

DEA ETHIQUE MEDICALE ET BIOLOGIQUE
PROMOTION 1996-1997

**LE SECRET PROFESSIONNEL A L'HOPITAL : ENQUETE AU SEIN D'UNE PHARMACIE
HOSPITALIERE**

V. AUGUSTE
Pharmacie, Hôpital Cochin, Paris

Introduction

L'adjectif "médical" quand il caractérise le secret se rapporte à la nature des informations à garder confidentielles ; il s'applique à tout ce qui concerne la maladie ou tout ce qui a été appris, par un professionnel de santé, dans l'exercice de ses fonctions. Ces informations font l'objet de notre étude. Cependant, le secret médical est le plus souvent entendu à tort comme une propriété ou comme une obligation des seuls médecins. Aussi, avons-nous préféré traiter du secret professionnel, terme certes plus général, mais qui peut s'appliquer sans ambiguïté, au pharmacien hospitalier.

La notion de secret professionnel dans le domaine médical, d'apparence fort simple, est l'une des plus discutées et des plus confuses de notre droit. Les nombreuses vicissitudes rencontrées par la règle de silence du serment d'Hippocrate depuis son origine (Vème siècle avant J.C) jusqu'à nos jours permettent d'éclairer ce constat. Longtemps pratique d'exception propre à une école ou à un groupe social, elle ne s'est généralisée qu'après la Révolution Française et l'émergence des libertés individuelles. Imposée par l'article 378 du Code Pénal napoléonien de 1810, elle a été élevée à la hauteur d'un dogme, par les professionnels, durant le XIXème siècle. Depuis la deuxième moitié du XXème, le secret professionnel subit des déviations et des transgressions toujours plus nombreuses, alors qu'une jurisprudence hésitante et contradictoire a tenté de pallier les insuffisances du texte pénal initial. Ces dernières années, enfin, de multiples dérogations sont venues assouplir le caractère absolu et général de la règle et la rendre mieux adaptée aux moeurs et pratiques médicales modernes [12].

Cette histoire mouvementée a pour origine l'impossibilité de trouver un fondement unique à la notion de secret. En fait, trois fondements s'entremêlent souvent, sans coïncider tout à fait, en s'opposant parfois : un fondement déontologique (origine hippocratique), un fondement juridique (origine pénale) et un fondement psychologique [5]. Le secret garantit, d'une part un climat de confiance nécessaire aux soins. Il constitue, d'autre part un privilège défendu par le corps médical : un moyen efficace de garantir son indépendance et de se protéger des velléités d'immixtion ou de contrôle des autorités [11].

Au sein d'un établissement de santé, le problème du secret professionnel se pose de manière aiguë, car il n'est plus seulement placé sous le symbole du colloque singulier. La prise en charge du patient est collective et multidisciplinaire ; elle nécessite la mise en commun et la circulation des informations avec lesquelles la rigueur du secret s'accommode difficilement [2,4].

Cette question est longtemps restée étrangère au pharmacien hospitalier, plus facilement concerné par «le secret des remèdes». Ses contacts avec les patients étaient très limités et son rôle consistait, le plus souvent, à honorer les commandes des services et à répondre à des demandes ponctuelles de renseignements. Depuis quelques années, le développement, en France, d'activités relevant de la pharmacie clinique a eu pour conséquence l'implication directe du pharmacien dans la chaîne des soins hospitaliers [1,9]. Les nouvelles missions, créées par une évolution de la réglementation, se sont accompagnées de la détention de données confidentielles toujours plus nombreuses :

- la gestion des médicaments des essais cliniques ;
- la dispensation des médicaments de la réserve hospitalière aux patients consultants externes, appelés encore ambulatoires ;
- la dispensation individuelle nominative journalière ou hebdomadaire ;
- la gestion et la dispensation des médicaments dérivés du sang ;
- la participation à l'évaluation des prescriptions médicales

Ces activités ne sont pas toutes, complètement, mises en place, mais le pharmacien et son équipe se trouvent confrontés à la nécessité de repenser leurs pratiques afin d'assurer le secret des informations auxquelles ils ont dorénavant accès [7].

Notre travail de recherche, effectué dans le cadre du D.E.A d'Ethique Médicale et Biologique, a consisté en l'étude des pratiques pharmaceutiques. Le but était d'évaluer la prise de conscience réelle de cette nouvelle exigence par les professionnels et d'appréhender l'opinion et les sentiments des patients vis à vis du respect du secret. Le présent article reprend les résultats de l'enquête réalisée auprès des consultants du Groupe Hospitalier Cochin, Paris. Les réponses obtenues dépassent largement le cadre de la pharmacie hospitalière, pour concerner l'ensemble des services hospitaliers. Elles mettent en évidence l'intérêt des patients pour ce sujet et nous permettent d'envisager, comme une nécessité, une réflexion impliquant tous les acteurs de santé.

Matériel et Méthodes

I.1. Matériel

Nous avons obtenu le témoignage de 14 patients «ambulatoires».

Ces patients sont suivis à l'hôpital Cochin et viennent à la pharmacie pour se procurer des médicaments, non disponibles dans les officines de ville. Différentes pathologies sont concernées : le SIDA, les transplantations d'organes, certains cancers endocriniens, certaines maladies cutanées.... Les patients inclus dans des protocoles de recherche biomédicale obtiennent également leurs médicaments à la pharmacie de l'hôpital.

Les personnes qui ont répondu à notre enquête se répartissent ainsi :

Ⓜ patient suivi pour une séropositivité au VIH : 10 dont 1 étudiant, 2 employés d'une caisse d'assurance-maladie, 2 métiers de la communication, 1 cadre commercial, 1 employé administratif, 1 psychologue et 1 médecin ;

Ⓜ patient suivi en pneumologie : 1, étudiant ;

Ⓜ patient suivi en endocrinologie : 1, profession paramédicale ;

Ⓜ patient suivi après une transplantation d'organe : 1, responsable pédagogique dans le cadre de l'enfance handicapée ;

Ⓜ conjoint d'une patiente VIH+ venant systématiquement chercher ses médicaments : 1, enseignant.

La répartition par sexe est de quatre femmes et dix hommes. La moyenne d'âge est de 38,8 ans [21-68 ans].

I.2. Méthode

Sur les conseils du professeur Didier Sicard, chef de service de Médecine Interne à Cochin, nous avons cherché à atteindre les patients sans nous «imposer». En proposant à tous les patients de les interroger, nous voulions obtenir le témoignage des volontaires, bien sûr, mais aussi celui des plus intéressés par notre démarche.

Au début du mois de février 1996, une affiche a été apposée dans le local réservé à la dispensation des médicaments aux patients ambulatoires ; «l'annexe». Il comportait l'information suivante :

ENQUETE SECRET PROFESSIONNEL ET HOPITAL

Un travail est actuellement en cours à la pharmacie de l'hôpital Cochin, sur le secret professionnel. Nous aimerions connaître vos impressions, sentiments et opinions sur ce sujet.

Si vous souhaitez participer à cette enquête qui prendra la forme d'un court entretien, merci de bien vouloir contacter :

Valérie AUGUSTE, Interne en pharmacie

téléphone (privé et professionnel)

ou de laisser vos coordonnées à l'annexe de la pharmacie à mon attention.

Afin d'augmenter le nombre de réponses, des papiers détachables mentionnant nos coordonnées étaient également disponibles.

Confrontée, au cours des premiers mois, à l'absence d'appel de la part des patients, et ce malgré la disparition des «petits papiers», nous avons choisi de les aborder directement lors de leur venue à l'annexe. En moyenne, une

cinquante de patients par jour viennent chercher leurs médicaments. Trente personnes ont été sollicitées de façon aléatoire.

Les entretiens avec les patients ont duré en moyenne 20 minutes [10-60 min.]. Ils ont tous été enregistrés, sur magnétophone, avec leur accord.

Les questions posées sont les suivantes :

- 1°) Pensez-vous que le secret professionnel est correctement gardé à l'hôpital ?
- 2°) Avez-vous été confronté(e) à des situations où le secret professionnel n'a pas été respecté ? Lesquelles ?
- 3°) Avez-vous rencontré des problèmes lors de vos contacts avec la ou les pharmacie(s) hospitalière(s) ? Lesquels ?
- 4°) A l'hôpital, les informations confidentielles vous concernant sont connues par plusieurs personnes (médecins, infirmières, radiologues, biologistes, pharmaciens..) ; on dit que le secret professionnel a un caractère collectif. Cela vous dérange-t-il ?
- 5°) Cela vous poserait-il un problème d'aller chercher vos médicaments en pharmacie de ville ? Pourquoi ?
- 6°) Quelles solutions proposez-vous pour améliorer le respect du secret professionnel ?

I.3. Commentaires

Le faible nombre de patients ayant répondu à l'enquête ne nous permet pas de tirer des conclusions quantitatives comme nous l'aurions souhaité. Cependant, la sincérité des réponses ne peut être mise en doute et nous ne pouvons pas penser que leurs réponses diffèrent de celles des autres patients.

Les commentaires et les jugements exprimés nous semblent très intéressants. Cela vient certainement de la méthodologie choisie qui tendait à sélectionner les personnes les plus motivées.

Le temps dont nous disposions était trop court. En effet, plusieurs patients n'ont répondu à notre affiche qu'après l'avoir vu deux ou même trois fois. Il semble qu'un tel sujet demande un certain temps de réflexion, d'autant plus qu'il n'est que rarement abordé de cette manière, dans un établissement de soins. Or, les patients ne se rendent à la pharmacie que tous les mois environ, afin de renouveler leur traitement. Les résultats présentés correspondent à une enquête de 4 mois, seulement. Le dernier mois a été le plus fructueux.

Enfin, la plupart des patients ambulatoires sont des personnes en activité qui profitent de leurs moments de pause pour venir chercher leurs médicaments. Ils ne disposent pas toujours d'un quart d'heure supplémentaire à consacrer à un questionnaire.

Il nous est apparu intéressant de livrer, aux côtés des résultats de notre enquête, les réponses des personnes qui ont refusé d'y participer.

II.1. Réponses des patients qui ont refusé l'entretien

Vingt-cinq personnes n'ont pas souhaité répondre au questionnaire. Nous leur avons systématiquement demandé leur(s) raison(s) et si le secret professionnel avait de l'importance à leurs yeux.

Vingt d'entre elles nous ont assuré que le respect du secret professionnel était nécessaire à l'hôpital. Certains (7) l'ont revendiqué comme un droit de la personne malade.

Les raisons des refus sont les suivantes :

Ⓜ manque de temps : 14

«Je n'ai malheureusement pas le temps, je dois rejoindre mon travail.» (8)

«Je ne dispose pas de dix minutes, j'ai un train à prendre.» (2)

«Désolé, maison m'attend.» (4)

Ⓜ absence de problèmes dans ce domaine : 6

«Merci, mais tout va bien pour moi.» (2)

«Je n'ai rien à déplorer concernant Cochin.» (3)

«Au début de l'épidémie (SIDA), à l'arrivée dans le service, on se sentait montré du doigt et fiché. Mais, depuis quelque temps, cela va mieux, le secret médical est mieux respecté dans les services.» (1)

Ⓜ manque d'intérêt pour le sujet : 5

«Je ne me sens pas concerné, je viens juste pour un essai clinique.» (1)

«Je n'ai rien d'intéressant à vous dire.» (1)

«Le secret professionnel n'a pas tellement d'importance pour moi, vous savez, ça dépend comment vous vous assumez.» (2)

«Le secret professionnel : beaucoup de bruit pour presque rien.» (1)

II.2. Réponses des patients interrogés

Sur les quatorze patients ayant répondu au questionnaire, neuf ont appelé spontanément la pharmacie et cinq ont accepté suite à notre «solicitation directe».

- 1ère question : Pensez-vous que le secret professionnel est correctement gardé à l'hôpital ?

- ® 1 : «Oui.»
- ® 3 : «Relativement bien gardé.»
- ® 1 : «Je l'espère !»
- ® 7 : «Non, pas partout.» ou «Non, pas toujours.»
- ® 1 : «Non.»
- ® 1 : «Faussement bien gardé ; dans l'intérêt des médecins.»

- 2ème question : Avez-vous été confronté(e) à des situations où le secret professionnel n'a pas été respecté ? Lesquelles ?

- ® 2 : «Non.»
- ® 3 : «Pas moi, mais on m'en a raconté.»
- ® 9 : «Oui»

Les situations citées sont les suivantes :

- ® Doute concernant la protection des archives médicales (papier ou informatique) ; (1)
- ® Documents confidentiels en évidence sur un bureau : résultats d'un sérodiagnostic, ordonnances ; (6)
- ® «Chariot» des dossiers médicaux laissé en permanence dans un couloir ; (1)
- ® Sachet de médicaments mentionnant le nom du patient, posé sur le comptoir de la pharmacie ; (2)
- ® Portes de bureau non fermées à clé, en cas d'absence ; (3)
- ® Dialogue entre deux infirmières alors que la porte est restée ouverte ou bavardages dans un couloir ; (4)
- ® Discussion entre deux médecins au sujet d'une patiente juste devant le lit de sa compagne de chambre : celle-ci a été choqué par certains commentaires qu'elle a jugés peu respectueux ; (1)
- ® Promiscuité des chambres doubles ou triples : interrogatoires par les externes ou les internes et visites du service réalisés en absence totale de confidentialité ; (1)
- ® Promiscuité dans le service des prélèvements sanguins ; (3)
- ® Promiscuité dans le service de pharmacie, lors de la dispensation ; (3)
- ® Absence de discrétion à l'appel de votre nom, dans une salle d'attente comble ; (5)
- ® Manque de discrétion du personnel des caisses de l'hôpital ; (3)
- ® Possibilité d'entendre, à «l'annexe», la conversation téléphonique concernant un autre patient entre la pharmacie et le service clinique ; (1)
- ® Séparation des patients séropositifs dans la salle d'attente du service d'Ophtalmologie. «Les VIH + de ce côté et les autres par là !», lance une infirmière à la cantonade ; (1)
- ® Manque de discrétion et de prudence d'un interne recevant un petit garçon séropositif, accompagné de sa nourrice, en urgence. «Il est séropositif, c'est ça ?». Ni l'enfant, ni sa nourrice n'avait été mis au courant par les parents ; (1)
- ® Divulgence d'un diagnostic aux parents d'un jeune homme de 18 ans, sans l'accord de l'intéressé. Même si cela part d'un bon sentiment de la part du médecin, chaque individu doit être considéré comme responsable et personne n'a à juger ses choix ; (1)
- ® Divulgence de la séropositivité d'un patient à des membres de sa famille, venus prendre des nouvelles, par une infirmière d'un service d'Orthopédie ; (1)
- ® Se voir imposer par son médecin traitant, la présence d'un «ami chercheur», à sa consultation. L'accord du patient n'avait pas été sollicité avant ; (1)
- ® Consultation commune de deux patientes. Le médecin, les voyant discuter dans la salle d'attente, a pensé qu'elles venaient ensemble. Informé du contraire, il a demandé si cela ne les dérangeaient pas de continuer, car il avait pris du retard ; (1)

- ® Envoi de documents confidentiels (résultats d'analyse, confirmation de rendez-vous...) au domicile du patient, par la secrétaire du service, sans avoir demandé à l'intéressé la conduite à tenir pour l'envoi du courrier ; (2)
- ® Transparence et visibilité des cachets de médecins ou des enveloppes des hôpitaux : facteur, concierge, milieu professionnel peuvent à partir d'une parcelle de vérité, créer une réputation ; (3)
- ® Information sur le mode de contamination par les fiches de mise sous traitement anti-rétroviral ; (1)
- ® Refus des médecins de dire la vérité au malade, sous prétexte de secret médical ; (1)
- ® Impossibilité de garder secrète sa pathologie quand on appartient au corps médical. L'information circule plus vite qu'ailleurs, par confraternité ? ; (1)
- ® Curiosité des médecins vis-à-vis des informations que peuvent détenir les personnels paramédicaux sur les patients. L'information est considérée par eux comme un dû ; (1)
- ® Révélation de la séropositivité d'une personne connue, au cours d'un dîner mondain par un médecin de l'hôpital ; (1)
- ® Envoi, par l'hôpital, d'une liste comportant les dates des visites et les conclusions médicales ainsi que les prescriptions, au médecin du travail. La patient avait souhaité l'envoi d'un certificat pour la prolongation de son arrêt de travail ; (1)
- ® Possibilité d'obtenir des informations confidentielles auprès du centre de sécurité sociale, quand on connaît le langage technique approprié. L'identité de l'interlocuteur n'est pas vérifiée. Quid des assurances privées ou de l'employeur un peu curieux ? (1)

- 3ème question : Avez-vous rencontré des problèmes lors de vos contacts avec la ou les pharmacie(s) hospitalière(s) ? Lesquels ?

- ® 9 : «Non»
- ® 1 : «Pas moi directement, mais j'ai pu facilement connaître la pathologie et le nom d'un patient, à partir d'une conversation téléphonique.»
- ® 1 : «Uniquement aujourd'hui, la présence d'un sac de médicaments avec le nom du patient sur votre comptoir m'a choqué.»
- ® 1 : «Oui, une fois. J'ai vu une ordonnance d'AZT sur un comptoir et le nom était facilement visible, si on s'en donnait la peine.»
- ® 1 : «Oui, parfois les médicaments sont déposés sur le comptoir alors que d'autres patients sont entrés. Mais, cela ne me gêne pas vraiment, c'est plus convivial.»

Les patients sont particulièrement sensibles :

- à l'accueil (8), l'écoute et la disponibilité (5) ;
- aux conseils concernant les médicaments et l'hygiène de vie (4) ;
- au respect (5) et à la discrétion du personnel (7), quand il prononce leur nom, manipule leur ordonnance et leur remet leurs médicaments.

- 4ème question : A l'hôpital, les informations confidentielles vous concernant sont connues par plusieurs personnes (médecins, infirmières, radiologues, biologistes, pharmaciens..) ; on dit que le secret professionnel a un caractère collectif. Cela vous dérange-t-il ?

- ® 14 : «Non.»
- Les raisons invoquées sont :
- ® Normal, à partir du moment où cela ne sort pas de l'hôpital, et que cela reste entre professionnels ; (3)
 - ® Nécessaire entre les personnes concernées par les soins à donner au patient. Mais, chacun ne doit connaître que le nécessaire, car cela augmente les risques de divulgation ; (5)
 - ® Nécessaire, pour la prise en charge des patients. En pratique, les règles ne doivent pas être absolues, pour permettre à chacun de travailler. Chaque personne doit avoir une attitude responsable et respectueuse ; (3)
 - ® En principe, les informations circulent dans l'intérêt du malade, ou pour le bien commun. A partir du moment où l'intéressé a donné son accord ; (3)

- 5ème question : Cela vous poserait-il un problème d'aller chercher vos médicaments en pharmacie de ville ? Pourquoi ?

- ® 3 : «Non, car je vais déjà en chercher d'autres.» (patients non infectés par le VIH)
- ® 3 : «Non, j'ai d'excellents rapports avec mon pharmacien et son équipe. Ils sont très humains et je leur fait entièrement confiance. Les gens sont parfois curieux, mais je m'en fiche, je me sens pas coupable.»

- ® 1 : «Non, plus maintenant. Mais, j'ai eu du mal à passer ce cap. Je préfère que mon pharmacien de ville soit au courant de ma maladie et puisse m'aider lorsque je serai malade... même si j'attire l'attention dans mon quartier.»
- ® 3 : «Oui, car je n'ai pas trouvé d'espace de confidentialité suffisant. Mais tout dépend du pharmacien et de son personnel.»
- ® 3 + conjoint : «Oui, car je ne souhaite pas devenir la bête noire de mon quartier. La clientèle en ville est très diversifiée, la quantité de médicaments que je prends peut attirer la curiosité et les bavardages. La médiatisation est telle que les noms des rétroviraux sont connus de tous.

- 6ème question : Quelles solutions proposeriez-vous pour améliorer le respect du secret professionnel ?

Nous citons, ici, les réponses à cette question précise ainsi que les solutions données tout au long de l'entretien.

- ® Les solutions ne sont pas évidentes car cela dépend beaucoup de la mentalité, de l'état d'esprit des gens, de la motivation du personnel et de la volonté du responsable (7) ;
- ® Le secret ne peut pas être absolu, à l'hôpital. Il faut trouver des compromis pour pouvoir fonctionner (7) ;
- ® Inclure dans la formation des personnels et des médecins un «petit topo», afin de les sensibiliser au respect de la personne et de la vie privée (2) ;
- ® Répéter à chacun ce qu'il doit et ne doit pas faire. Pour ne pas laisser s'installer l'habitude et la désinvolture vis-à-vis des patients (4) et essayer de changer certaines mentalités (3) ;
- ® Demander systématiquement au patient comment le joindre ; que dire au téléphone, où lui adresser son courrier... et quelle attitude adopter face à une personne curieuse de l'entourage (4) ;
- ® Mettre en place des mesures simples qui perturbent peu le fonctionnement du service (9) : fermer les portes à clé, utiliser des chemises pour cacher les documents confidentiels, enfermer les dossiers médicaux dans un bureau, utiliser des sacs opaques pour les médicaments, s'isoler pour parler des patients, vérifier l'identité de son interlocuteur au téléphone, installer des espaces de confidentialité aux caisses, mettre à la disposition des externes et des internes des bureaux, limiter le nombre de documents comptables à éditer, utiliser des cachets non identifiants, éliminer les feuilles de température de la vue des visiteurs ;
- ® Pallier les insuffisances matérielles en «inventant» des pratiques et des attitudes, décidées par l'ensemble de l'équipe (3) ;
- ® Augmenter le personnel pour éviter la surcharge de travail qui nuit au bon respect et à l'écoute du patient.

De plus, huit patients ont rejeté catégoriquement l'anonymat absolu dans tout l'hôpital. Pour eux, n'être plus qu'un numéro signifie ne plus exister socialement. La confiance nécessaire aux soins impose une personnalisation de la relation avec les soignants. Cependant, cinq d'entre eux soulignent l'importance que peut revêtir l'anonymat au sein des services où on ne les connaît pas personnellement, comme le service des prélèvements.

III – Discussion

Nous avons tenté de faire une analyse des réponses obtenues des deux catégories de patients.

III.1. Ceux qui ont refusé

Le pourcentage des refus à notre sollicitation directe ainsi que celui des patients qui ne nous ont pas appelée, après avoir «déchiré» nos coordonnées sont importants (respectivement 83 et 85 %). Mais, on ne peut pour autant prétendre que toutes ces personnes n'avaient rien à dire sur le sujet.

Le manque de temps ou de disponibilité a été l'argument le plus fréquemment cité. Cependant, nous avons tenté d'avancer certaines hypothèses.

Dans un hôpital public, de soins aigus, les patients n'ont pas l'habitude d'exprimer leurs opinions ou sentiments. Il demeure une certaine tradition de silence et d'acceptation. Certaines personnes ont pu être choquées par notre démarche, étrangère à leur façon d'envisager la relation avec leur médecin. La majorité des patients ayant accepté l'enquête sont atteints par le virus du Sida. Or, de nombreuses études ont montré [6] qu'il s'agissait d'une population particulière, jeune, d'un niveau social assez élevé, possédant des demandes et des revendications précises. Le

corps médical, placé en situation d'échec, soumis à une forte pression exercée par les malades et les associations n'entretient plus une relation déséquilibrée, protectrice et paternaliste. Les patients que nous avons interrogés ont reconnu appartenir à une catégorie de patients «impatiens», décidés à ne «plus se laisser faire» et à faire «profiter l'ensemble des malades du changement survenu dans l'approche médicale des patients».

De plus, nous avons ressenti chez quelques personnes qu'une certaine peur accompagnait leur refus, un sentiment de recul. Cette appréhension peut avoir deux origines.

D'une part, la crainte de subir les éventuelles conséquences néfastes de la «dénonciation» d'un médecin ou d'un service à un autre professionnel de l'hôpital, susceptible de ne pas garder «leur secret». Le terme «enquête» peut revêtir une connotation policière.

D'autre part, la peur d'être ridicule ou de ne pas avoir vécu d'expériences intéressantes ou encore le sentiment de ne pas être capable de s'exprimer sur un tel sujet. En effet, les patients qui ont répondu au questionnaire appartiennent à des catégories socioprofessionnelles plutôt élevées (profession médicale et paramédicale) ou possèdent une certaine habitude de prendre la parole (étudiants, métiers de la communication, responsable pédagogique).

Enfin, il ne faut pas négliger la difficulté que présente, pour le patient, la gestion des conséquences d'une maladie entraînant une prise en charge lourde. Les sollicitations sont nombreuses, les venues à l'hôpital pénibles et la disponibilité intellectuelle et physique réduite ; la maladie occupe toutes les préoccupations et mobilise toutes les énergies. Certains patients souhaitent quitter les murs de l'hôpital avec une certaine hâte. C'est, sans doute, la raison pour laquelle toutes les personnes de notre enquête ont une certaine ancienneté dans leur maladie, de 6 à 25 ans.

III.2. Ceux qui ont accepté

La majorité des patients que nous avons interrogés pensent que le secret est, dans l'ensemble, bien protégé à l'hôpital. Un seul a répondu catégoriquement par la négative à la première question ; il était, au moment de l'enquête, en conflit avec un chef de service à ce sujet. Ceci corrobore parfaitement les conclusions du rapport de R. Henrion [3], présenté à l'Académie de Médecine, sur le secret professionnel et le sida. «Malgré toutes les circonstances favorisant les indiscretions, le secret médical paraît cependant bien gardé (...)». Une personne a dénoncé l'utilisation abusive du secret professionnel par le corps médical afin de protéger ses propres intérêts ; il s'était vu refuser certaines informations qu'il jugeait légitimes par son médecin traitant.

Ils reconnaissent et acceptent la nécessité d'une mise en commun des informations les concernant, entre les différents professionnels chargés de leur prise en charge. La plupart d'entre eux se disent conscients du caractère illusoire de toute garantie formelle et de l'absurdité d'une règle stricte, appliquée de manière absolue. Cependant, le secret professionnel apparaît comme une exigence, d'application certes difficile mais vitale pour certains.

Tous les patients interrogés ont pu nous proposer au moins une solution pour améliorer le respect du secret. Ils mettent systématiquement en balance les nécessités de l'exercice hospitalier et celles de la confidentialité. Ils s'accordent à dire que certaines mesures simples, ne perturbant pas ou peu le fonctionnement du service, seraient suffisantes et répondraient parfaitement à leur demande. Huit d'entre eux y associent des actions de formation ou d'information, à inclure dans les cursus universitaires (2) ou à promouvoir sur le terrain (7). Leur position se rapproche des conclusions du rapport remis en 1994, par le Pr. B. Glorion à la Commission de réflexion sur le secret professionnel présidée par L. René [2].

Au travers des entretiens, nous avons tenté de cerner l'image que les patients avaient du secret. Trois thèmes principaux sont revenus :

- la protection de l'individu (10) : protection de son intimité, de son intégrité corporelle, psychique ; protection de ses «mensonges» et de ses choix.
- la responsabilisation de l'individu (4) : preuve que l'on considère l'individu comme responsable de ses actes. Personne, ni le médecin, ni l'hôpital, ni la société, n'a le droit de le juger.
- le respect de l'individu (6) : respect de la personne humaine et reconnaissance de ses droits.

La confidentialité s'inscrit donc dans l'ensemble beaucoup plus vaste du respect que l'on doit à autrui, de la considération que l'on doit lui témoigner. Ainsi, si plusieurs patients reconnaissent présenter, parfois, une «certaine paranoïa» ou admettent que la grande majorité des indiscretions n'aura que de faibles conséquences, ils restent très attachés au secret.

Il apparaît clairement que la question se pose différemment en fonction de la pathologie et de ses représentations sociales. Un patient, atteint d'une maladie fortement stigmatisée, sera plus sensibilisé, donc plus demandeur vis-à-vis du personnel hospitalier et du milieu médical en général. Les enjeux ne seront pas les mêmes et il exigera le respect

du secret professionnel. La raison ne semble pas se résumer à la simple volonté de cacher sa maladie aux autres, mais repose plutôt, sur le refus d'être assimilé à son mal ; dans notre enquête, à la séropositivité au VIH ou au Sida. Une des personnes interrogée s'exprimait ainsi :

«Les autres font un amalgame ; l'individu devient ce qu'il a. Et moi, je refuse d'être ce que j'ai. Je ne suis pas séropositif, j'ai une séropositivité au V.I.H.»

Dès lors, le secret devient une condition essentielle pour continuer d'exister en dehors de sa maladie et de maintenir son identité ; se taire et s'assurer du silence de ses confidents obligés. Didier Sicard [10] propose l'explication suivante : «Parce qu'on ne peut mettre à distance quelque chose qui est soi, alors qu'on peut le faire de quelque chose que l'on a.»

La difficulté (et souvent le refus) des patients infectés par le V.I.H à se rendre dans une officine de ville (6/10 + conjoint) s'appuie sur cette nécessité de mettre en place une sphère de protection. Les trois patients non séropositifs au VIH n'ont pas eu, d'ailleurs, la même réaction face à cette éventualité.

La prise de position des patients vis-à-vis d'un anonymat absolu au sein des structures hospitalières a révélé un certain paradoxe. Au cours de l'entretien, cinq patients atteints par le V.I.H. ont spontanément abordé cette hypothèse pour la rejeter catégoriquement et quatre autres patients ont répondu dans le même sens, suite à une question directe de notre part.

Pour ces patients, fortement attachés à la confidentialité, l'anonymat est assimilé à un sentiment de méfiance. Il ne peut convenir à la relation qui se noue avec les personnes chargées directement des soins et des traitements. Ces personnes sont souvent choisies par les patients ; plusieurs d'entre eux nous ont fait part d'une recherche menée avant de trouver l'équipe à laquelle «offrir» sa confiance. Se sentir reconnu, accueilli, salué par son nom devient primordial. L'investissement dans une relation nécessite la personnalisation des rapports humains.

Au contraire, certains services drainent les malades de tout l'hôpital et constituent de vastes structures où règne l'anonymat des grands ensembles. Aucune relation privilégiée n'a pu s'établir et les patients sont des inconnus pour le personnel. Dans de telles conditions, les personnes de l'enquête souhaitent n'être plus «qu'un numéro parmi tant d'autres». Et, paradoxalement, ces services sont les lieux où leur nom sera prononcé avec force, où les résultats de examens auront tendance à «traîner» sur un bureau. L'anonymat génère, en fait, des situations où la divulgation est possible, où le secret n'est pas respecté.

Un dernier point nous semble important à souligner. Le médecin interrogé a eu la réflexion suivante : «Le secret professionnel est un droit du malade, à nous de le lui dire.». Nous avons pu constater, au cours de notre étude, la justesse de cette proposition. L'offre crée, en fait, la demande. Chaque garantie de la confidentialité, que le personnel offre aux patients ambulatoires, est clairement perçue par lui. S'il n'avait pas songé ou osé les réclamer, il y devient très attaché. Il ira même jusqu'à comparer les services sur les moyens et les pratiques mis en place et pourra, éventuellement, revendiquer des améliorations.

Nous avons, enfin, pris conscience du fait que le problème du secret ne devait pas être abordé d'une façon globale. Le plus important est le sentiment ou la perception que les malades en ont, c'est sur ces éléments que toute notre attention doit se porter.

Ainsi, une attitude peut paraître à un professionnel de la santé contraire au bon respect du secret, mais ne pas avoir de conséquences néfastes pour le patient. Au contraire, le malade peut se sentir trahi et avoir à subir des répercussions négatives dans son existence, à la suite d'une divulgation faite par désinvolture, maladresse, ignorance ; parfois même, cette indiscretion peut être motivée par un bon sentiment. Là, réside toute la difficulté de parvenir à améliorer les pratiques. Les patients interrogés en sont parfaitement conscients et le soulignent notamment dans leurs réponses à la question 6.

Conclusion

La notion du secret professionnel a évolué à l'hôpital. Elle a, certes suivi la progression des principes individualistes dans les mentalités. Mais nous pouvons penser qu'elle a été fortement influencée par la transformation du regard porté par les soignants sur les malades, la modification de la place accordée à ces derniers dans la structure hospitalière et par l'évolution de la représentation de la relation médicale chez chacune des deux parties. Les malade-objet et malade-sujet des siècles passés, envers lesquels il ne pouvait être question de secret, ont laissés, ces dernières années la place au malade-patient puis au malade-personne. Celui-ci s'est vu reconnaître une intimité et une vie privée, une capacité de décision et s'est décidé à revendiquer différents droits dont celui à l'information et

au secret. L'apparition de maladies graves qui laissent impuissante la Médecine telles que les cancers et le Sida n'est certainement pas étrangère à l'avènement d'un partenariat soignant/soigné, au déclin du paternalisme passé.

Les patients de cette enquête ont rattaché spontanément le secret professionnel à la notion plus générale du respect de la personne. Le respect, que tout professionnel doit à celui qui s'est confié à lui, implique la confidentialité. Il apparaît clairement que la réflexion ne peut rester cloisonnée à un service -la pharmacie hospitalière- et à une exigence -le secret-. Il mérite d'être étendu à l'ensemble des attentes des patients. Les exigences, concernant l'accueil et la qualité de vie dans les services hospitaliers, sont tout aussi essentielles que celles relatives à la qualité des soins. Si des attitudes générales peuvent définir «le minimum» à offrir à tous, le personnel hospitalier doit pouvoir et savoir s'adapter aux caractéristiques et aux besoins de chacun. Enfin, l'administration hospitalière doit en faire une priorité en favorisant la création d'espaces de confidentialité et l'acquisition de dispositifs aptes à mieux garantir le secret des documents.

Bibliographie

- 1 - Collectif. Livre blanc de la pharmacie hospitalière. SYNPREFH Ed., 1994.
- 2 - Glorion B. Secret médical et hôpital. in: Annexes du rapport de la commission de réflexion sur le secret professionnel des acteurs de santé, Mars 1994.
- 3 - Henrion R. Secret professionnel et sida. Rapport au nom de la commission XIX (Sida). Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, 1994 ; 3 : 359-380.
- 4 - Loiret P. La théorie du secret médical. Masson Ed., Paris, 1988.
- 5 - Mazen N.J. Le secret professionnel des praticiens de la santé. Vigot Ed., Paris, 1988
- 6 - Pierret J. Enjeux et recomposition autour du sida. Cours dans le cadre du module «Sociologie» du D.E.A. d'éthique médicale et biologique. Faculté de médecine du Kremlin-Bicêtre, 27 novembre 1995.
- 7 - Piettre D. Le secret professionnel en pharmacie hospitalière. Les essentiels de l'APHIF Ed., 1994.
- 8 - Rene L. Rapport de la commission de réflexion sur le secret professionnel des acteurs de santé. Paris, Mars 1994
- 9 - Schmitt E. Effets de l'arrêt du 9 août 1991 sur le circuit du médicament en milieu hospitalier. Actes du colloque «L'expertise du pharmacien dispensateur, approche des sciences sociales», 26-27 octobre 1995, Paris, Association Internationale de Sociologie.
- 10 - Sicard D. Pratiques hospitalières et secret médical. Décision Santé, février 1996 ; 90 : 14-15.
- 11 - Thouvenin D. Le secret médical et l'information du malade. Presses Universitaires de Lyon Ed., Lyon, 1982.
- 12 - Villey R. Histoire du secret médical. Seghers Ed., Paris, 1986.
13. Szymaniak G. Patient anonymity precludes pharmaceutical care. American Journal of Hospital Pharmacy, 1993 ; 50 (9) : 1862-1863.