

Préparations Magistrales : Résumé de la Première Rencontre avec des Parents

Contexte :

Le point de vue d'un parent dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique est primordial pour mieux comprendre les défis liés aux préparations magistrales, et à la nécessité d'avoir des médicaments commerciaux qui soient adaptés aux besoins des enfants. Ceci est particulièrement important dans un contexte où des parents, déjà épuisés par la condition médicale complexe de leur enfant et leurs nombreuses responsabilités familiales, doivent en plus se préoccuper de la formulation du(des) médicament(s) à administrer. Cet ajout au soin de l'enfant semble superflu surtout lorsque ces médicaments sont disponibles sous une forme commerciale adaptée aux enfants dans d'autres pays.

Le 16 février 2022, l'Institut pour la Sécurité des Médicaments aux Patients du Canada (ISMP Canada), Santé des Enfants Canada (SEC) et le Centre de Formulations Pédiatriques Goodman (CFPG) ont réuni un petit groupe de parents qui ont vécu le défi des préparations magistrales de médicaments administrés à leur enfant. L'objectif était d'évaluer les possibilités de les impliquer pour militer en faveur de médicaments plus sécuritaires et adaptés aux besoins des enfants.

Résumé :

Avant la réunion, le GPFC a rencontré les parents individuellement pour entendre leurs histoires et développer des thèmes communs à partir de leurs expériences. Ceux-ci sont énumérés ci-dessous :

- Des erreurs surviennent lors des préparations magistrales malgré les procédures et politiques en place
- Certains médicaments non disponibles en pharmacie communautaire ne peuvent être obtenus qu'à la pharmacie de l'hôpital pédiatrique
- Les parents interrogés vivaient tous en zone urbaine où il est relativement facile de trouver une pharmacie qui prépare des magistrales - ce n'est peut-être pas le cas pour ceux qui vivent en zone rurale
- L'administration de préparations magistrales à l'enfant peut être ardue en raison du goût et de la texture
- La courte durée de conservation des préparations magistrales peut nécessiter de nombreux déplacements à la pharmacie
- Certains parents se donnent beaucoup de mal pour obtenir les médicaments dont ils ont besoin pour leur enfant
- Souvent les parents ignorent que le médicament qu'ils donnent à leur enfant est une préparation magistrale
- Selon le régime d'assurance, le coût des médicaments peut s'avérer très élevé
- Les frais de préparation peuvent varier d'une pharmacie à l'autre
- Est-ce acceptable que le fardeau de procurer des préparations magistrales à l'enfant incombe aux parents et ajoute à la complexité des soins ?

Points de discussion pendant la rencontre :

- Les parents d'un enfant très malade ne devraient pas avoir à gérer le risque potentiel lié à l'utilisation d'une préparation magistrale pour le médicament de leur enfant. Ces préparations varient d'une pharmacie à l'autre et bien que des précautions soient prises pour en assurer la qualité, des erreurs se sont déjà produites
- Un participant a raconté qu'un pharmacien semblait hésiter à pouvoir préparer adéquatement la magistrale pour un médicament dont avait besoin son enfant. Cette ambiguïté du pharmacien a provoqué chez le parent une inquiétude, du stress et un manque de confiance envers le médicament préparé pour son enfant.
- Un autre participant, dont l'enfant utilisait un médicament faisant l'objet d'une préparation magistrale, a remarqué qu'une des bouteilles qu'on lui avait remise à la pharmacie contenait des particules inhabituelles dans le liquide. Ce parent est revenu à la pharmacie pour questionner le pharmacien sur l'aspect étrange du produit. Le pharmacien lui a répondu que les comprimés n'avaient probablement pas été aussi bien écrasés qu'à l'habitude mais la préparation demeurerait acceptable. Il a toutefois accepté de préparer une nouvelle magistrale à la demande du parent. Encore une fois, ce genre de situation impose un stress inutile aux parents.
- Il y a eu une discussion concernant la capacité du groupe de parents à plaider en faveur des formulations pédiatriques et leur capacité à trouver des solutions uniques aux problèmes reliés aux préparations magistrales. Il faut tenir compte des parents qui ne connaissent pas le problème ou sont incapables de trouver des solutions ou d'entreprendre des démarches. Il y a aussi un grand nombre de parents silencieux qui ne sont pas en mesure de naviguer dans un système de santé complexe comme celui du Canada.

Solutions à envisager :

- Un plaidoyer au niveau politique est nécessaire et des champions doivent être identifiés pour aider à mettre en lumière les problèmes. Des parties prenantes telles que des députés politiques ou des élus ayant un intérêt pour la pédiatrie ont été identifiés. De plus, il est essentiel d'identifier des parents qui sont prêts à écrire à leurs députés locaux et à défendre la cause car cela devient personnel, et oblige ainsi le député à s'engager. Comme ce ne sont pas tous les parents qui savent comment discuter avec leur député, l'envoi de lettres à tous les députés a été suggéré comme approche alternative. Selon certains participants ayant déjà utilisé cette approche plus large, elle s'avère habituellement inefficace. Par contre, une histoire personnelle racontée à un député élu, par exemple, est souvent une meilleure option.
- L'éducation est aussi considérée comme un point fort, et ce à plusieurs points de vue. Les parents, les pharmaciens, les médecins doivent tous comprendre l'impact des préparations magistrales sur le patient. L'amélioration des communications entre toutes ces parties est essentielle. Les parents, par exemple, doivent savoir qu'ils reçoivent une préparation magistrale de leur pharmacie et connaître les éléments à surveiller lorsqu'ils utilisent une telle préparation.

Projets potentiels :

- Le CFPG, SEC et ISMP Canada pourraient développer une « trousse d'outils » qui aideraient les parents à faire du plaidoyer. SEC a de l'expérience dans le développement de telles trousse.
- Une « journée sur la sécurité des médicaments pédiatriques » sur la Colline parlementaire pourrait être organisée afin de soulever le problème des préparations magistrales auprès des politiciens d'Ottawa.
- Une infographie qui explique ce qu'est une préparation magistrale et énumère les avantages et inconvénients pour les parents pourrait être développée
- Des vignettes qui racontent et comparent l'histoire d'un enfant canadien qui prend une préparation magistrale d'un médicament à celle d'un enfant américain ou européen qui a accès à une formulation pédiatrique commerciale de ce même médicament pourraient être utilisées.

Prochaines étapes :

Compte tenu de la richesse des informations échangées lors de la réunion, le CFPG, SEC et l'ISMP Canada se réuniront et discuteront des meilleures approches en s'appuyant sur les forces et les expériences de chaque organisation.