

Problèmes éthiques dans la profession pharmaceutique : Applications à la prise en charge des malades sidéens dans les circuits hospitaliers et officinaux

SYNTHESE du DEA d'Agnès CERTAIN 1994

Notre projet durant ce travail était de tenter de démontrer que le respect des principes éthiques par les pharmaciens hospitaliers, est effectif, lors du suivi des personnes infectées par le VIH. Si tel est le cas, il semble que la mise en place de structures cohérentes est un moyen adapté pour que les pharmaciens officinaux réalisent un suivi de ces personnes en toute considération des règles éthiques sous-jacentes à la pratique professionnelle.

A- Rappel des énoncés et des questions éthiques

Les hypothèses posées au préalable étaient les suivantes :

* le malade infecté par le VIH reçoit, à la pharmacie hospitalière, la garantie de considération due à la personne, en dehors de tout jugement réducteur ; en particulier, la pratique de la confidentialité et la mise à disposition de toutes les compétences professionnelles à son service sont des moyens garantissant ces principes.

* une manière de maintenir cette qualité de relations entre la personne malade et le "soignant", tout en élargissant le circuit de distribution des médicaments, est l'utilisation de réseaux pharmaceutiques cohérents en pharmacies de ville.

Les questions secondaires qui ont été posées au départ ont été au nombre de 3 :

* Confidentialité et partage des informations :

Cette libéralisation met-elle en danger le réseau de confidentialité dans lequel le malade est inséré ? Comment assurer le partage des informations entre les praticiens hospitaliers et officinaux, entre médecins hospitaliers et libéraux, en préservant le secret médical de la personne malade ?

* Compétences et qualité de la prestation au service de la personne.

Cette dispensation en pharmacie de ville survient-elle dans un contexte de compétences adaptées ? Le suivi et la cohérence du traitement seront-ils maintenus ou comment pourront-ils être maintenus en officine ?

* Considération de la personne dans le contexte de sa maladie et dans sa relation avec le médecin :

Altérer la relation de confiance instaurée auprès de la pharmacie hospitalière, ne risque-t-il pas de banaliser une pathologie létale, de banaliser la remise de médicaments reconnus non curatifs, et enfin de glisser vers une réification de la personne malade ? La relation de confiance existant entre le pharmacien hospitalier et le malade peut-elle diminuer la relation de confiance essentielle entre le médecin et le malade ?

Interrogation éthique

La personne infectée par le virus du Sida, reçoit dans la pharmacie hospitalière de l'établissement où il est suivi, des médicaments, actuellement palliatifs ; il se noue dans l'acte de dispensation une relation privilégiée entre la personne et le praticien pharmacien.

Quel est le sens et quelles sont les conséquences de ces relations pharmaceutiques hospitalières, pour prévoir et maintenir ces liens dans le cadre de la pharmacie d'officine, si les thérapeutiques

antirétrovirales y sont délivrées, en terme de confidentialité, de compétences, de respect de la personne ?

B- Situation des pratiques de dispensation pharmaceutique

1- Le réseau thérapeutique hospitalier, garant du respect de la personne malade

a) Pratique pharmaceutique actuelle, de la dispensation des médicaments aux sidéens, dans les hôpitaux.

Notre enquête (EAC) a été réalisée après celle de Madame F. Vincent-Ballereau (EFVB), et ce sont les mêmes pharmaciens hospitaliers qui ont répondu aux 2 questionnaires. Notre taux de réponse est faible en comparaison de EFVB [39/119 (33%) versus 79/118 (70%)]. Le nombre de questionnaires retournés remplis dans l'enquête AC, est de 37/119 (31%). Nous n'avons pas fait de rappel comme EFVB, notre envoi était tardif, peut-être considéré répétitif, et le questionnaire était plus long et sollicitant que EFVB.

I Constitution du dossier de suivi médicamenteux

La dispensation des médicaments aux sidéens est effectuée par des préparateurs en pharmacie (89%), et par des pharmaciens (80%) (EFVB). Les pharmaciens hospitaliers (54%) constituent un dossier de suivi thérapeutique avec des informations cliniques, 40% recueillent également des informations biologiques. L'étendue des données recueillies et souhaitées, est très grande, et suscite l'étonnement et la réflexion. Le pharmacien considère que la garantie d'une dispensation de qualité requiert toutes ces données médicales et biologiques : la personne malade est considérée comme une totalité, une unité, et non un ensemble de facettes, les unes cliniques, les autres biologiques, d'autres encore thérapeutiques ou encore administratives etc. D'autre part, les réponses insistent sur le caractère dynamique des informations demandées aux partenaires du réseau hospitalier : il est plus important de recueillir les variations et l'évolution des données que des paramètres de départ ou ponctuelles. La personne n'est pas statique, qu'elle soit bien portante ou malade ; cela nous paraît un élément extrêmement positif et justifiant un suivi cohérent et logique dans le temps et dans les structures de soins. Un constant changement induit une moindre qualité du suivi des traitements.

Nous noterons également que les données recueillies sont d'une part, d'ordre confidentiel et circulant dans le circuit hospitalier, où le pharmacien est apparemment entièrement intégré, et d'autre part, ces données sont originales à la pratique pharmaceutique ; en effet, l'historique et le suivi thérapeutique de la personne malade sont consciencieusement consignés et mis à jour dans des dossiers papier ou informatiques, constituant une cohérence et une vision unitaire de la personne.

En outre, toutes ces données représentent une base de données qui peut permettre d'augmenter les connaissances sur l'efficacité et la tolérance de traitements largement mal maîtrisés. Nous remarquons aussi le souci de connaître le statut nutritionnel des personnes, les essais cliniques auxquels elle se prête, les médicaments associés non prescrits à l'hôpital, ou auto-prescrits par le malade. Il y a une volonté manifeste d'avoir connaissance de la personne malade dans toutes ses dimensions afin de lui être plus présent dans la dispensation des médicaments et des conseils.

I Relations nécessaires : le réseau intra-hospitalier

Nous noterons aussi que 98% des pharmaciens connaissent, rencontrent et échangent des données avec le prescripteur.; 82% déclarent en tirer profit et efficacité. Nous voulons pointer également ce fait inattendu que 80% des pharmaciens ont des relations nécessaires et efficaces avec les cadres infirmiers (surveillantes), pour le suivi des thérapeutiques. Pratiquement la moitié des pharmaciens éprouvent le besoin aussi de se mettre en contact avec les équipes extra-hospitalières afin que les traitements restent suivis, ininterrompus et cohérents. Le souci de l'unicité du service rendu au malade est constamment présent dans les actions de dispensation et dans les relations établies avec les personnes du réseau de soins hospitalier et extra-hospitalier.

Tous les pharmaciens hospitaliers ayant répondu considèrent qu'une relation et une logistique entre pharmacien et médecin, sont nécessaires à une bonne pratique pharmaceutique. 58% des pharmaciens l'ont déjà mise en place. La fidélisation de la personne est jugée souhaitable par 2/3 des pharmaciens hospitaliers afin d'exercer et de respecter les principes éthiques de confidentialité et d'unicité de la personne. Rappelons que dans l'enquête FVB, 75% des pharmaciens jugent que la confidentialité est majeure à préserver, et 2/3 des personnes sidéennes revendiquent de continuer à prendre leurs médicaments à la pharmacie hospitalière, car ils sont extrêmement attachés au respect de la confidentialité.

b) Contexte professionnel (législatif, déontologique, universitaire)

Comme nous l'avons discuté et analysé dans la première partie de notre travail, cette situation est née dans un contexte législatif et déontologique apparemment peu favorable à l'éclosion de ces pratiques professionnelles ; nous constatons qu'au contraire il en a favorisé l'émergence. Rappelons rapidement quelles étaient les mesures et les textes pesant successivement sur les activités du pharmacien hospitalier.

- * la législation des substances vénéneuses, imposant des contrôles sur les posologies et les durées de traitement,

- * la "réserve des médicaments" à la dispensation hospitalière, que ce soit pour les malades hospitalisés ou les malades ambulatoires,

- * la réglementation successive par voie de circulaire d'une vingtaine de médicaments (ciclosporine, antiviraux, interférons, thalidomide, etc...), qui sont souvent délivrés à des malades ambulatoires.

- * la création des comités des CISIH, du CITRAS, des structures coordonnant les actions dans le domaine de la prise en charge du Sida. Ces nouvelles structures ouvraient des fenêtres interactives avec les pharmaciens par l'obligation de validation des débuts de traitements antirétroviraux.

- * la mise en place des réseaux de médecins et de soignants dans le cadre de la prise en charge extra-hospitalière des personnes infectées par le VIH.

- * la loi du 8/12/92, réorganisant la pratique de la pharmacie hospitalière et particulièrement imposant le passage de la délivrance à la dispensation nominative individualisée des médicaments, et un rôle prééminent d'information et de formation par le pharmacien dans l'établissement hospitalier auprès des acteurs du réseau thérapeutique.

- * l'institution des comités du médicament dans chaque établissement et dans lequel le pharmacien doit assumer un rôle d'animateur, de coordonnateur et de co-décideur de stratégies thérapeutiques.

- * la nécessité de pratiquer une Assurance Qualité et une évaluation des pratiques ; cette mentalité émergente envahit tous les domaines de l'activité des soignants dont les pharmaciens. Les fruits sont, entre autres, une exigence de dialogue, d'écoute, de réalisme entre des catégories de praticiens peu habitués à échanger. Dans le domaine thérapeutique, les Revues d'Utilisation des Médicaments sont des activités, signes de cette coopération du pharmacien avec les autres professions médicales, ou non médicales,

- * la pratique et l'enseignement de la Pharmacie Clinique dans les hôpitaux, les facultés de pharmacie. La réalisation, depuis les 15 dernières années, d'une pratique française originale, (en dehors des influences anglo-saxonnes) augmente sa solidité et sa crédibilité. L'application dans le domaine du Sida, a accéléré la mise en place de projets nombreux et créatifs.

Nous constatons donc que cette prolifération d'obligations, d'interventions, a favorisé un dynamisme de la profession des pharmaciens ; inversement ceux-ci ont stimulé la mise en place d'un certain nombre de textes et de décisions législatives. De manière remarquable, c'est la personne malade qui est bénéficiaire de ces luttes, de ces dialogues et de ces confrontations avec tous les partenaires de santé. Les personnes infectées par le VIH, témoignent leur satisfaction de cette évolution en souhaitant, à 66% rester fidèles à la pharmacie hospitalière intégrée dans le réseau des soignants et des autres acteurs de l'hôpital.(EFVB)

2- La situation des pharmaciens officinaux

Les pharmaciens officinaux sont dans le même mouvement puisqu'ils mentionnent 16 fois sur 19 (84%) la nécessité d'une pratique de la Pharmacie Clinique dans l'activité professionnelle. Nous pouvons commenter le faible taux de réponses des pharmaciens officinaux, (19/153), pouvant mener à la critique de non validité du questionnaire officinal.

Certaines raisons peuvent être invoquées :

* la pathologie Sida est encore souvent associée dans l'esprit des pharmaciens, surtout dans les arrondissements de Paris interrogés, à la toxicomanie avec tout le cortège de contraintes, de méfiance, de difficultés qui y sont associées.

* Il est manifeste que les pharmaciens officinaux a priori ne souhaitent pas passer plus de temps avec les sidéens qu'avec les autres patients "chroniques" (cancéreux, diabétiques, personnes âgées) ; au moins 3 réponses sur 19 écrivent explicitement qu'il n'est pas question de consacrer un temps supérieur avec les sidéens au détriment des autres personnes. Un pharmacien déclare même une franche hostilité sur une demi-page en rédaction libre.

* Enfin, le niveau de compétences n'est pas maintenu au fur et à mesure du temps et des événements ; en témoigne la faiblesse de la liste des lectures et des formations que se donnent les pharmaciens officinaux. (Question 6).

Les pharmaciens ayant répondu se montrent motivés et demandeurs de moyens d'agir et de s'investir. Ils désirent des formations, l'aménagement de leurs locaux et la coopération avec les autres professionnels de Santé. (Questions 8 et 10). Plus d'un pharmacien sur 10 (13%), au sein d'une profession plus nombreuse et en moyenne plus âgée qu'à l'hôpital (études pharmaceutiques plus anciennes n'intégrant pas les matières de pharmacie clinique et la 5° année hospitalo-universitaire contemporaine du début de l'épidémie de Sida en France, 1981-1983) manifeste son intérêt ; nous pouvons considérer que la mobilisation est amorcée malgré sa lenteur et son retard, et elle est irréversible, stimulée par tout le contexte médical et économique de la Santé publique française. Dans l'enquête FVB, dont le taux de réponse est de 69% (344/500), les pharmaciens officinaux souhaitent dans leur grande majorité dispenser les médicaments antirétroviraux (94%). Selon la même enquête, 71% disent être insuffisamment formés sur les médicaments du Sida, et ils désirent une formation spécifique dans 88% des cas. Les pharmaciens officinaux sont présents à l'appel, conscients et désireux de répondre à la haute idée qu'ils se font de leur mission de santé auprès de chaque personne malade, et auprès du "public". Il n'y a pas 2 sortes de pratique professionnelle entre les officinaux et les hospitaliers, mais un manque flagrant de réflexion et de préparation sur le terrain extra-hospitalier.

La nécessité de coordonner et d'intégrer les pharmaciens hospitaliers et officinaux dans des réseaux de soignants est réellement un moyen de rattraper ce retard et d'accélérer le mouvement initié, afin que la personne malade reste l'objectif principal des actes professionnels en évitant les pièges des contraintes administratives et économiques.

C- Comparaison avec les Pays-Bas : solutions néerlandaises proposées dans la pratique professionnelle pharmaceutique.

Les pratiques professionnelles pharmaceutiques sont décrites dans le compte-rendu de notre stage en annexe 6. Nous résumerons en 7 grands points les options qui ont été adoptées par les pharmaciens néerlandais, hospitaliers, et officinaux ; chacun mériterait un commentaire et une analyse comparative avec les attitudes françaises.

1) Il n'existe pas de concepts de médicaments réservés à l'hôpital.

Les médicaments antirétroviraux sont donc dispensés en officine de ville (AZT, ddl...). de même que les médicaments de substitution tels que la méthadone. Même les formes injectables, telles que le ganciclovir ou le foscarnet, sont dispensées, voire souvent reconstituées à l'officine du malade par le pharmacien. Les liens entre les hospitaliers et les officinaux sont donc "obligatoirement" institués ; et les professionnels se trouvent mus par la nécessité de communiquer entre eux. (voir Point 5)

2) Libre choix et fidélisation de la personne au pharmacien

La personne a le libre choix de sa pharmacie d'officine ; une fois que ce choix est fait, une fidélisation s'effectue, par la constitution d'un dossier à support informatique et support papier, permettant de faire le suivi thérapeutique de la personne au fur et à mesure de ses visites chez le médecin et chez le pharmacien d'officine. Ce respect du libre choix a aussi l'avantage majeur d'une relation de confiance construite, durable et évolutive entre le malade et le pharmacien. Le conseil pharmaceutique peut ainsi être effectif, adapté et personnalisé. Le respect mutuel peut, par conséquent, se développer dans le temps qui est l'atout de toute relation humaine. Ici cette relation doit de plus, être privilégiée par l'assurance de la confidentialité, par l'excellence des compétences et par la considération de la personne globale et unitaire.

3) Chaque pharmacie officinale constitue un dossier thérapeutique pour chacun des malades.

Celui-ci est relativement sommaire sur les informations cliniques, mais il présente l'avantage d'être une véritable chronologie des traitements de la personne. Il nous semble fructueux, aussi bien pour le professionnel que pour le malade, que la synthèse des "événements thérapeutiques" soient consignés ensemble, marquant la considération de la personne comme étant "une" et cohérente, même dans ses soins, et permettant l'exercice des compétences pharmaceutiques quant aux prescriptions présentées, en relation avec les prescriptions antérieures.

4) Participation aux Groupes de Conseils Thérapeutiques

Les médecins néerlandais sont insérés dans des réseaux originaux de maintien des connaissances et des compétences : les FTO, ou "Farmacotherapeutisch Overleg" ou Groupes de Conseils Pharmaco-thérapeutiques. (Rapport de stage Groningen pages7-8). Les pharmaciens d'officine sont intégrés dans ce maillage en participant aux réunions de travail du groupe, et en apportant les données pharmacoépidémiologiques de leur base de données personnelle, récapitulant les dossiers thérapeutiques des malades. La circulation de l'information est un des écueils majeurs à l'efficacité d'un système ; les explications psychologiques et sociologiques sont nombreuses et mériteraient de longs développements inappropriés dans le présent texte. Remarquons seulement que la circulation des données entre les médecins et les autres professionnels de santé en France est reconnue problématique. Le cas particulier de la circulation réciproque des informations entre médecins et pharmaciens a été commenté ci-dessus dans nos Pré-requis, partie II.

5) Les réseaux de pharmaciens hospitaliers et officinaux

Ces réseaux de pharmaciens, dont l'Ordre des Pharmaciens néerlandais (KNMP) est garant et moteur, permettent, de façon judicieuse de répondre aux soucis pratiques des personnes malades profitant, en même temps, des soins hospitaliers et extra-hospitaliers : ce sont les traitements chroniques qui sont à l'origine de cette organisation, de cette logistique des pharmaciens : traitements de la douleur chronique, traitements requérant des matériaux d'administration spécifiques (pompes, appareils de dialyse...), traitements de gériatrie, traitements de substitution des personnes toxicomanes, et enfin traitements des personnes infectées par le VIH. Pour celles-ci, les progrès les plus importants ont été faits à Amsterdam, grâce à la "Stichting Farmaceutische Thuiszorg".(Annexe 7). Ces organisations contribuent à faire circuler les informations thérapeutiques entre collègues, et permettent aux pharmaciens d'exercer leur art avec compétence, en toute connaissance des données nécessaires, et dans le respect de la confidentialité due aux personnes. Ces réseaux de professionnels pharmaciens nous semblent très intéressants à étudier et à analyser, pour en tirer de profitables leçons pour nos propres travaux en France, par exemple au sein du Réseau Ville-Hôpital Paris Nord.

6) Enseignement universitaire : le concept de "Soins Pharmaceutiques"

La formation des professionnels pharmaciens est maintenue dès la faculté et tout le long de leur carrière, dans le domaine du Conseil et de la Prise en charge des malades. Ce mouvement devient même grandissant par le "Pharmaceutical Care" (Soins Pharmaceutiques, traduction proposée), qui n'a pas encore d'équivalent réellement en France. Les relations [Personne Malade-Pharmacien] sont ici étudiées, approfondies, optimisées grâce à toutes les techniques de la communication, de la télématique, à l'aide des sciences psychologiques et sociologiques, judicieusement introduites au service des connaissances thérapeutiques et pharmaceutiques. Les pharmaciens exercent ainsi dans leur officine un véritable service auprès de chaque personne, dans le cadre d'une consultation pharmaceutique. (personne âgée, personne diabétique, personne asthmatique ...). Le pharmacien contribue à sa mission de Santé Publique tout en se conformant aux principes éthiques et déontologiques de respect, considération, et compétences auprès de chaque personne qui le sollicite.

7) Elaboration du Code de Déontologie par l'Ordre des Pharmaciens (KNMP).

La Règle vient asseoir et normer les pratiques.(Annexe 4, en français, Annexe 6 en néerlandais dans le rapport de stage). Voici quelques extraits éclairants et montrant l'association judicieuse des principes animant les pratiques qui se sont mises en place, devant les nouvelles situations de la Santé Publique :

"Attendu que l'inscription des normes dans l'éthique professionnelle est importante pour le positionnement de la pharmacie dans les soins de santé, pour la qualité de l'exercice professionnel des membres du KNMP et pour l'exercice du Droit pharmaceutique ; "

Le Paragraphe 2 rappelle la Mission de Santé Publique du pharmacien, et très explicitement les fins de sa fonction : " apporter la meilleure attention à chacun des patients sans considération de personne, en lui donnant individuellement une information cohérente et compréhensible demandée ou non."

Le pharmacien doit faire le meilleur usage des données qu'il connaît de son patient en tenant compte du secret professionnel et du règlement KNMP "Privacy".

Concernant les relations du pharmacien avec les autres professionnels de Santé, (§2.26), il doit collaborer avec eux, leur donner des conseils, entretenir une réflexion collégiale et structurelle (cf FTO). En outre, le pharmacien discute les éléments incomplets et inexacts dans l'ordonnance avec le prescripteur ; cela doit se faire sans altérer la confiance entre le malade et le médecin. (§2.28). Dans le cas d'hospitalisation d'un patient dans un hôpital, ou une institution "AW BZ", il mettra à disposition toutes les informations importantes demandées en accord avec le règlement "Privacy". (§2.29)

Le paragraphe 3 reprend spécialement pour le pharmacien hospitalier les principes de compétences, de respect et de considération des personnes malades (§3.9, §3.10), de confidentialité (§3.11) et d'information due à la personne malade (§3.12).

D- Rôles du Pharmacien dans le circuit de confidentialité

Le pharmacien, selon le Code de Déontologie des Pharmaciens, est astreint au secret professionnel ; nous avons largement discuté dans les pré requis, la nécessité du partage des informations entre le prescripteur et le pharmacien sans que le secret professionnel ne lui soit opposable ; ces données lui sont indispensables pour exercer ses compétences sur l'ordonnance proposée, et pour contribuer ainsi au respect de la personne laquelle requiert la meilleure considération du professionnel.

1- Partage et circulation des données confidentielles

Pour les personnes infectées par le VIH, la circulation des informations est une nécessité non seulement au sein de l'hôpital, mais aussi dans les soins dispensés "en ville", et entre ces 2 réseaux fonctionnant souvent indépendamment.

Les pharmaciens hospitaliers estiment que le partage des informations avec les collègues officinaux est important (78%) ; de même, 16 (89%) des officinaux ont la même opinion. De part et d'autre, 60% pensent que ce partage pourrait se faire par un dossier thérapeutique permettant un croisement des données recueillies, soit à l'hôpital, soit en "ville". Cette volonté est remarquable, et se manifeste par une approbation massive des moyens de communication préservant au mieux la confidentialité due au malade : le courrier (73% des officinaux, 75,5% des hospitaliers), les réunions régulières "staffs" (73% des officinaux, 80% des hospitaliers). Les modes télématiques recueillent davantage de réticences (aux alentours de 40% pour le téléphone, le fax, le réseau type Minitel). Ces résultats invitent à une mobilisation, une "catalyse" d'un maillage des pharmaciens volontaires.

Monsieur J. Parrot, Président du Conseil de l'Ordre des Pharmaciens prône le recours à la Lettre Pharmaceutique entre les pharmaciens pour véhiculer les informations. Le désir de rencontre des pharmaciens entre eux devrait prendre forme par des réunions étudiant des dossiers de malades, faisant le point sur des stratégies thérapeutiques locales, mettant en phase les connaissances communes, rédigeant des documents communs de conseils, de formation, de recueil d'information pharmacoépidémiologiques...en relation avec les autres professionnels de santé, médecins, infirmières, etc.

2- Représentations psychologiques et morales de la notion de confidentialité.

Pour la très grande majorité des pharmaciens, hospitaliers et officinaux (86,5% et 79%), la confidentialité et le respect des informations sur le malade sont liés à un impératif moral, par lequel l'Autre est reconnu comme un Soi-Même (Lévinas),.davantage que pour respecter des règles imposées par la Société, pour maintenir son tissu cohérent ; (55,5% et 58%). Les conséquences de cette différence suggèrent que les pharmaciens estiment la relation personnelle avec le malade, fondamentale et fondatrice des relations dans le groupe social, celles-ci n'en étant que les corollaires. Nous serons certainement invités dans l'avenir, dans la profession pharmaceutique, à réfléchir sur ces données, d'un point de vue philosophique, psychologique, sociologique et juridique ; cela sera d'autant plus nécessaire dans le contexte des discussions actuelles sur le secret médical et professionnel. (cf les débats référencés dans la bibliographie).

Il est souhaitable que le Code de Déontologie Pharmaceutique tienne compte de ces exigences, afin qu'il n'y ait pas d'ambiguïté de sens et donc d'interprétation sur la justification de confidentialité due à la Personne.

Les Associations de malades relativement ignorées par les pharmaciens hospitaliers et officinaux, sont des structures éveillant l'attention des instances professionnelles et gouvernementales, en particulier sur ce délicat sujet. Elles participent aux réflexions et aux débats ; leurs voix, néanmoins, ne doit pas être une manifestation de pouvoir au détriment d'autres groupes moins audibles, car les principes fondateurs des mœurs et des comportements sociaux sont indépendants des appartenances, fussent-elles légitimées par la douleur et les manques. Les pharmaciens, eux-mêmes personnellement et grâce à leurs représentants, doivent certainement se mettre à l'écoute des associations de malades et utiliser leurs médias pour créer et entretenir des liens fructueux. Les pharmaciens ne peuvent méconnaître que les malades, particulièrement les personnes infectées par le VIH, participent activement à ces groupements. L'enquête Vincent-Ballereau montre combien les malades sont attachés au respect de la confidentialité, aussi la collaboration avec leurs représentants semble-t-elle justifiée sans céder à des pressions.

E - La prise en charge pharmaceutique par les officinaux et les hospitaliers, est-elle un élément de banalisation de la pathologie VIH, et un risque de réification de la personne infectée ?

Il est légitime de poser ces questions, particulièrement dans le contexte historique de la relation du médecin avec le malade en France. Beaucoup de littérature a été produite sur ce sujet, insistant sur l'exclusivité, la primauté de ce lien du soignant (le Docteur) avec le soigné (son Patient). Ce lien est reconnu à la base de la confiance de la personne malade avec le médecin, et assoirait, essentiellement, le Secret Médical.

A côté de cette relation, les autres soignants tissent des liens privilégiés avec le malade, que ce soient les infirmières, les kinésithérapeutes, les psychologues, les assistants sociaux, mais aussi les dentistes ou les pharmaciens. Ces relations n'ajoutent ni ne retirent aucune intensité à la qualité de chacune tout en étant spécifique et personnelle. La personne a besoin de cette diversité humaine de soins et de compassion, pour échapper à toute standardisation haïssable.

Il est connu que le pharmacien d'officine est traditionnellement un interlocuteur privilégié des personnes fréquentant sa pharmacie. Le "questionnaire Pharmaciens d'Officine" montre combien la relation avec le malade est motrice de son activité (Questions 8 et 9) : les officinaux estiment qu'une pratique de la Pharmacie Clinique, et que la fidélisation de la personne, sont indissociables pour la Qualité de leur mission et le respect du contrat de confiance reste essentielle. La relation personnelle prévaut sur des devoirs imposés par la société.

Aussi les craintes exprimées vis-à-vis des pharmaciens d'officine ne sont-elles pas fondées. Quant aux pharmaciens hospitaliers, c'est la pathologie Sida qui a introduit les malades directement dans beaucoup de pharmacies hospitalières. Auparavant, ces relations avec les patients "ambulatoires" étaient moins connues, ponctuelles ou localisées dans certains centres. Il est manifeste d'après notre enquête et l'enquête Vincent-Ballereau que la relation de la personne malade avec le pharmacien n'a rien d'une réification ou d'une banalisation.[vision cohérente de la personne par les données recueillies, par le travail en équipe avec les autres professionnels, (EAC), enfin par la satisfaction des personnes exprimées dans plus de 98% des cas (EFVB)]

Il nous semble que pour continuer à préserver ces relations privilégiées dans de bonnes conditions, les pharmaciens motivés dans leurs réponses, expriment pour mettre en œuvre un meilleur accueil des malades :

- * le souhait de voir diminuer les contraintes administratives, qui sont une entrave au bon exercice professionnel, que ce soit à l'officine ou à l'hôpital,

- * la nécessité de formation et d'information (particulièrement les officinaux) et de rencontres entre collègues "ville et hôpital",

- * l'aménagement des locaux, des conditions matérielles, des conditions d'accueil, pour les uns et pour les autres.

Notre proposition de cristalliser et de travailler sur ces besoins, par l'intermédiaire d'un groupe pluridisciplinaire, (réseaux, associations, ligues, coopérations ou maillages), pourrait faire progresser et améliorer la prise en charge de ces personnes itinérantes entre les 2 logiques de soins.(hospitalière et libérale). L'infection par le VIH ne devra pas être exclusivement prise en compte, mais les autres pathologies "chroniques", de plus en plus soignées en milieu extra-hospitalier. S'appuyer sur les enseignements et les expériences d'autres pays européens, tels que les Pays-Bas, enrichirait les projets français.

Le souci de ne pas banaliser la maladie est donc réel chez les pharmaciens qui réclament au contraire des moyens pour ne pas glisser dans ces travers. Il serait intéressant d'interroger par contre authentiquement les motivations des autorités et des associations qui, les unes veulent introduire certains médicaments, dont les antirétroviraux, dans le circuit officinal, sans préparation des professionnels, et les autres font pression pour ce mouvement, sans véritablement représenter leurs membres. Ce débat pourrait désarmer des tensions associatives, corporatistes, et permettrait des réflexions et des décisions respectueuses de chacun et de tous, selon les rythmes inhérents à la maturation des structures sociales.

F- Critiques et biais des travaux menés.

D'après nos résultats, nous avons tiré des données et des interprétations qui devront être affinées et relativisées, ne serait-ce qu'à cause des défauts méthodologiques et des maladroites inévitables liées à notre incompetence en matière des Sciences Sociologiques. Nous mentionnerons déjà ce qui devra être revu dans le travail ultérieur que nous mènerons dans le contexte de thèse de 3^o cycle :

- * Le temps passé à formuler les questions éthiques et les hypothèses, a raccourci considérablement notre temps consacré à l'enquête et aux questionnaires,

- * L'élaboration des questionnaires a constitué un véritable exercice d'approfondissement et de clarification, conduisant à une formulation encore imparfaite, et par conséquent non totalement efficace, (question 9, en particulier.

* Le nombre des entretiens est limité et ceux-ci n'explorent pas certaines catégories telles que les Associations de Malades par exemple, les médecins, libéraux et hospitaliers, les représentants des réseaux de soignants, les malades eux-mêmes individuellement. Pour ces derniers, nous nous sommes basée sur l'enquête Vincent-Ballereau, car ils venaient d'être consultés ; il aurait été malséant de répéter aussitôt après des interrogations sur leurs perceptions personnelles. Notre enquête a, en effet, immédiatement suivi l'enquête de la F. Vincent-Ballereau-Mission Sida.

* Le taux de réponses des pharmaciens officinaux est faible ; nous avons commenté cet aspect ci-dessus.

* Nous aurions pu explorer également davantage les perceptions des participants du circuit de soins hospitaliers, (infirmiers et surveillantes par exemple), les Syndicats professionnels (médecins et pharmaciens) qui ont un poids non négligeable dans les mouvements et les influences ressentis par les membres, les représentants des industries pharmaceutiques impliquées dans l'infection par le VIH (Wellcome , Bristol-Myers-Squibb, Roche ...).

* Nous n'avons que très peu abordé les liens entre le respect de la confidentialité et les moyens télématiques et informatiques (Loi Informatique et Liberté). Cet aspect important devra donner lieu à une enquête et des suggestions spécifiques à la profession pharmaceutique.

Tous ces points, parmi d'autres non mentionnés, devront faire l'objet d'analyses et de propositions de recherches pour que la poursuite de ces travaux n'écarte aucun aspect, qui fera rebondir et viendra certainement enrichir et éclairer les "questions et les réponses sans arrêt remises sur le métier".

PERSPECTIVES ET CONCLUSIONS

Durant notre étude, nous avons pu mesurer les évolutions accomplies par les membres d'une corporation, celles des pharmaciens, sous la poussée des événements qui affectent la Société française : l'épidémie de Sida, les difficultés économiques, les jeux de pouvoirs s'exerçant aux différents niveaux politiques et associatifs, les réveils des consciences et des responsabilités

Les malades infectés par le virus du Sida, permettent de mettre à jour des débats, dont les répercussions profiteront à toute personne souffrante, quelle qu'elle soit. En particulier, nous avons réalisé combien la structure hospitalière offre un réseau interne privilégié, garantissant, dans la perception des personnes, la confidentialité, le respect et les compétences ; des progrès sont à faire pour que la réalité soit digne de l'idéal souhaité par les personnes, en état de fragilité physique et psychologique.

Les pharmaciens hospitaliers, ayant pris de l'avance sur leurs collègues officinaux, participent à cet "habit protecteur" qu'est le réseau de soignants hospitaliers. Les pharmaciens officinaux sont motivés, et souhaitent améliorer la situation présente, mais les réflexions sont encore parcellaires et non matures. Des réseaux de distribution de médicaments, fonctionnant entre "ville" et hôpital, ne peuvent être, en l'état actuel, que des expériences pilotes, étudiant la faisabilité et les ressorts d'un tel système ; celui-ci, malgré son originalité dans la profession pharmaceutique, paraît un moyen cohérent pour répondre aux différents obstacles et résistances liés au circuit des thérapeutiques du Sida et des autres médicaments traditionnellement réservés aux hôpitaux.

Nos travaux ultérieurs devront affiner les interprétations des réponses obtenues lors des entretiens et dans les questionnaires ; nous devons élargir les consultations entreprises, en particulier en liaison avec le Conseil de l'Ordre des Pharmaciens, les représentants des Syndicats pharmaceutiques, des Associations de malades. Nous devons faire l'inventaire des moyens logistiques susceptibles de mobiliser les forces des pharmaciens, désireux manifestement de participer aux équipes pluridisciplinaires de soignants.

Enfin, nous nous appuyons sur les travaux et réalisations des autres pays de la Communauté Européenne, dont les Pays-Bas, dont l'antériorité dans ces domaines d'organisation des soins, est

évidente. Une étude comparative des perceptions et des règlements qui régissent les sociétés voisines sur ce sujet permettra de comprendre comment une personne malade, membre de différents cercles sociaux, reste sujet de tout le respect, de toute la considération de l'Autre...

"Non seulement adoucir, mais développer. Non seulement réparer, mais construire. Pour notre génération aimer les Hommes ne peut signifier autre chose que ceci : se vouer de toutes ses forces, de tout son cœur à l'effort humain."

(Le Sens Humain (inédit), février-mars 1929.)

Pierre Teilhard de Chardin ;

Accès à la bibliographie