
SE7. Eh bien, c'est pareil. Les jeunes, « arrivent vous parler », mais les personnes plus âgées, pas spécialement. En général, il parle de choux, de la tomate.
VB. Il vous parle d'interdits alimentaires ?
SE7. Non,
VB. C'est bien.
SE7. Oui, c'est une bonne chose. Ça arrive quand même mais en en règle générale, non.
VB. D'accord. Est-ce que, est-ce qu'ils connaissent les situations à risques du fait qu'ils sont sous AVK ?
SE7. Oui, les chutes.
VB. Dans certains loisirs, des voyages, ce genre de, la grossesse ?
SE7. Non, ça, il n'en parle pas trop de ça.
VB. Non ?
SE7. Quasiment pas.
VB. C'est probable qu'ils ne soient pas au courant, ou conscients ?
SE7. Ça, les conduites à risque, oui oui, par exemple.
VB. Oui.
SE7. Par contre, pour revenir au médicament, ça arrive qu'il parle des antibiotiques, les choses comme ça, qui modifient leur INR. Mais, c'est par expérience qu'il s'aperçoit que, à chaque fois qu'ils prennent telle chose, eh bien tiens mon INR a changé.
VB. D'accord.
SE7. Paracétamol, antibiotiques. Des fois, le paracétamol, certains m'en parlent.
VB. Oui, à force de
SE7. Oui.
VB. Est-ce que, est-*ce qu'ils parlent d'auto surveillance, d'autogestion, donc finalement de* évidemment faire leur INR mais également de récupérer le résultat, lire le résultat, éventuellement même interpréter le résultat et éventuellement même modifier la dose de leur AVK?
SE7. Ils n'en parlent pas, mais bon, ils le font quand même.
VB. Globalement, ils le font quand même.
SE7. Oui, oui quand même.
VB. Donc finalement, il y a beaucoup de patients qui font de l'autogestion mais ils ne le disent pas. Donc, ils modifient la dose en fonction de
SE7. Non, il n'y en a quand même pas énormément qui font de l'autogestion. J'ai quelques cas bien, des gens bien marqués, de caractère marqué, qui voilà, ça. Mais je dirais que la majorité appelle son médecin.
VB. Et la majorité, ils récupèrent le résultat?

SE7. Oui, au moins par téléphone
VB. Par téléphone. Après, j'allais vous dire est-ce qu'ils sont capables de d'interpréter, mais comme vous m'avez dit qu'ils ne connaissaient pas forcément leur cible, alors ce n'est pas possible de l'interpréter.
SE7. Oui, on leur dit tous entre deux et trois et bon. Moi, des fois, je me pose des questions *quand même parce que ça, c'est la cible qu'on apprend. Après, ce n'est pas forcément la* bonne.
VB. Oui, c'est vrai. Est-ce qu'ils utilisent des aides pour gérer leur traitement je ne sais pas, des outils, des piluliers, des carnets AVK des cartes, tout ça ?
SE7. Les gens qui prennent leurs médicaments tout seuls, rarement. Quelquefois il y a des aidants, quand est une personne très âgée, c'est vrai que si la dose mais pas la même tous les jours. Certains l'utilisent quand même le pilulier.
VB. D'accord, et le carnet AVK ?
SE7. Eh bien, on ne le voit pas partout.
VB. Vous voulez dire que vous ne voyez pas du tout?
SE7. On a quand même du mal à s'en procurer aussi. Moi, j'avais essayé d'en avoir, mais ce n'est pas évident.
VB. D'accord, ok.
SE7. Ce qui est bien, c'est que le labo fait une courbe quand même, donc ça permet d'avoir un suivi. Ça, je trouve ça très bien.
VB. D'accord.
SE7. C'est plus parlant que le livret AVK en fait.
VB. Est-ce que les patients, ils recherchent des informations sur leur traitement AVK ?
SE7. Rarement, quelquefois le patient qui vient d'être mis sous traitement, qui n'a pas eu les infos, il pose des questions mais, en règle générale, non, ils vous appellent, parce qu'ils ont eu prise de sang et voilà.
VB. D'accord, ok. En ce qui concerne finalement, ce qui est attitude de prévention des risques. Bon, alors, ils ne connaissent pas bien les risques mais. Je ne sais pas, mais par exemple, quand ils vous parlent de, que vous leur posez des questions sur l'automédication, est-ce qu'ils perçoivent un risque, en fait dans l'automédication?
SE7. Ça, non, je ne crois pas.
VB. Est-ce qu'ils préviennent, est-ce qu'ils savent qu'il faut prévenir les professionnels de santé qu'ils prennent un AVK ?
SE7. Je ne sais pas. Par ce que, si par exemple, je suis amené à faire une intramusculaire, ils ne disent pas spontanément et bien je prends un médicament, même s'ils ne savent pas le nom du médicament. Par contre, je pense un monsieur âgé, mais maintenant, ça fait longtemps qu'il a son traitement. Il sait que s'il tombe, il peut se faire des hématomes et que c'est à cause de son traitement. Ça, ils acquièrent une expérience quand même je pense.
VB. Avec les années le traitement ?
SE7. Oui, c'est ça.
VB. C'est un peu l'expérience de la vie.
SE7. Oui, mais bon c'est sûr que c'est quand on a commencé avoir des soucis on commence à connaître mais quand même, il vaudrait mieux éviter.
VB. D'accord. Est-ce que vous avez l'impression, parce que du coup vous avez des patients qui ont eu. Vous en avez peut-être qui ont eu un accident à cause de leurs médicaments, à cause d'un gros surdosage, du coup il serait repassé par les urgences voir une hospitalisation. Est-ce que vous avez l'impression que pour, le fait avoir vécu cet accident la modifie leur compréhension, ou leur perception du traitement?
SE7. Eh bien, je ne suis pas sure. Je pense justement un monsieur qui, à qui c'est arrivé eh bien, il gérait tout seul son traitement. Et par compte, lui, était très curieux, posé beaucoup de

questions mais, malgré ça du coup, du fait qu'il a eu un accident, on lui a changé son traitement mais je ne suis pas absolument sûr qu'il soit plus prévoyant.
VB. D'accord, c'est marrant, parce que finalement, en fait, l'accident ne modifie pas forcément beaucoup de choses, enfin, on va dire le gros accident par contre les petits incidents au cours de la vie, eux
SE7. Oui oui oui.
VB. *C'est intéressant. J'ai fini avec mes questions. Est*-ce qu'il y a quelque chose à laquelle vous pensait, là, vous trouveriez importante de me dire par rapport à ses patients?
SE7. Eh bien, là, moi, c'est vrai que j'ai des patients qui sont quand même assez âgés donc je pense qu'ils n'ont pas le même ressenti, la même notion du traitement, etc. Ça peut être aussi, ça peut fausser un type, je pense. Mais à côté de ça, les plus jeunes sont moins, comment dire, ils gèrent tout seuls, et c'est une source de problèmes encore plus.
VB. Donc, finalement la problématique de l'adulte plus ou moins jeune est différente de la problématique sujet âgé et plus il est âgé ?
SE7. C'est parce que quand ils sont jeunes, ils ont compris ou ils croient avoir compris mais je ne suis pas sûr qu'en fait, en cas de souci ils diraient il faut que je fasse attention mais je pense qu'en même temps ils ne feraient pas confiance plus pour autant.
VB. D'accord, est-ce qu'il y a autre chose ?
SE7. Non non non, mais en même temps, ça m'ouvre des questions aussi disons que
VB. J'espère, qu'il y a un bénéfice pour vous aussi, il faut que ce soit un échange aussi.
SE7. Oui, oui, d'aller chez des patients sous AVK ça m'amènera à peut-être plus poser de questions même si je n'y vais que pour leur faire une prise de sang savoir un petit peu, et si de savoir ce qu'ils connaissent leur traitement.
VB. En tout cas, merci beaucoup d'avoir répondu à toutes mes questions.

Entretien avec le soignant-éducateur n°8 (SE8) :

VB. Bonjour, alors pour commencer est-ce que je peux vous demander de vous présenter et de me parler de votre formation en ETP ?
SE8. Il me semble que c'est en 2011.J'ai donc suivi un DU d'éducation thérapeutique organisée par la fac de Châtenay et voilà. J'ai présenté un mémoire et depuis j'essaie de m'impliquer davantage en éducation thérapeutique mais ce n'est pas facile.
VB. Oui c'est ce que j'ai pu comprendre.
SE8. Ce n'est pas facile alors j'avais essayé de faire quelque chose via le réseau Essononco
VB. Oui, je les connais bien.
SE8. Ça vous dit quelque chose ? Puisque j'avais présenté un mémoire qui devait s'appeler projet de grille d'évaluation pour l'écriture, la mise en forme d'un diagnostic éducatif chez des personnes traitées par chimiothérapie orale. Et de ce côté-là, les portes se sont fermées car c'est essentiellement de l'éducation thérapeutique en milieu strictement hospitalier où les médecins sont rois.
VB. D'accord, et le pôle de santé, vous l'avez intégré il y a longtemps ?
SE8. Alors, eh bien c'était en 2012 ou même fin 2011 peut-être.
VB. D'accord, donc finalement, sur le projet d'éducation pour les patients traités par AVK vous êtes dans le premier groupe de travail ?
SE8. Voilà, alors le problème c'est que je n'ai pas fait grand-chose ; bon voilà, c'est simplement pour vous dire que le sujet m'intéresse mais je n'ai pas eu l'occasion de suivre directement des gens, des personnes sous AVK, le pôle. Moi j'ai fait, j'ai créé un jeu de cartes mais bon, là, pour, il faut beaucoup de temps. C'était une façon aussi de, avec ce jeu de cartes de voir, c'était l'étape numéro trois, qu'on avait défini la famille, aux soignants qui auraient utilisé, ce jeu de cartes pour savoir si vraiment l'ensemble des éléments importants d'un traitement AVK aurait été compris, intégré par un patient.
VB. D'accord, donc c'est un outil d'évaluation ?
SE8. C'était plutôt un outil d'évaluation, voilà.
VB. OK, d'accord
SE8. Et là, dernièrement j'ai envoyé ça à un petit groupe, de revoir un petit peu ce qu'on peut faire au niveau AVK en travail interprofessionnel. J'ai fait un diaporama, un diaporama pour présenter ce qu'était un traitement AVK et bon, mais la façon de suivre ce traitement, les risques.
VB. D'accord, ça, c'est la destination des autres professionnels de santé ou c'est un diaporama en fait que vous souhaitiez utiliser avec des patients ?
SE8. Alors, c'était pour le pôle.
VB. D'accord.
SE8. Mais ce diapo, je pensais aussi à l'utiliser ici dans le suivi AVK qui nous est proposé par la CPAM, simplement en tant que pharmacien si vous voulez.
VB. D'accord, pour les entretiens pharmaceutiques.
SE8. Voilà, pour les entretiens pharmaceutiques.
VB. D'accord.
SE8. En fait, la distinction que je fais, au niveau suivi AVK, c'est soit les choses sont relativement simples et là, on prend en charge essentiellement au niveau de la pharmacie. Si les choses sont plus complexes, si il y a des antécédents plus spécifiques, plus importants et particuliers, s'il y a un problème de langage, si polypathologies qui tournent autour, à ce moment-là, je pense qu'il est préférable de faire ça en interprofessionnel.
VB. D'accord, d'après, du coup et bien l'expérience que vous avez avec les patients traités par AVK, qu'est-ce qu'ils savent de leurs médicaments ?
SE8. C'est très varié.

VB. Oui.
SE8. Alors, c'est très varié. Souvent quand ils arrivent ici ils ne savent pas grand-chose. C'est du style, le médecin m'a expliqué et je dois lui communiquer les résultats d'INR. Donc quelque part, il se désinvestit par rapport à ce traitement-là, mais bon c'est le médecin qui doit gérer et pas le pharmacien qui peut, c'est le médecin qui gère. Autre cas de figure, j'ai eu un jour un monsieur qui était, qui travaillait sans filet et qui faisait ça à sa sauce. Pourtant il avait un, bon, il venait régulièrement, mais sûrement que le jour où je lui ai redemandé si tout allait bien, il m'a dit ne vous inquiétez pas : « j'y arrive tout seul ». Et je lui ai demandé des explications. Là il m'a, je n'ai pas trop bien compris la logique, si il y en avait une, il a par contre, je lui ai fait quand même comprendre qu'il risquait gros. En expliquant quand même que les AVK étaient le premier médicament qui était en cause pour les accidents et les hospitalisations en urgences. Voilà. On m'a répondu aussi, mais par deux ou trois fois au moins : « mais vous savez, vous me faites retourner à l'école ». Voilà.
VB. Lors d'un entretien pharmaceutique ?
SE8. Non, non, pour inviter.
VB. Ah, d'accord.
SE8. Mais, il était clair qu'une des personnes qui m'a répondu, sain, a été hospitalisé en urgence une semaine après.
VB. Vous l'aviez bien repéré.
SE8. Mais, Monsieur, très hautes fonctions au niveau administratif, très hautes fonctions, voilà. Bon, il y a quand même des gens plus, plus dociles. Alors, ce qu'ils savent d'une manière plus générale, c'est, il y a le risque d'hémorragie mais quant à un risque de thrombose, suite à un, une dose, suite à une dose trop faible, là il y a, en fait c'est une des raisons pour lesquelles je me suis dit, le discours oral ne suffit pas. Il faut que les gens aient des croquis ou quitte à ce qu'ils le recopient, mais cela me semble nécessaire pour certaines personnes, de voir quelque chose visuellement, qu'ils aient une représentation visuelle des risques. Voilà. Voilà, c'est surtout ce côté. Bon, je n'ai pas d'hémorragie mais de l'autre côté, voilà, si je prends correctement mais AVK, il n'y aura pas de souci.
VB. D'accord.
SE8. Ce qui n'est pas très clair, aussi, c'est ce problème de médicaments qui risquent d'interférer. Ils savent qu'il y a quelque chose mais pour eux, ce n'est pas clair, voilà. Ils savent que prévenir un autre professionnel en cas d'intervention si, chez le podologue, chez le chirurgien-dentiste, ou chez l'infirmier, ils savent que quelque part ils doivent le mentionner mais ça reste très flou.
VB. D'accord, juste, pour avoir une idée de la population que vous voyez en terme de tranche d'âge, est-ce que c'est très très large ou?
SE8. Oui, ça peut être très large, on a une jeune fille 22 ans, sous contraceptif et qui fumait comme un pompier, qui est venue un samedi après-midi car mal aux mollets, c'était pas mal aux mollets, c'était quand même au bas du mollet et bon, ce n'était pas forcément douloureux, dur. Bon, ce n'était pas facile. Et je lui dis : « si vraiment demain ça ne va pas mieux, c'est les urgences ». En fait eh bien cette demoiselle, on l'a revue une semaine après, elle avait été chez son médecin qui habite à cinquante ou cent kilomètres d'ici, au moins trois ou quatre jours après, et en fait, c'était sur le conseil de son ami, et là on a, on a, je dis on parce qu'en fait c'était un étudiant de sixième année qui vient de terminer son stage de sixième année. Voilà, on a essayé de la sensibiliser, on ne fait vraiment un, un premier entretien, et on ne l'a jamais revu pour savoir ce qu'elle avait vraiment retenu de ce qu'on lui a dit, des informations qui lui avaient été données. Donc ça c'est un petit peu un extrême du côté de la population jeune. Bon, c'est souvent. Bon, il y a eu un monsieur par exemple qui était sous, qui a fait un accident cardio-vasculaire suite à une trithérapie anti VIH, par exemple qui était relativement jeune, une cinquantaine d'années, et sinon c'est des personnes de soixante, soixante-dix ans

quand même.
VB. D'accord, et du coup plutôt classiquement pour de la fibrillation auriculaire ?
SE8. Phlébite.
VB. Phlébite aussi?
SE8. Phlébite.
VB. D'accord.
SE8. C'est surtout. En fait, c'est surtout des phlébites.
VB. Surtout des phlébites. D'accord, ok. Est-ce que généralement les patients, ils connaissent le nom de leurs médicaments ?
SE8. Oui, moi je dis, je dirais oui, je dirais oui, mais sans, dans l'ensemble oui moi je dirais il y a soixante pour cent, il y a soixante pour cent, ils connaissent leurs médicaments, quoi, le nom de leurs médicaments.
VB. D'accord. Comment est-ce qu'ils expliquent l'action de l'AVK ?
SE8. Alors, c'est là, en fait qu'ils n'expliquent pas. C'est pour ça que je fais le diaporama que je reprends au B A BA. Que justement, ils comprennent à la fois le mode d'action et puis le raisonnement qui est fait autour de l'INR. Qu'ils comprennent vraiment ce que cela veut dire.
VB. Justement, je me demande qu'est-ce que, quel lien font ils entre la consistance du sang, la *valeur de l'INR, et la dose du médicament ?*
SE8. Ce n'est pas clair, on en reste simplement que plus il est fluide, plus je risque l'hémorragie. Moi, à mon avis c'est ça. Ça ne va pas plus loin.
VB. Plus il est fluide, plus je risque l'hémorragie. D'accord.
SE8. Ça ne va pas plus loin.
VB.OK.
SE8. Alors peut-être au bout du deuxième entretien, il y a cette idée que si mon INR est plus élevé que trois, trois et demi, voilà effectivement, je risque l'hémorragie. Il y a un élément supplémentaire qui vient.
VB. Il y a l'INR qui se rajoute.
SE8. Voilà.
VB. D'accord, la dose des médicaments, ça, c'est en dernier ?
SE8. Oui, il n'y a pas forcément de relation qui est faite.
VB. D'accord. Quelles difficultés est-ce qu'ils rencontrent, les patients qui sont traités par AVK?
SE8. Difficultés ?
VB. Difficultés, soit par compréhension, soit dans la vie de tous les jours ?
SE8. Il y a des gens qui sont, qui ne sont pas forcément bien organisés. Donc, il y a une difficulté de respect de la dose, disons du temps de moment de la prise. C'est plutôt par rapport au moment de la prise. Qu'est-ce qu'il y a d'autre ? Ce qui est facile à retenir, c'est quand même les interdits entre guillemets, les interdits alimentaires. Voilà, ça les concerne quand même plus directement que les médicaments. Je pense que le message, le message, ne prenez pas de médicaments, d'autres médicaments sans en informer un professionnel de santé, c'est quelque chose qui est retenu. Mais là aussi, il y a une espèce de report sur d'autres, de la bonne marche de traitement. Ce qu'ils assument le mieux c'est le problème de l'alimentation.
VB. D'accord, qu'est-*ce qu'ils savent de cette interaction alimentaire ?*
SE8. Là aussi, histoire de végétaux riches en vitamines K, ils n'ont pas pigé. Ils n'ont pas compris. Ils sont plutôt dans l'interdit plutôt que dans la nuance. Je n'ai pas droit au chou, j'ai pas droit à l'avocat, j'ai pas droit à la choucroute, c'est ça.
VB. D'accord et vous pensez qu'ils sont. Pourquoi ils sont dans cet interdit ?
SE8. Il y a assez plus facile pour eux de se repérer plus qu'à partir du moment où on ne fait pas ça, il n'y a pas de risque de, il n'y a pas de risque d'accident, il n'y a pas de risque d'accident.

VB. D'accord. Quel sentiment est-ce qu'ils expriment vis-à-vis de ce traitement, je pense, de l'inquiétude ? Un grand bonheur de prendre ce traitement ? De la contrainte ?
SE8. C'est de la contrainte et toujours le risque, risque d'hémorragie quoi. Et relativement bien faire les choses pour qu'un accident de ce type ne se renouvelle pas.
VB. Ce risque d'hémorragie, il fait peur ou?
SE8. Oui, oui, oui, Il fait peur.
VB. D'accord.
SE8. Oui, bon. C'est tout le symbolisme du sang.
VB. Oui, oui. C'est ça. C'est tout le symbolisme du sang. Est-ce votre avis les patients, ils comprennent pourquoi on leur a donné un AVK ?
SE8. À mon avis, ça se limite simplement à. Donc, il ne faut pas que ma thrombose, ma phlébite se renouvelle quoi. Mais quand par exemple le problème d'arythmie AVK. Ils ne pigent pas.
VB. Oui c'est ça, il n'y a pas de lien qui est fait.
SE8. Non.
VB. Oui, la maladie à l'origine. Qu'est-ce qu'ils savent de la surveillance ?
SE8. Eh bien, oui, ils savent en général l'INR. Bon, ils ont quand même pigé qu'il y a une zone cible, et que l'INR, il devait le faire doser le matin pour que la posologie soit éventuellement réévaluée le soir quand même. À mon avis, quand même grosso modo c'est ça.
VB. D'accord, est-ce que certains patients que vous avez vous parlent de TP?
SE8. Non, absolument pas.
VB. Aucun ? Est-ce que, est-*ce qu'ils connaissent les signes de surveillance de surdosage?*
SE8. Alors, les signes de surdosage, c'est le saignement de nez, les gencives qui saignent, voilà bon des expectorations plus ou moins sanguinolentes ou des choses qui se voient là. On n'en est simplement à ça. Quant à une extrême fatigue, une très grande pâleur, bon, non non.
VB. En fait, pour vous, ils connaissent des signes de saignement externe, l'idée que ça puisse saigner à l'intérieur ?
SE8. Non non non non, c'est très, on est vraiment, comment comme on peut dire bon, on se raccroche à ce concept. Voilà c'est une hémorragie interne. Bon, voilà ça ne peut être que externe. Ça ne peut être qu'externe.
VB. D'accord, et est-ce qu'ils connaissent des signes de sous dosage ?
SE8. Non, non non. Problème d'essoufflement, alors effectivement quelqu'un qui a pu avoir un accident de cet ordre-là peut être sensibilisé à ça mais sinon les autres.
VB. Vous voulez dire que du coup il va peut-être en parler comme, c'est l'accident qui revient quelque part, il va repérer les signes qu'il a eu à l'hôpital ?
SE8. Voilà, c'est ça.
VB. D'accord. En termes de gestion quotidienne, globalement c'est des patients parce qu'on leur a prescrit un AVK soit à l'hôpital, à cause d'un accident soit une prescription en ville ? Généralement, c'est les médecins généralistes qui suivent le traitement ? Est-*ce qu'ils ont* plusieurs pharmacies ou est-ce qu'en général?
SE8. Non, les patients chroniques comme ça, ce ne sont pas des pigeons voyageurs.
VB. Et est-ce que vous savez, je ne sais pas si vous avez l'information ? Est-ce qu'ils ont plusieurs laboratoires d'analyses ?
SE8. Non, non.
VB. D'accord, et est-ce que globalement, vous avez l'impression que, ils vont faire leur prise de sang, ils récupèrent le résultat, ils appellent ? Tout ça, ce sont des choses qui sont intégrées ?
SE8. Ça fait partie un petit peu des automatismes. Voilà.
VB. D'accord. Et quelle est la place de l'entourage ? Dans cette gestion au quotidien du

traitement ?
SE8. Alors il y a quelques épouses, qui, très protectrices, voilà, qui sont là pour, pour voilà. Mais bon, la plupart du temps, ils gèrent seul. Bon, pour en revenir à cette jeune fille, en fait, c'est son ami qui l'a relancé à chaque fois, à la fois venir ici parce que lui, nous en avait parlé. C'est l'ami en question qui l'a poussé pour aller voir le médecin, son médecin donc. Mais c'est une grande question ça, une grande question parce que, ça renvoie la question, est-ce que les gens sont prêts à accepter un traitement, quel qu'il soit d'ailleurs un traitement AVK ou ailleurs ou autre chose et donc attendre des autres quels qu'ils soient, que ce soit le médecin, que ce soit l'épouse, la fille ou le frère qui les incitent à être relativement compilant. Mais les gens sont rarement, spontanément adhérents. Je pense que l'adhésion, elle vient après avoir compris pourquoi il y a un traitement, comment il agit et quels sont les risques. Ça c'est clair.
VB. D'accord.
SE8. Si le message n'a pas été parasité par la concierge.
VB. Parce que la concierge a plus d'impact que vous évidemment ?
SE8. Oui, mais il y a de moins en moins de concierge alors.
VB. C'est une chance pour la santé des gens. C'est vrai. Quel est l'interlocuteur privilégié des patients quand ils ont un problème ? Avec leur AVK ?
SE8. Ah, eh bien le samedi, c'est leur pharmacien.
VB. Oui, ça dépend du jour de la semaine. D'accord. Et les autres jours ?
SE8. C'est aussi quand même les médecins. C'est quand même le médecin surtout quand il y a une variation de l'INR, minimes soient-elles. C'est quand même le médecin qu'ils consultent en premier.
VB. D'accord. Qu'est-ce que les patients disent de leur observance ? Par rapport aux médicaments ?
SE8. Ça va toujours bien.
VB. Ça va toujours bien ? Donc ils prennent?
SE8. Oui, oui et c'est là qu'est le problème. Il y a des non-dits qui font que, parce que même le jour où la personne me dit : « ne me donnez pas tel ou tel médicament », forcément, on va leur poser la question. Qu'est-ce qui fait que, quelle est la difficulté pour prendre tel ou tel médicament, ça vous donne mal au ventre ? Vous avez des vertiges ? Quand il y a, mais c'est souvent, voilà maintenant, il y a quand même aussi, il y a des effets collatéraux des boîtes grands modèles, parce qu'à partir du moment où il y a des gens qui reviennent faire renouveler une ordonnance, il y a des médicaments qu'on leur a donné par boîte de 90. Là, effectivement il n'y a pas de souci. Les autres, on peut voir si il y a une différence, voilà mais mais, c'est surtout par rapport aux effets secondaires. Les gens me disent : « celui-ci je ne le prends plus parce que voilà, ça me donne, voilà, mal à la tête ».
VB. Et ça, vous l'avez déjà entendu sur un AVK ?
SE8. Alors sur les AVK non. À mon avis les AVK, il y a quand même une, vient quand même une observance, une rigueur, une rigueur que les gens se sont imposés quand même. Parce qu'à partir du moment où il y a un contrôle qui est fait, les gens se sentent aussi observés donc voilà. Ils savent que, quand même qu'ils doivent observer quelque chose. On n'a pas parlé de la règle des huit heures, du délai de huit heures. Parce que là, on est quand même dans une tranche de population soixante, soixante-dix ans qui, quand même, qui tiennent encore aux quelques années de vie qui leur est réservée. Voilà.
VB. D'accord, ok. Qu'est-ce qu'ils savent, vous m'avez déjà un peu répondu des interactions, médicamenteuses avec les AVK?
SE8. Ils savent que ça existe mais ils ne savent pas pourquoi.
VB. D'accord. Est-ce qu'ils connaissent les situations à risques du fait qu'ils sont sous AVK ?
SE8. Eh bien à mon avis, comme ça les intéresse directement pour quelqu'un qui fait pas mal de bricolage, voilà, quand ça les concerne, ils ne vont pas retenir ça d'une manière, c'est

forcément des gens qui ne vont pas faire de boxe à soixante-dix ans, des sports violents. Mais comme ça les concerne directement, bon le bricolage, c'est vrai que le jardin, le jardinage, des trucs comme ça peuvent être une occasion. Là, on est un petit peu dans le même, dans la même dimension que « j'ai des interdits au niveau alimentaire donc il faut que je fasse gaffe avec mes pinces, mes clous, et que je n'aille pas refaire ma toiture ».
VB. D'accord. Jusqu'où à votre avis, ils modifient leur quotidien du fait qu'ils prennent ce traitement AVK?
SE8. Non non. Non, par rapport au risque, ils vont peut-être être, bon, prudents. Il y a une prudence mais non, je n'ai pas d'exemple en tête.
VB. Sauf peut-être ce que vous me disiez sur l'alimentation ?
SE8. Oui, c'est ça.
VB. Ceux qui ont clairement des interdits, là.
SE8. Oui, c'est ça.
VB. D'accord. Et qu'est-ce qu'ils disent sur l'autosurveillance du traitement, de l'autogestion, *vraiment le fait de évidemment, d'aller contrôler son INR, de récupérer son résultat, de lire* son résultat, interpréter son résultat et éventuellement changer la dose de son AVK ?
SE8. Aucun ne le fait. Quant à modifier par exemple, et de le diminuer d'un quart. Aucun ne le fait quoi. Ils ont besoin vraiment que quelqu'un vienne, soit les conseiller soit les confirmer dans leur choix. Mais aucun, c'est là quand même qu'il y a une prise de conscience du risque. À part ce monsieur qui bricolait, la, c'était vraiment du bricolage.
VB. Ah oui.
SE8. Ah oui oui oui oui oui.
VB. C'est-à-dire ?
SE8. Je ne peux plus vous dire mais parce que je n'ai pas compris sa logique. C'était, et en plus de ça, ce n'était même pas un cas tous les jours mais c'était un. Par exemple, un le jour pair et un demi le jour impair. D'une part, je n'ai pas compris comment, quelles étaient les relations qu'il entretenait avec son médecin par rapport à ce titre de traitement. Alors il était suivi par un cardio et un généraliste. C'est là qu'on se dit peut-être que y en a un qui se disait, à mon avis le cardio doit suivre ça et puis réciproquement. À mon avis c'est là que ça se passait, c'est là que ça se passait.
VB. D'accord. Est-ce que les patients, ils utilisent des aides pour gérer leur traitement ?
SE8. Si il y a une aide, c'est le pilulier. Qui est-ce qui m'a parlé, ah oui, c'est à propos du pilulier. Non non, ce qui aide, c'est le pilulier.
VB. D'accord. Le carnet AVK et la carte ?
SE8. Oui, oui oui. Non, excusez-moi, le carnet.
VB. Ils s'en servent?
SE8. Oui, la plupart.
VB. C'est bien ça.
SE8. Oui oui oui oui.
VB. D'accord, est-*ce qu'ils recherchent des informations ? Sur leur* traitement ?
SE8. Non non.
VB. Est-ce que, vous en avez parlé un tout peu tout à l'heure, est-*ce qu'ils connaissent à votre* avis les attitudes de prévention finalement, face aux risques qui sont liés au traitement en fait, de prévenir d'autres professionnels de santé, dans l'automédication de faire un petit peu attention ?
SE8. Oui oui il y a. La plupart sont intégrées. La plupart ont intégré ce type de données. Non, c'est vrai que quand on leur dit, quand on leur dit d'une part. Il y a un professionnel qui leur remet ce carnet avec la petite fiche, je prends un traitement anticoagulant à mettre impérativement dans le, voilà. Et quand on leur dit que c'est quand même le médicament qui est la source du plus grand nombre d'hospitalisations au niveau iatrogénique. Là, ils se disent

ce n'est pas de sucre, ce n'est pas paracétamol. Non je crois, voilà que.
VB. D'accord, parlons des patients que vous avez pu, je suppose que vous en avez qui ont eu un accident, comme je vous disais tout à l'heure qui sont passés aux urgences, soit qui ont été *carrément hospitalisés alors c'est plus fréquemment relié au surdosage. Est*-ce que vous avez l'impression que la survenue de cet accident la modifie la compréhension ou la perception des patients par rapport à ce médicament ?
SE8. Alors, celui qui est passé l'autre jour, grand fonctionnaire de l'administration publique française, le cardiologue a compris en fait qu'il était absolument inapte.
VB. Ah bon ?
SE8. Il pouvait décortiquer les décrets, les articles de loi, de notre constitution mais il était absolument inapte et du coup c'est Xarelto®. Je crois qu'il a bien fait, peut-être aussi sur le conseil de sa femme.
VB. De la femme du fonctionnaire ou du médecin ?
SE8. Du fonctionnaire.
VB. Finalement c'est plus le médecin qui a pris conscience du problème que le patient qui lui a gagné.
SE8. Oui oui, ce monsieur va, c'est quelqu'un que je respecte beaucoup, « docteur soignez moi ».
VB. D'accord, donc ça n'aurait pas forcément amélioré sa compréhension du traitement ?
SE8. Oui oui oui non, ce n'est pas quelque chose qui le passionne.
VB. Écoutez. Moi, j'ai fini avec mes questions. Est-*ce qu'il y a quelque chose que vous* voudriez ajouter sur ce sujet qui vous serait utile qui vous semble important ?
SE8. Bon, quelque chose qui est important à dire, c'est qu'il est difficile quand même de revoir les gens. Il est difficile de revoir les gens donc certains reviennent évidemment, reviennent une deuxième fois, une troisième fois. Bon après, deux entretiens, il y a quand même des choses qui sont rentrés, des repères importants mais, et c'est ça qui, au niveau du pôle, c'est quand même quelque chose de totalement déroutant. Parce que au niveau du pôle, on essaie plutôt de suivre des gens qui sont plutôt dans des situations compliquées, avec plutôt des pathologies, une espèce de pathologie relativement lourde et il y a une difficulté quand même à revoir ces personnes-là. C'est en cela qu'on est en train de se demander s'il ne faut pas. Même si là c'est quand même, bonjour les iconoclastes dont l'éducation thérapeutique c'est, c'est un diagnostic éducatif et ensuite entretien. Est-ce qu'on n'a pas intérêt à, en tout cas en ville, je ne parle pas de l'hôpital, mais est-ce qu'on n'a pas intérêt dans un premier temps à faire une information relativement large et pas forcément technique mais dans les grands axes avec des éléments de compréhension. Il ne s'agit pas de dire. Il faut faire ça, il faut faire ci, mais il ne faut pas faire ça. Il faut donner des éléments de compréhension à la fois à l'intérêt, au problème de la coagulation ensuite, ce qu'est un traitement et comment il agit, ensuite comment il est surveillé. Dans un premier temps, une première rencontre suffisamment large et après, et après faire à peu près l'équivalent d'un diagnostic d'un diagnostic éducatif pour dire voilà, qu'est-ce qu'il faut cibler, quels sont les objectifs à cibler, quels sont les besoins de la personne et où sont les ressources ? Où sont les ressources pour que à la fois le traitement soit bien suivi et que au niveau entourage, au niveau outil qui mène à, voilà. Donc si vous voulez inverser.
VB. Mais du coup, après ce diagnostic éducatif vous feriez une séance qui serait ciblé sur ?
SE8. Voilà, parce qu'on aura bien déterminé les besoins en matière d'information, les besoins en, au niveau compréhension.
VB. La question que je me pose, c'est parce que vous me dites, a priori, ce qui est très *compliqué en ville c'est de faire revenir les patients et du coup je me dis, s'il y a une première* rencontre, du coup la deuxième, ça sera le diagnostic éducatif et la troisième la séance qui va être ciblée sur le diagnostic et donc comment est-ce que vous surmontez cette difficulté de

faire revenir une deuxième fois?
SE8. Alors, oui, il y a aussi ce problème de timing pour les professionnels que ce soit une infirmière, un médecin, un pharmacien. Moi je me suis rendu compte que en prenant la personne là, quand elle vient, je lui dis : « écoutez, on se donne 10 minutes, on fait le tour de la question et puis vous revenez dans, de toute manière vous allez faire vos INR toutes les semaines, vous voyez avec votre médecin quant à l'adaptation de la posologie. Vous commencez à utiliser votre carnet et dans un mois on se revoit et on fait le point. Et là, on fait un espèce de diagnostic, et dans la foulée on peut déterminer les objectifs et à ce moment-là faire un premier entretien ».
VB. D'accord, alors ça serait coupler cette deuxième rencontre, ça serait en même temps un diagnostic et une séance. D'accord.
SE8. Oui parce que quand on parle de la représentation du médicament, quelles sont vos craintes, il faut aussi une dimension d'expérience. Il faut quand même qu'ils commencent à appréhender ce qu'est ce traitement-là. S'il y a une semaine à peu près qu'il a ce traitement il ne peut pas. Il y a deux ou trois jours, le médecin généraliste lui a lui a dit le tenait, ça, bon, alors qu'au bout d'un mois, il pourra il aura pu expérimenter ce traitement et les difficultés par rapport à ce traitement. Les difficultés de prises, les difficultés de respecter le problème du quart, de trois quarts de la demie, J un, J deux, J trois, voilà. Alors moi, j'ai transmis ça l'autre jour au pôle et c'est vrai que on se dit : « Pourquoi pas ».
VB. Quelque part, en fait ça suppose que, qu'au moment de l'initiation, finalement il n'y ait pas ce que vous appelez cette première rencontre assez large. Il faut dire à l'heure actuelle que ça, ça n'est pas fait.
SE8. Voilà.
VB. D'accord.
SE8. Non, parce que.
VB. C'est vous qui devez le dire dans l'entretien.
SE8. Non non mais,
VB. Non, mais, je suis d'accord avec vous.
SE8. Le médecin dit, vous allez prendre ça et puis et vous avez faire faire des INR. C'est ça, ce qu'on entend. Vous allez faire faire des INR toutes les semaines, me téléphoner et on adapte la posologie voilà.
VB. Voilà. Point barre.
SE8. Il n'y a pas de carnet qui est donné. Le carnet, c'est à la pharmacie qu'il est donné.
VB. Ok merci, merci beaucoup pour le temps que vous m'avez accordé. Je sais que vous *n'avez pas beaucoup parce que du coup j'ai un p*eu l'habitude les pharmaciens d'officine.