

Confidentialité des dossiers en milieu hospitalier

*Comité de bioéthique
Centre hospitalier Sainte-Justine*

Décembre 1993



Remerciements

Le Comité remercie toutes les personnes consultées lors de cette étude, particulièrement :

Louise Beaudry, archiviste
Dr François Teasdale, néonatalogiste
Comité de coordination des soins et services
C.M.D.P. (Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens)
Dr Pierre Duplessis, directeur des services professionnels et des affaires médicales

Membres du Comité de bioéthique

Dr Louis Dallaire, Ph.D., FRCPC*
Président
Médecin généticien
Professeur titulaire de pédiatrie
Hôpital Sainte-Justine

Dr Gloria Jeliu*
Pédiatre
Professeur émérite – Département de pédiatrie
Hôpital Sainte-Justine – Université de Montréal

M. Hubert Doucet*
Doyen de la Faculté de théologie
Université Saint-Paul (Ottawa)

Mme Édith Deleury*
Professeur titulaire
Faculté de droit de l'Université Laval
Conseiller en loi du Bureau du Québec

Me Suzanne Gascon*
Avocate

Dr Marie Gauthier
Pédiatrie
Membre de la section des soins intensifs
Professeur agrégé
Hôpital Sainte-Justine – Université de Montréal

Mme Claire Gendreau*
Travailleuse sociale
Hôpital Sainte-Justine

Mme Pierrette Proulx*
Adjointe au directeur
Secteur développement et promotion des soins
DSI
Hôpital Sainte-Justine

Mme Hélène Saint-Hilaire*
Chef de service
Relations publiques et communications
Hôpital Sainte-Justine

Mme Sylvie Veilleux
Travailleuse sociale
Hôpital Sainte-Justine

*Personnes ayant travaillé au présent rapport



Le docteur Louis Dallaire a quitté le Comité de bioéthique en mai 1993. Il en a été le fondateur et le président de septembre 1984 à mai 1993. Sa compétence, son dévouement et l'excellence de son travail ont contribué au succès de ce comité.

C'est pour moi un plaisir de lui transmettre les remerciements de tout le personnel de l'hôpital qui a eu la chance de bénéficier de son expertise, et de vous transmettre le dernier rapport produit sous sa présidence.

Introduction

A Sainte-Justine le respect de la confidentialité des informations en milieu de santé est une valeur fondamentale. Cependant, le respect de la confidentialité devait faire l'objet d'une réflexion, dû notamment au développement de l'informatique et à une nouvelle législation.

Le défi posé par la préservation de la confidentialité des données de santé des enfants et de leur famille est accru par le fait que les professionnels de la santé doivent travailler dans un contexte de globalisation des soins, d'intervention multidisciplinaire et de transformation des systèmes d'information.

L'avis émis par le Comité de bioéthique décrit les éléments du respect de la confidentialité et émet des recommandations susceptibles de guider les nombreux professionnels de la santé.

Au nom du Conseil d'administration de l'hôpital, je remercie le docteur Louis Dallaire, président du comité et son équipe pour cette étude d'envergure.

Justine Lacoste
Président Conseil d'administration
Hôpital Sainte-Justine



*Table des
matières*

QUELQUES PROBLÈMES

- a) L'accès aux informations
- b) La nature des informations

CONFIDENTIALITÉ EN MILIEU HOSPITALIER
CONTEMPORAINE

- L'évolution sociale et la pratique médicale
- Une approche globale
- La pratique médicale en milieu pédiatrique
- Les droits et libertés
- L'information du dossier

PROBLÈMES ÉTHIQUES

- a) La pratique médicale en institution ou la confidentialité partagée
- b) La médecine biopsychosociale et l'intégrité de la personne
- c) L'information sur des tiers
- d) Les informations psychosociales et le consentement
- e) Les objectifs de prévention et l'intégrité des personnes
- f) Les programmes de prévention

ÉLÉMENTS À PRENDRE EN CONSIDÉRATION

- a) L'état du droit
- b) Les jalons éthiques

RECOMMANDATIONS

- Accès aux informations
- En vue de limiter le partage de la confidentialité à l'intérieur d'un établissement
- Références à d'autres établissements
- Recherche
- Contenu du dossier

BIBLIOGRAPHIE

L'HÔPITAL SAINTE-JUSTINE EST UN CENTRE HOSPITALIER ULTRA-SPÉCIALIÉ, AFFILIÉ VERS L'AMÉLIORATION DE LA SANTÉ DES ENFANTS, DES ADOLESCENTS ET DES MÈRES DU QUÉBEC.

LA RÉFLEXION DU COMITÉ DE BIOÉTHIQUE REFLÈTE LA DIVERSITÉ DE LA POPULATION DESSERVIE ET DES SERVICES OFFERTS. TOUT EN S'ADRESSANT À L'ENSEMBLE DE L'ÉTABLISSEMENT, L'AVIS DU COMITÉ MET EN RELIEF, LEQUEL EST SPÉCIFIQUE À SAINTE-JUSTINE

Quelques problèmes

Le respect de la confidentialité a toujours été une préoccupation pour l'Hôpital Sainte-Justine. Les responsables du service des archives y accordent une grande attention. Même si l'information du dossier clinique pose d'une façon particulière la question de ce respect, d'autres pratiques hospitalières le mettent aussi en cause. C'est dans ce contexte que le Comité de bioéthique a voulu amorcer une réflexion sur les problèmes d'éthique reliés à la confidentialité du dossier.

Ce document a pour objectif de sensibiliser le milieu à deux questions principales qui ont retenu l'attention du comité : l'accès aux informations et la nature de ces informations.

a) l'accès aux l'informations

Ce n'est un secret pour personne au sein des milieux hospitaliers que, malgré les différents codes de déontologie et les règles établies par les établissements, **la confidentialité absolue n'existe pas**; il y a des failles en ce qui concerne à la fois la transmission des informations verbales et l'accès aux informations écrites.

Les exemples suivants illustrent certains aspects de la problématique. Sont évidemment écartés ici les exemples de manquements individuels aux codes de déontologie, réalité qu'il ne faut toutefois pas oublier.

Les informations verbales

Sainte-Justine est un centre hospitalier universitaire; la visite clinique sur les unités de soins fait partie de l'enseignement. Or, il est très difficile de sauvegarder la confidentialité dans la réalité concrète de la vie sur ces unités de soins : il n'y a pas de chambres individuelles. Dans certains départements, les parents doivent sortir de la chambre pendant la visite, dans d'autres, ils peuvent entendre la discussion au sujet des enfants qui partagent la chambre de leur enfant. La discussion de cas peut aussi se faire dans le corridor où passent les parents de tous les enfants hospitalisés sur l'unité.

Quant à la visite médicale individuelle, elle pose le même problème pour les adultes que pour les enfants en ce qui a trait aux échanges entre le médecin et le patient ou le parent ¹. A la cueillette de l'histoire médicale par exemple, questions et réponses peuvent être entendues par les autres personnes présentes dans la chambre : patients, parents, etc.

Les informations écrites

Parents et patients transportent eux-mêmes le dossier médical pour les déplacements entre les différentes cliniques de l'hôpital; l'enfant a donc la possibilité de lire non seulement les rapports médicaux mais aussi les rapports d'expertises psychologiques, psychiatriques et psychosociales contenant des informations sur des tiers que ce soit ses parents ou autres personnes significatives. De même, le parent qui accompagne l'adolescent peut, dossier en mains, prendre connaissance d'épisodes de soins antérieurs confidentiels qu'il ignorait ou encore, apprendre certaines confidences faites par leur enfant à un intervenant de l'institution.

Il arrive que des dossiers soient laissés sans surveillance dans des lieux où l'accessibilité est facile surtout le soir et la fin de semaine.

La preuve d'implication spécifique auprès d'un patient n'est pas toujours exigée du professionnel qui se présente aux archives pour consulter un dossier.

Sur la liste informatisée et imprimée des admissions urgentes, les diagnostics sont inscrits : tentative de suicide, avortement, mauvais traitements et abus sexuels soupçonnés etc.

A l'occasion de projets de recherche, un contact direct avec des patients et l'accès au dossier par des chercheurs non autorisés sont parfois observés. Il n'existe pas non plus de contrôle sur l'utilisation des informations écrites faites par les chercheurs de l'extérieur.

b) la nature des informations

Lorsqu'un patient se présente à l'hôpital pour une consultation, c'est habituellement pour un problème d'ordre physique ou psychique.

¹ Dans ce document, nous emploierons le mot **patient** pour désigner l'**usager des services**, expression utilisée dans les textes de la **Loi sur les Services de santé et les services sociaux et modifiant certaines dispositions législatives**, L.Q.1991, c.42

Dans le cas d'un problème d'ordre «physique», un ensemble d'informations biologiques sont consignées au dossier tel que recommandé par les codes de déontologie des professionnels et exigé par la loi. En raison de l'approche de médecine globale ou bio-psychosociale privilégiée à Sainte-Justine, d'autres données y sont également inscrites. Elles sont souvent essentielles pour poser un diagnostic et élaborer un plan de traitement. La **consignation** de ces indications dans le dossier médical pose cependant problème.

Un rapide tour d'horizon de la nature des informations inscrites au dossier est ici éclairant. Les **informations psychosociales** prennent la forme :

de renseignements recueillis auprès du patient et de sa famille : informations sur l'organisation familiale, les habitudes de vie, les problèmes familiaux, les problèmes personnels récents etc. Elles peuvent avoir ou non une relation potentielle avec le problème de santé présenté. Par exemple, un questionnaire sur les habitudes sexuelles que l'on fait remplir par les adolescents hospitalisés dans un objectif de prévention de la grossesse, questionnaire versé au dossier médical.

D'observations des équipes de soins : observations du patient, des parents lors de l'examen, au cours des traitements etc. Ces informations peuvent être soit **factuelles** : «patiente refuse de voir son enfant», «parents ne visitent pas» etc; soit **interprétatives**, traduisant un jugement de la part de l'intervenant : «parents exigeants, mère surprotectrice»

De la formulation d'hypothèses en vue du diagnostic : «milieu adéquat?, PEM ?². Hypothèses qui peuvent être reprises ultérieurement dans l'histoire médicale.

De messages entre intervenants, dans un souci de détection des familles abusives : transcriptions de soupçons d'abus, de oui-dire etc.

Des rapports d'expertise des consultants psychosociaux : travailleurs sociaux, psychologues et psychiatres. Les rapports peuvent être synthétisés ou détaillés; dans ce cas-ci, ils peuvent livrer des informations très intimes sur le patient et les membres de sa famille. Or, le dossier médical est au nom de l'enfant. Comme on l'a vu précédemment, son accès est facile. De plus, les parents qui se présentent à Sainte-Justine viennent d'abord consulter pour le problème de santé de leur

² A Sainte-Justine, code signifiant : «Problématique des Enfants Maltraités ?»

Confidentialité en milieu hospitalier contemporain

enfant et se retrouvent avec une évaluation de leur vie familiale et de leurs propres comportements.

Une partie des rapports d'expertise est parfois reprise et reformulée par d'autres professionnels, ce qui entraîne une déformation du rapport et suit la personne dans le temps. Ce qui n'était peut-être au point de départ qu'une crise ponctuelle reliée à une situation particulière de maladie risque de devenir un état étiqueté et perpétué.

L'évolution sociale et la pratique médicale

Les problèmes actuels de la confidentialité du dossier médical sont reliés à l'évolution sociale. L'urbanisation, les progrès scientifiques et technologiques, la gratuité des soins de santé entre autres, ont modifié la pratique médicale.

À l'intérieur des grandes villes, rares sont les familles suivies par un médecin de famille au fait de l'histoire médicale et sociale de chacun des membres de cette famille. La continuité du suivi médical est plus difficile, les gens pouvant consulter différents médecins ou faire appel à des institutions différentes pour toutes sortes de raisons.

La pratique clinique a changé. Le médecin généraliste fait plus souvent appel à d'autres spécialités pour établir son diagnostic : biochimistes, médecins spécialistes, travailleurs sociaux, psychologues, etc. Les traitements peuvent impliquer les intervenants de plusieurs disciplines parfois même, des équipes multidisciplinaires complètes et ce, de plusieurs institutions : Centres Locaux de Services Communautaires (C.L.S.C.), Centre hospitaliers (C.H.), Centres d'Accueil (C.A.), etc.

Il en résulte que les informations concernant un bénéficiaire circulent de plus en plus à l'intérieur et à l'extérieur des établissements et sont partagées par un nombre de plus en plus grands d'intervenants.

Une approche globale

L'évolution des sciences psychologiques et sociales suscite certaines hypothèses quant à l'étiologie de certaines maladies. Ces hypothèses font l'objet de multiples recherches : par

exemple : stress et maladies «psychosomatiques», pauvreté, alimentation et nouveau-nés de petits poids etc. Les relations interpersonnelles, les conditions de vie, l'environnement en général apparaissent comme des facteurs à considérer dans l'établissement du diagnostic et dans l'élaboration d'un plan de traitement.

La pratique clinique au sein des équipes multidisciplinaire favorise l'échange des différentes perceptions des problèmes de santé, permet la confrontation des opinions, favorise la recherche, la conception et la réalisation de plans de soins où sont pris en considération la personne malade dans toutes ses dimensions ainsi que l'individualité de sa situation sociale.

L'approche médicale se transforme; de nouveaux concepts naissent comme :«médecine globale», «approche intégrée», «approche bio-psycho-sociale» etc. concepts qui sont mis en valeur par la médecine, les sciences infirmières et les professions psychosociale.

La pratique médicale en milieu pédiatrique

En milieu pédiatrique, l'élargissement de la pratique médicale aux aspects psychosociaux de la maladie prend une importance capitale, l'enfant étant par définition dépendant de son entourage, donc, plus perméable aux facteurs psychosociaux susceptibles d'influencer son état de santé.

Le dossier médical de l'enfant traduit ces différentes perspectives de la médecine pédiatrique actuelle; les informations n'y sont plus purement biologiques. Le dossier peut aussi contenir des informations sur sa situation familiale et sociale : statut des parents, relations avec l'enfant, problèmes familiaux, succès scolaires, problèmes sociaux etc.

De plus, l'expérience clinique acquise auprès des enfants victimes de maltraitance, les exigences de la **Loi sur la protection de la jeunesse**³ contribuent à la mise en place d'attitudes de vigilance de plus en plus développées chez les intervenants des milieux pédiatriques. La couverture médiatique de cas d'abus d'enfants rappelle régulièrement les intervenants à cette vigilance.

³ L.R.Q., c. P-34.1

Les droits et libertés

Le phénomène actuel de juridicisation lié à la reconnaissance et à la promotion des droits et libertés individuelles joint à la couverture médiatique de cas leur portant potentiellement atteinte rendent la population plus consciente et plus vigilante face à ses droits.

Le droit est devenu omniprésent; ceci a un impact sur les pratiques professionnelles et les rend de plus en plus complexes. Pour la tenue des dossiers médicaux en milieu pédiatrique par exemple, plusieurs textes juridiques doivent être pris en considération dont : la **Charte des droits et libertés de la personne**⁴, la **Loi sur les Services de santé et les services sociaux**⁵, la **Loi sur la protection de la jeunesse**⁶, la **Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels**⁷, et les codes de déontologie des corporations professionnelles.

L'accès du bénéficiaire à son dossier change les pratiques à l'intérieur de l'institution; puisque le bénéficiaire peut avoir librement accès à son dossier, les intervenants sont de moins en moins réticents à le lui remettre dans ses déplacements à l'intérieur de l'hôpital. D'autre part, les patients sont de plus en plus conscients que leur dossier leur appartient et qu'il peuvent le consulter.

L'information du dossier

L'informatisation du dossier médical rend encore plus opportune une réflexion sur sa confidentialité tant au niveau du contenu du dossier qu'au niveau de la protection des informations.

Si l'informatique facilite la vie quotidienne, elle fait peur en ce qui a trait à la protection de la vie privée. La peur d'un contrôle absolu de l'information plane toujours sur le dossier médical informatisé. Plus le dossier contient d'informations, plus il devient attrayant pour les différents paliers de gouvernement, les chercheurs et autres groupes intéressés. Les données sont standardisées et rapidement accessibles. Existe-il des systèmes de protection infaillibles ?

⁴ L.R.Q., c. C-12

⁵ supra, note 1

⁶ supra, note 3

⁷ L.R.Q., c. A-21

Par ailleurs, si l'informatique est en mesure de régler certains problèmes actuels reliés à la circulation des dossiers écrits à l'intérieur de l'établissement, sa puissance technologique en cas de fuite ou de piraterie nous incite à poursuivre la réflexion éthique concernant les informations à consigner au dossier médical.

Les problèmes présentés soulèvent quelques questions d'ordre éthique :

a) la pratique médicale en institution ou la confidentialité partagée

La médecine d'origine hippocratique a toujours accordé une grande importance au respect des confidences que le patient fait à son médecin. Le **Serment** dit ceci :

Quoique je vois ou entende dans la société pendant l'exercice ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué, regardant la discrétion comme un devoir en pareil cas.

Ce respect qui est au cœur de la déontologie médicale s'est depuis entendu aux autres professions de la santé. Dans le cadre de la rencontre clinique qui se résumait au seul médecin avec son patient, les manquements au devoir la confidentialité étaient rares; ils devaient être volontaires. Dans le contexte actuel de l'organisation des soins de santé, la situation est complètement transformée. Les informations recueillies à propos du patient sont nécessairement partagées entre plusieurs personnes de la même institution et potentiellement par plusieurs personnes d'autres institutions en raison du plan de soins établi. Dans le cadre de la globalisation des soins, la confidentialité est «partagée»?

b) la médecine bio-psycho-sociale et l'intégrité de la personne

La réglementation en vigueur⁸ oblige à consigner au dossier médical tout acte médical auprès d'un bénéficiaire et à identifier le professionnel qui l'a posé. Cette obligation n'est

⁸ L.Q. 1991, c.42, art. 619.41, tel qu'introduit par L.Q. 1992, c.21, art.6 et Règlements d'application de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q., c.S-5, R.1, art. 83 à 85.

pas sans poser de problèmes d'ordre éthique. Il faut en effet reconnaître que certaines maladies et actes médicaux, de par leur nature et à cause des valeurs sociales qui y sont associées sont susceptibles de causer du tort aux personnes : SIDA, maladies vénériennes, toxicomanie, avortement, etc. Dans les maladies reliées à la sexualité, peut-on inscrire au dossier les informations sur les habitudes sexuelles des bénéficiaires concernés sans porter atteinte à leur vie privée ?

À cette première difficulté, s'en ajoute une seconde. Les exigences de la philosophie de la médecine globale appliquée dans le contexte actuel sont génératrices de conflits quant au respect de la personne. La médecine globale, en effet, demande de tenir compte de l'influence des facteurs psychosociaux sur la santé des individus; c'est-à-dire : caractéristiques socio-économiques, habitudes de vie, histoire sociale, relations familiales et sociales, valeurs et croyances etc. en somme, tout ce qui a trait à la vie privée et sociale des personnes. Ce sont ces informations qui font particulièrement problèmes : elles touchent la personne dans ce qu'elle a de plus intime.

Par contre, sur le plan clinique, les ignorer pourrait entraîner des conséquences tant au niveau du diagnostic que de la qualité des soins et risquerait de porter atteinte à la santé physique de la personne.

La question éthique que soulève tant la loi d'application que les exigences de la médecine globale concerne la consignation au dossier d'informations qu'une personne est en droit de considérer la nature privée. En raison de sa nature permanente, la consignation dans le dossier écrit et informatisé sur papier ou en mémoire peut avoir des effets dévastateurs pour le présent et le futur de la personne. Quelles informations doit-on inscrire et de quelle manière doit-on les inscrire ?

c) l'information sur des tiers

Les informations médicales consignées au dossier concernent habituellement le bénéficiaire lui-même. Il y a cependant des situations où il n'en va pas ainsi. Deux exemples sont ici apportés :

1^{er} exemple :

En génétique, afin de poser un diagnostic, certains tests sont faits sur d'autres membres de la famille. Ces informations peuvent-elle être versées au dossier médical du bénéficiaire puisqu'elles concernent des tiers ? Dans la pratique actuelle, les responsables de ces analyses sont adoptés comme ligne de

conduite d'omettre de verser au dossier tout résultat nominal qui ne concerne pas le bénéficiaire, sauf celui de ses parents. Dans le cadre d'une investigation familiale, sur la personne concernée est informée du résultat de l'analyse qui la concerne.

2^e exemple :

En milieu pédiatrique, les informations psychosociales concernent la plupart du temps les adultes responsables de l'enfant : d'abord, les détenteurs de l'autorité parentale, que ces personnes habitent ou non avec l'enfant. Dans la situation sociale actuelle où un nombre croissant de familles sont des familles reconstituées, sont aussi concernées les autres personnes significatives qui vivent au foyer : nouveaux conjoints, enfants de ces conjoints etc. : en somme, un nombre de plus en plus important de tierces personnes.

Les informations psychosociales concernant des tiers posent un problème de validité : elles ne sauraient être toutes vérifiées et dépendent de la crédibilité de la personne qui les fournit. L'inscription au dossier d'informations erronées peut causer du tort aux personnes, si ces personnes sont identifiées ou facilement identifiables.

À nouveau se pose la question du type d'informations à inscrire. Le détail des histoires personnelles et familiales s'impose-t-il ? Aide-t-il à l'intelligence de la situation clinique ? De plus, peut-on entrer au dossier des informations dont la validité n'a pas été vérifiée ?

d) les informations psychosociales et le consentement

La plupart des gens qui sollicitent des soins d'une institution s'attendent à ce que chaque examen et traitement soit scrupuleusement consigné au dossier. Il en est autrement des informations à caractère psychosocial : les gens ne s'attendent habituellement pas à ce que les renseignements ou confidences faites sur leur problèmes, leurs habitudes de vie etc. y soient inscrits.

Les informations fournies par le patient ou le parent à la demande d'un intervenant ou autre employé de l'hôpital (préposé à l'admission, secrétaire etc) se font très souvent à un moment où celui-ci est dans une situation de dépendance vis-à-vis de l'institution ou des personnes susceptibles de lui rendre la santé; il craint les réactions négatives à son refus de fournir l'information.

Quant aux confidences, la vulnérabilité d'une personne qui vit une crise liée à la maladie les rend plus faciles; elles sont

souvent faites dans des périodes de désarroi, aux intervenants qui partagent les soins et les traitements de l'enfant ou encore, à un spécialiste des relations humaines membre de l'équipe de soins, dans le cadre d'une relation thérapeutique. L'intervention du psychologue, du travailleur social et du psychiatre n'est pas nécessairement perçue par le bénéficiaire ou ses parents comme une demande d'expertise à verser au dossier médical; elle peut être perçue comme une manière qu'a l'institution d'offrir un service de qualité.

Peut-on parler de consentement éclairé si on considère les circonstances décrites précédemment ?

Quant un bénéficiaire fait une demande de soins à une institution, endosse-t-il implicitement toutes les règles et politiques qui la régissent, y compris la consignation des informations psychosociales au dossier médical ?

Est-il éthiquement justifié de verser au dossier médical toutes les informations psychosociales jugées nécessaires à la qualité des soins sans en informer les personnes concernées (bénéficiaire ou détenteur de l'autorité parentale) et obtenir des consentements plus spécifiques pour certaines catégories d'informations ?

D'autre part, l'information des personnes et la demande de consentement risqueraient d'entraîner le refus de certains services et par le fait même de compromettre la qualité des soins auxquels la personne a droit.

e) les objectifs de prévention et l'intégrité des personnes

La direction de la protection de la jeunesse et l'hôpital pédiatrique

L'hôpital pédiatrique joue un rôle important dans la détection et la prévention des abus physiques et psychologiques faits aux enfants. Une collaboration étroite est établie entre l'établissement et les centres jeunesse.

Les intervenants psychosociaux de Sainte-Justine sont souvent délégués par le directeur de la protection de la jeunesse pour évaluer la situation de patients victimes d'abus.

La cueillette et la consignation au dossier des informations psychosociales dans les cas de protection posent un problème de validité d'autant plus important qu'il y a possibilité d'intervention administrative et judiciaire; dans un cas d'inceste

par exemple, il peut arriver qu'une épouse accuse un voisin, un oncle ou autre personne afin de protéger son conjoint.

De plus, comment remplir un rôle de prévention et de détection des abus sans risquer de porter involontairement atteinte à la réputation de certaines personnes; par exemple : une demande d'expertise psychosociale peut-elle être inscrite au dossier avec la mention hypothétique «PEM» ? Le soupçon est peut-être fondé mais non prouvé et le soupçon; dans le milieu institutionnel, le doute est semé concernant la famille.

Comment détecter les abus faits aux enfants sans verser dans l'abus «institutionnel» envers les personnes ?

f) les programmes de prévention

Pour des fins de prévention (grossesses chez les adolescentes, par exemple) est-il éthiquement justifiable de verser au dossier médical les résultats d'un questionnaire sur les habitudes sexuelles des personnes ? L'adolescent peut-elle mesurer les conséquences d'un consentement s'il est sollicité ?

Est-il nécessaire de verser le questionnaire au dossier pour atteindre les objectifs d programme ?

Toutes les informations obtenues dans le cadre des programmes de prévention doivent-elles nécessairement être versées au dossier médical.

Éléments à prendre en considération

La confidentialité est un des traits caractéristiques de la tradition des soins de santé d'inspiration hippocratique. En raison des situations nouvelles qui font courir des risques de manquement à la confidentialité, les législateurs sont récemment intervenus pour protéger les droits de l'individu à sa vie privée et à sa dignité; il est donc important de présenter l'état du droit à la confidentialité qui régit un hôpital comme Sainte-Justine.

a) l'état du droit

* Au plan juridique, la vie privée est protégée par la **Charte des droits et libertés**⁹, la **Loi sur les services de santé et les services sociaux**¹⁰ ainsi que par la **Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels**¹¹. Celle-ci apporte certaines restrictions quant à la cueillette des informations :

«Nul ne peut, au nom d'un organisme public, recueillir un renseignement nominatif si cela n'est pas nécessaire à l'exercice des attributions de cet organismes ou à la mise en œuvre d'un programme dont il a gestion»¹².

Il revient à l'établissement de définir les informations nécessaires, la notion de nécessité ayant été définie par la Commission d'accès à l'information dans le sens **«d'indispensable»** :

«Ce renseignement est-il nécessaire ou tout simplement souhaitable ? S'il est nécessaire, l'hôpital peut la colliger. Il peut être utile de rappeler que la Commission d'accès a déjà interprété la notion de nécessité dans le sens d'indispensable»¹³

La **Loi sur la protection de la jeunesse** ayant prépondérance sur la loi d'accès à l'information, l'établissement peut fournir sans le consentement du bénéficiaire, tout renseignement nécessaire au direction de la protection de la jeunesse.

Il en est de même pour tout professionnel lié par le secret professionnel.

La loi oblige aussi toute personne à signaler les situations d'abus et de négligence chez les enfants. Mais jusqu'où vont les impératifs de la loi ?

⁹ supra, note 4

¹⁰ L.Q. 1991, c. 42, art.19

¹¹ supra, note 4

¹² L.R.Q.,c. A-2.1, art. 64

¹³ Commission d'accès, 1991, p.8

¹⁴ supra, note 1, art. 21, par. 1

Comme on l'a vu précédemment, l'hôpital joue un rôle important de détection et de prévention de la négligence et des abus envers les enfants. C'est dans l'exercice de ce rôle que les problèmes d'atteinte à la réputation des personnes sont susceptibles de se présenter. L'hôpital doit-il se substituer à la direction de la protection de la jeunesse ? La réponse appartient en grande partie à la formation des intervenants et à leur connaissance des conséquences, sur le plan éthique, du choix des informations qu'ils jugent indispensables de verser a dossier médical.

Par ailleurs, la loi limite le droit d'accès au dossier de l'enfant de moins de 14 ans pour les parents lorsque celui-ci a fait l'objet d'une intervention ou est visé par une décision prise en vertu de la **Loi sur les Services de santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives** ¹⁴.

En ce qui a trait à l'information du dossier, la Commission d'accès à l'information reconnaît que la confidentialité du dossier écrit n'a pu être complètement assurée :

«Les risques de manquements à la confidentialité sont réels et il ne faut pas les minimiser; dans plusieurs cas, la Commission a dû enquêter, et a pu constater que des personnes non autorisées avaient eu accès à des dossiers de bénéficiaires» ¹⁵.

Le problème qui se pose avec l'informatisation du dossier en est un de puissance relié à la nature même de l'informatique; la technologie informatique est un outil puissant dans la rencontre d'objectifs louables, mais constitue un réel danger en cas de détournement des objectifs ou de piratage.

«C'est que les renseignements de santé, tout en étant très sensibles, prennent une valeur stratégique et économique de plus en plus considérable, autant pour les organismes publics (comme la Commission de santé et de sécurité au travail, CSST, les corps policiers, les employeurs) que pour les entreprises privées (d'assurances, de marketing)» ¹⁶.

¹⁵ Commission d'accès, 1991, p. 7

¹⁶ Laperrière et Le Bel, p.5

La Commission d'accès, dans son projet de politique sur l'informatisation des dossiers des bénéficiaires dans le réseau de la santé et des services sociaux rappelle aux organismes que le dossier ne saurait être détournée à d'autres fins et leur recommande de s'en tenir, au regard de la collecte des données, »aux données socio-sanitaires pertinents, exactes et nécessaires au traitement du bénéficiaire ainsi qu'à la gestion et à la planification de ses services». Elle ajoute une plus grande restriction en ce qui concerne les informations « à caractère hautement confidentiel; le professionnel ne doit pas les inscrire « à moins qu'une hiérarchisation des accès soit implantée par la segmentation du fichier ou par la segmentation des accès eux-mêmes.»¹⁷

Une fois le contenu du dossier écrit ou informatisé épuré de toute information non **indispensable** aux fins cliniques, il s'agit, dans le processus des données. A cet effet, la Commission d'accès à l'information propose aux établissements «des mesures de sécurité et des dispositifs minimaux» dans l'implantation des systèmes informatisés.¹⁸

La Commission envisage aussi la possibilité de segmentation du fichier pour les informations à caractère hautement confidentiel. Nous entendons ici les informations médicales qui pourraient causer préjudice aux personnes telles le SIDA, l'avortement, les MTS etc. et les informations psychosociales. Les données médicales en questions, les données psychosociales autres que les expertises psychosociales pourraient être codées à la saisie et segmentées à l'accès. Quant aux expertises des professionnels du service social, de la psychologie et de la psychiatrie, elles pourraient être doublement segmentées : faire partie d'un fichier séparé à accès strictement contrôlée dans l'établissement.

b) les jalons éthiques

Le législateur met l'accent sur la protection de la vie privée. Sa préoccupation, en raison du contexte de son intervention, est quelque peu différente de celle qui anime la philosophie des soins de santé. Cette dernière insiste sur la confidentialité en vue de favoriser la qualité de l'échange thérapeutique et la guérison de la personne qui rencontre le professionnel de la santé. Sans la confidentialité, l'échange pourrait se faire sur un mode défensif : le patient ne dirait pas tout. Le médecin et le patient en souffriraient tous deux. La confidentialité est essentielle à l'acte thérapeutique.

¹⁷ Commission d'accès, 1991, p. 25

¹⁸ Commission d'accès, 1992, p. 12

Dans cette perspective, deux grands axes doivent guider les professionnels et les institutions de santé en ce qui a trait à la confidentialité. Le premier est le suivant : **acquérir une bonne connaissance de la situation du patient**. Cette acquisition de connaissances est fondamentalement morale puisqu'elle permettra de poser un diagnostic et de proposer un plan de traitement, donc de promouvoir les meilleurs intérêts du malade. Le second axe concerne **le respect de l'intimité de la personne**. Un patient, en raison même de son état, vit une situation de perte de son intégrité : être malade met en cause d'identité de la personne. Voir l'ensemble de sa vie connue par plusieurs personnes au moment même où quelqu'un fait l'expérience de la maladie est encore plus dévastateur que dans d'autres circonstances.

Ces deux éléments sont de première importance; ils visent la qualité du traitement dans le respect de l'intimité de la personne. Ils doivent donc être associés. La question éthique est la suivante : dans le contexte de notre organisation des soins de santé, quelles sont les informations à inscrire au dossier de manière à servir les meilleurs intérêts de la personne qui consulte un professionnel ?

Dans certaines situations, les deux éléments mentionnés risquent d'entrer en conflit; les exemples apportés tout au long de cet avis le montrent à souhait. Comment décider quand ces conflits se présentent ?

Aucune réglementation ne pourra éviter les conflits de valeurs à ce propos. Les professionnels doivent donc être conscients des difficultés auxquelles ils sont confrontés; **ils doivent sans cesse garder présents à l'esprit le sens et l'objectif du dossier en y écrivant des données**.

L'intervenant psycho-social, qu'il soit psychologue, travailleur social ou psychiatre reçoit des confidences dans le cadre d'une relation professionnelle thérapeutique dont l'objet touche directement la vie intime des personnes.

Y a-t-il moyen de répondre à la demande de consultation tout en sauvegardant la réputation et la vie privée des personnes ? Doit-on, par exemple, dans une réponse à une demande d'évaluation familiale, verser au dossier tous les éléments contenus dans l'évaluation ?

Se reporter aux objectifs de cette demande pourrait nous éclairer : ce que l'équipe médicale veut savoir, ce ne sont pas les détails de la vie privée des familles mais plutôt si des facteurs environnementaux pourraient faire partie de l'étiologie de la maladie; connaître les besoins de la famille aux prises avec la maladie chronique d'un enfant; ou encore, si le milieu

est en mesure de dispenser les soins nécessaires au bon développement de leur enfant.

Répondre strictement à la demande d'expertise et ce, dans les termes les plus généraux possibles, sans entrer dans les détails factuels concernant les individus pourrait être une voie de préservation de la réputation et de la vie privée des individus. Les informations plus spécifiques **indispensables** pourraient être, au besoin, transmises de vive voix aux membres de l'équipe soignante directement concernés.

Les consultants psychosociaux pourraient conserver dans un dossier séparé les informations **indispensables** pourraient être, au besoin, transmises de vive voix aux membres de l'équipe soignante directement concernés.

Les consultants psychosociaux pourraient conserver dans un dossier séparé les informations **indispensables** à la poursuite de leurs objectifs d'intervention, ce qui aurait pour effet de restreindre à ces seuls consultants les informations plus spécifiques. Le secret professionnel serait préservé en autant que l'accès à ces informations requière le consentement des personnes. En cas contraire, les interventions devraient repenser le contenu de leur dossier en fonction de la conjoncture de leur dossier en fonction de la conjoncture, des objectifs professionnels poursuivis et des valeurs éthiques.

Recommandations

Les recommandations que le Comité de bioéthique met de l'avant ne visent pas à remplacer le sens du travail professionnel mais à le faciliter.

Accès aux informations

1. Que des mesures soient prises pour protéger la confidentialité des discussions lors de la tournée médicale et des visites médicales;
2. Que des mesures soient prises pour assurer la sécurité des dossiers en dehors des heures de clinique externe;
3. Que la politique concernant la circulation des dossiers des adolescents de 14 ans et plus soit réévaluée à la lumière des pratiques actuelles.

Recommandations (suite)

En vue de limiter le partage de la confidentialité à l'intérieur de l'établissement

4. Faire en sorte que les données cliniques nominales ne soient accessibles qu'au intervenants ayant un rôle clinique désigné auprès du patient ainsi qu'au personnel qui lui est directement rattaché;
5. Éliminer les informations nominales de toute liste pour fin de gestion, d'enseignement et de présentations scientifiques;
6. Éviter absolument un contact direct avec des patients et l'accès au dossier par des chercheurs non autorisés.

Références à d'autres établissements

7. Que le consentement du patient ou de son représentant légal soit demandé pour tout transfert d'informations à une autre institution.

Recherche

8. Tout projet de recherche, quelle qu'en soit la nature et quel que soit le milieu d'appartenance du chercheur, doit être soumis au comité d'éthique de la recherche (CER) et doit être signalé au D.S.P.A.M. de l'Hôpital Sainte-Justine même s'il a déjà été approuvé par une instance extérieure;
9. Pour tout projet de recherche à caractère épidémiologique qui requiert au dossier médical, qu'un consentement du patient ou de son représentant légal soit demandé en même temps que le consentement général aux soins; les données nominatives devraient faire l'objet d'un encryptage pour respecter les principes de la confidentialité;

Dans les cas de recherche comportant des informations d'ordres psychosocial ou génétique, le CER devra être particulièrement vigilant pour tout ce qui a trait à la confidentialité des données et requérir l'avis des services concernés.

Pour tout autre type de recherche, un consentement individuel sera nécessaire.

Tout projet de recherche initié par des chercheurs étrangers à l'institution doit être également «parrainé» par un professionnel autorisé de l'institution.

10. Avant qu'un dossier soit consulté, le chercheur doit s'assurer de disposer :

Recommandations (suite)

- du consentement du patient ou de son représentant légal;
 - de l'approbation du CER de l'institution`
 - de l'autorisation du médecin traitant;
 - du nom des personnes susceptibles de consulter le dossier
 - (nom du chercheur principal et de ses assistants);
 - du protocole de recherche s'appliquant au patient.
11. Que le comité d'éthique à la recherche étudie la possibilité d'ajouter à son processus d'approbation des règles de contrôle protégeant la confidentialité.

Contenu du dossier

12. Que l'établissement évalue la possibilité de regrouper et de consigner dans des dossiers parallèles les informations psychosociales **indispensables** et les rapports d'expertise des intervenants sociaux. Que ces informations ne soient accessibles qu'à un nombre restreint d'intervenants du milieu.

Advenant le cas où la consignation dans des dossiers parallèles ne serait pas possible :

13. Que le bénéficiaire soit informé de tout inscription au dossier, d'informations de nature psychosociale et de son droit d'en refuser la consignation sans encourir de préjudice.
14. Que l'hôpital établisse une politique concernant les situations où une demande de consentement risquerait, selon le professionnel, d'entraîner un refus de service de la part du patient (ou de son représentant légal).
15. Que le patient (ou son représentant légal) soit informé du contenu du rapport d'expertise déposé au dossier.
16. Que l'accès aux données psychosociales par des personnes extérieures à l'établissement fasse l'objet d'un consentement spécifique de la part du bénéficiaire ou de son représentant.
17. Que l'établissement mette sur pied pour les intervenants, un programme de sensibilisation sur les enjeux éthiques et légaux du contenu du dossier en regard de la confidentialité.

Bibliographie

Commission d'accès à l'information du Québec. **Exigences minimales relatives à la sécurité des dossiers informatisés des usagers du réseau de la santé et des services sociaux**, mars 1992.

Commission d'accès à l'information du Québec, **L'accès aux documents et la protection des renseignements personnels dans un établissement**, novembre 1988.

Laperrière, R., LeBel, G.S., **Les comités de bioéthique : La confidentialité et l'informatisation des données dans les établissements de santé**, Allocution présentée dans le cadre d'une matinée-rencontre pour les membres de comités de bioéthique tenue à l'Hôpital Notre-Dame le 31 mai 1991.

Lois du Québec :

Charte des droits et libertés de la personne, L.R.Q.c.C.12.

Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.Q. 1991, c.42.

Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (L.R.Q.,c. A-2.1)

Loi sur la protection de la jeunesse, L.R.Q. cP-34.1

© 1994 Hôpital Sainte-Justine
ISBN-2-921215-75-6
Dépôt légal : 2^{ème} trimestre 1994
Bibliothèque nationale de Québec
Bibliothèque du Canada

Toute reproduction est permise en indiquant la source.