



Espace
de réflexion
éthique
Occitanie

Petit guide à l'usage
des professionnels du soin
**Respect de la confidentialité
et partage des informations
concernant les patients**



Petit Guide à l'usage
des professionnels du soin
**Respect de la confidentialité et partage
des informations concernant les patients**

**Ont contribué à la préparation
et à la rédaction de ces textes :**

Jacques Bardier
Marie-Claude Daydé
Anne-Marie Duguet (coordonnatrice du groupe de travail)
Catherine Dupré-Goudable
Jacques Lagarrigue
Martine Lavaud
Didier Merckx
Maria Tereza Muñoz Sastre

Respect de la confidentialité et partage des informations concernant les patients

1. Obligation de secret et sanctions pénales	2
2. Confidentialité et déontologie	2
3. Droits des patients : confidentialité, accès au dossier	3
4. Partage de l'information et continuité des soins	5
5. Données numériques (et DMP)	5
6. Situations cliniques	6

Introduction

Les avancées technologiques d'investigation clinique et de communication des données de santé modifient le profil des prises en charge et la relation de soin. Ces changements induisent une révision progressive du cadre réglementaire législatif et déontologique.

Ce texte s'inscrit dans l'esprit des guides pratiques proposés aux professionnels de santé. Il offre une traduction des notions juridiques actuelles relatives à la confidentialité et au partage des données au service du respect des personnes et de la qualité des soins.

La confidentialité est le respect du caractère secret d'une information donnée directement par la personne ou connue au travers de documents (correspondance, dossiers, rapports). L'obligation de confidentialité pèse sur tous les professionnels qui ont connaissance de la vie privée et toutes les informations relatives à la santé de la personne.

Le concept du secret remonte au serment d'Hippocrate qui impose au médecin de taire ce qu'il aura vu, entendu ou compris quand il pénètre dans la maison de son patient. Les prêtres et les notaires doivent également respecter les secrets qu'on leur confie. Le secret a un caractère quasi sacré, c'est un devoir moral pour les professionnels. Le prêtre ne révèle pas ce qu'il a entendu en confession, le notaire ne divulgue pas les dernières volontés avant l'ouverture du testament, et le médecin tait la maladie de son patient. Dans tous ces cas, s'installe une relation directe entre le confident et celui qui se confie, laissant à l'écart les tiers vis-à-vis desquels l'obligation de respecter les confidences s'impose.

Liste des abréviations

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

CDOM : Code de Déontologie Médicale

CSP : Code de la Santé Publique

DMP : Dossier Médical Partagé

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

VIH : Virus d'ImmunoDéficiency Humaine

1. Obligation de secret professionnel et sanctions pénales

Le secret est d'ordre public, général et absolu, c'est à dire que tout citoyen doit être certain de pouvoir se confier à tout professionnel médecin, notaire ou ministre du culte, sans crainte que les secrets de sa vie privée puissent être révélés.

Initialement, l'article 378 du Code Pénal sanctionnait la violation du secret, c'est-à-dire la révélation à un tiers d'un secret confié en confiance dont le professionnel est dépositaire et désignait les médecins, pharmaciens. Le nouvel article 226-13 prend en considération l'évolution des pratiques. Ce n'est plus seulement la révélation de la confiance qui est sanctionnée mais plus largement la révélation d'un ensemble d'informations relatives à la santé et à la vie privée dont le médecin a eu connaissance à l'occasion de sa profession.

En dehors de la relation médecin-patient, des échanges d'informations sont autorisées entre les professionnels et certaines administrations. Il s'agit de dérogations qui désignent les personnes auxquelles il est possible de transmettre les informations pour ouvrir l'accès à des droits.

2. Confidentialité et déontologie

La déontologie ou règles d'exercice professionnel impose aux professionnels de santé le devoir de respecter le secret professionnel conformément à la loi. Les différents codes définissent le contenu, c'est-à-dire non seulement la confiance, mais aussi tout ce que les professionnels ont vu entendu ou compris à l'occasion de leur exercice.

L'article 35 du code de déontologie prévoit que le médecin puisse taire le pronostic grave ou fatal et informer alors les proches. Les situations où l'affection expose les tiers à un risque de contamination obligent le médecin à informer le patient même si le pronostic est grave.

La vie privée dépasse la confiance, elle est réalisée par l'immixtion des tiers dans la sphère intime sans autorisation du sujet. Il existe une infraction disciplinaire spéciale pour immixtion sans raison professionnelle dans les affaires de famille ni dans la vie privée des patients. (article 51)

3. Droits des patients : confidentialité, accès au dossier

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité des soins, consacre le droit au respect de la vie privée et du secret des informations concernant toute personne prise en charge par un professionnel ou un établissement.

Vis-à-vis des tiers, le respect du secret ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci sauf opposition de sa part.

Le dossier médical constitué par le médecin et celui de tout professionnel de santé contient les informations relatives à la santé du sujet et doivent de ce fait, être protégées. Chaque professionnel dispose d'un dossier correspondant aux soins qu'il dispense.

Depuis la loi du 4 mars 2002, le dossier est accessible au patient directement, sauf dans certains cas précis (une

admission dans un service psychiatrique, ou d'un mineur qui s'oppose à ce que les titulaires de l'autorité parentale consultent son dossier).

L'accès direct au dossier s'impose aux établissements de soins, qui doivent communiquer les informations formalisées qui ont servi de base à l'élaboration du diagnostic ou à la décision de soins, à l'exclusion des informations provenant de tiers ne participant pas à la prise en charge thérapeutique. Les « notes personnelles » du professionnel ne font pas partie des pièces communicables du dossier médical du patient.

Le décès du sujet ne délie pas le professionnel de santé de son obligation de se taire, normalement rien ne peut être révélé après la mort, sauf en ce qui concerne les informations délivrées à ses ayants-droits, pour accéder à un droit.

Le patient et ses informations

Le patient est libre de divulguer les informations sur sa santé contenues dans son dossier médical.

En revanche il ne peut pas délier le médecin de son obligation de secret ni à témoigner en justice.

Le médecin est tenu à l'obligation de confidentialité vis-à-vis du mineur qui se confie à lui.

Il ne peut pas informer les parents ou les représentants légaux si le mineur s'y oppose.

La personne de confiance peut accompagner le malade dans son parcours médical et à cette occasion connaître les informations délivrées au patient par les professionnels de santé. Elle est astreinte au secret et les professionnels doivent le lui rappeler quand elle assiste aux entretiens.

N'oubliez pas la personnalité et le degré d'information du patient

C'est à lui qu'appartient le secret, l'objet de sa confiance qu'il révèle ou confie au soignant dans une démarche de confiance. Il dispose du secret et de son partage.

Il se confie ou se livre au médecin et aux professionnels de santé. Mais en a-t'il toujours conscience ? Sa position peut être claire ou rester ambiguë. Est-il maître de ses révélations, acteur et arbitre de son degré de transparence dans les informations personnelles confidentielles qu'il livre au partage ? Cela est fonction de son degré d'autonomie ou de vulnérabilité et de sa projection dans la relation de soin en tant que personne ou en tant que patient. Ainsi certains abandonnent des informations les concernant sans réaliser qu'ils confient des secrets et d'autres choisissent de faire un tri dans la distribution des révélations personnelles qu'ils ne mettent pas toutes au partage au sein des équipes.

La relation de confiance reste toujours à développer par le professionnel de santé pour que l'échange offre un terrain fertile aux informations réciproques. La réciprocité de l'échange permet alors au professionnel de santé le recueil des données personnelles indispensables à la prise en charge et au patient la conscience et l'exercice d'une autonomie restaurée et respectée.

En matière de secret, le patient reste maître du jeu à condition de savoir lui en donner ou « lui en retrouver » les moyens. Le « droit au secret » fait partie des informations claires, loyales et appropriées à donner au patient. La déontologie des professionnels intègre ce devoir et sa composante éthique au regard du respect des personnes.

4. La confidentialité et le partage des informations dans l'équipe de soins

Le respect du secret s'impose à l'ensemble de l'équipe de soins et aux professionnels des établissements de santé et depuis 2016 aux professionnels des établissements ou des services médico-sociaux.

L'échange des informations entre ces professionnels est devenu une nécessité en raison, d'une part de l'évolution des prises en charge par des professionnels de métiers et de disciplines différentes et d'autre part des réunions de réflexions communes, RCP et réunions collégiales.

Ces échanges dans l'intérêt du patient et de la qualité

et la sécurité des soins sont possibles dès lors que ces professionnels participent tous à la prise en charge et que ces informations soient strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou de son suivi médico-social.

En dehors de l'équipe et des services de soins, le partage des informations avec d'autres professionnels requiert le consentement préalable de la personne dûment informée de son droit d'opposition à cet échange d'information.

5. Données numérisées : Dossier Médical Partagé www.dmp.fr

Le dossier médical partagé est un carnet de santé numérique qui permet le partage avec les professionnels de santé choisis par le patient. Le bénéficiaire du DMP accède directement par voie informatique au contenu de son dossier et dresse la liste des professionnels autorisés à accéder au dossier.

Chaque acte d'un professionnel de santé est mentionné dans le DMP, sauf si le patient demande à n'y pas inscrire certaines mentions.

Le DMP ne peut être demandé au moment de la conclusion d'un contrat d'assurance. Il n'est pas accessible à la médecine du travail.

Soyez prudents avec les données de vos patients

Condamnation pénale d'un médecin*

En 2017, à Marseille un médecin hospitalier a été condamné à 5000 euros d'amende pour avoir mis en œuvre un traitement de données, en dehors de l'hôpital, sans autorisation de la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL). La pédiatre avait créé un dossier médical informatique pour le suivi de bébés prématurés dont l'objectif était d'améliorer la collaboration par un partage des informations entre les professionnels de santé. Une ancienne patiente porte plainte pour violation du secret professionnel parce qu'elle a trouvé inopinément sur internet des données relatives à la naissance de son enfant.

*Editions législatives 28.09.2017 Bioéthique La veille permanente www.editions-legislatives.fr

6. Situations cliniques

Réfléchissez à ces deux situations cliniques pour vérifier vos connaissances sur vos obligations et les droits des patients. A titre indicatif les chiffres entre parenthèses renvoient à des **repères de la réflexion éthique** à l'origine des dilemmes présentés.

a - Prise en charge hospitalière d'une patiente séropositive enceinte.

Mme S., jeune mariée enceinte de son premier enfant, est arrivée récemment en France en provenance d'un pays d'endémie de SIDA. Elle effectue la consultation du 2^{ème} trimestre avec une sage-femme dans le centre hospitalier où elle doit accoucher. La sage-femme propose, comme le prévoit le protocole du service, d'effectuer un dépistage du VIH, ce qu'accepte Mme S... (1)

Le résultat s'avère positif et, lors de l'annonce du diagnostic, la sage-femme reçoit les confidences de Mme S qui a eu, au tout début de son mariage, une relation adultérine brève avec un homme dont elle a appris ultérieurement qu'il était toxicomane. Elle ne veut pas divulguer sa séropositivité à son mari car elle craint sa réaction et celle des membres de sa belle-famille au regard de la culture de leur pays. (2)

La sage-femme, puis l'obstétricien qui prend en charge Mme S...tenus au secret professionnel, insistent sur l'intérêt de révéler cette information à son conjoint : à la fois pour la santé de celui-ci à qui il convient aussi de proposer un dépistage du VIH (3), mais aussi pour la suite de la prise en charge car le suivi de la grossesse puis celui du bébé vont nécessiter une thérapeutique

et une surveillance appropriées et durables. Par ailleurs l'allaitement maternel qu'avait prévu Mme S... est très fortement déconseillé, voire contre-indiqué

Mme S...maintient son refus d'informer son conjoint : elle s'engage à utiliser des moyens de protection lors des rapports sexuels en prétextant une infection vaginale.

Un protocole de prophylaxie pour éviter les risques de transmission materno-fœtale est débuté chez Mme S.... Celle-ci, pour l'expliquer à son conjoint, va le relier à son « infection vaginale ».

Mme S... accouche normalement d'une petite fille ne présentant pas de signe clinique d'infection. La présence d'anticorps anti VIH maternels pendant 12 à 18 mois justifie d'effectuer chez ce nouveau-né un traitement antirétroviral pendant plusieurs semaines pour éviter un risque de transmission : ce traitement doit être débuté rapidement à la maternité par le pédiatre car le transfert dans un service spécialisé n'est pas nécessaire.

Le conjoint, présent auprès de son enfant, interroge les soignants sur l'état de santé du bébé, les raisons du traitement qui lui est administré et la nécessité de ce dernier (4).

Repères de la réflexion éthique

1-Précautions sur la transmission de données non sécurisées. Information et consentement de la patiente.

2-Objectif de prise en charge optimale dans l'intérêt de la patiente.

3-Nécessité de dépistage des séropositifs méconnus.

4-Droit du père à l'information sur l'état de son enfant mais pas sur la séropositivité de la mère.

b- Soins à domicile : échanges et partage d'information entre les professionnels de santé et avec des tiers : quelles limites ?

Mme C. âgée de 75 ans a été victime d'un accident vasculaire cérébral et nécessite le recours quotidien à une infirmière pour un pansement d'escarre après son hospitalisation et une immobilisation prolongée. Elle vit à son domicile avec l'un de ses fils, revenu vivre à la maison suite au décès de son père, deux ans auparavant, alors que lui-même se retrouvait sans emploi. Elle reçoit des soins de kinésithérapie pour une aide à la marche et l'apprentissage de l'utilisation d'un déambulateur afin de sécuriser ses déplacements. Elle bénéficie de visites régulières de son médecin traitant, visites souvent couplées avec celles de l'infirmière afin de faire le point sur le protocole du pansement car la cicatrisation est retardée.

Lors d'une visite, le médecin propose de photographier la plaie et d'envoyer avec son smartphone un message à l'un de ses collègues spécialistes des plaies afin d'évaluer la pertinence du protocole en cours. (1)

Quelques jours après, la dame confie à l'infirmière que les horaires de visites du kinésithérapeute (heures du repas) la mettent en difficulté avec son fils, car ce dernier se libère spécialement pour l'aider à manger. L'infirmière peut-elle partager des informations qui lui ont été confiées, avec le kinésithérapeute ? (2)

Une voisine qui a le même médecin, interroge celui-ci sur l'état de santé de Mme C. parce qu'elle la trouve davantage fatiguée. Elle en attribue la cause au nouveau traitement qu'elle a lu dans le dossier de soins infirmiers laissé au domicile. (3)

Repères de la réflexion éthique

1-Précautions sur la transmission de données non sécurisées. Information et consentement de la patiente.

2-Objectif de prise en charge optimale dans l'intérêt de la patiente.

3-Confidentialité non respectée par la voisine. Manque de vigilance des soignants dans la protection du dossier.

«Petits guides à l'usage des professionnels du soin» disponibles sur www.ere-occitanie.org

N° 1 -Petit guide d'éthique clinique à l'usage des professionnels du soin.	...2015
N° 2 -Personne de confiance et directives anticipées.	...2016
N° 3 -Créer et faire vivre une structure d'éthique dans un établissement.	...2018
N° 4- Les aidants à domicile. Pour une éthique de la reconnaissance du proche aidant.	...2019
N° 5 -Aborder la question de la fin de vie dans les structures pour personnes en situation de handicap.	...2019



Espace
de réflexion
éthique
Occitanie

Toulouse : 05 61 77 79 34
✈ espace-reflexion-ethique-occitanie@chu-toulouse.fr

Montpellier : 04 34 43 36 96 ou 95
✈ espace-reflexion-ethique-occitanie@chu-montpellier.fr

www.ere-occitanie.org