



---

## LES PRINCIPES DE PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS DES PATIENTS

---

Voir aussi la [Politique de l'AMC sur les principes de protection des renseignements personnels des patients](#)

### Contexte

L'avènement du dossier médical électronique, la popularisation rapide des applications mobiles sur la santé et l'utilisation croissante des médias sociaux dans le milieu de la santé posent de nouveaux défis pour le maintien de l'obligation de confidentialité dans le contexte de la relation médecin-patient. Ces technologies présentent à la fois des possibilités et des défis en ce qui a trait au professionnalisme médical<sup>1</sup>. L'infiltration des interactions de ce type dans la vie quotidienne place maintenant les médecins dans des situations nouvelles où certains ont de la difficulté à s'y retrouver<sup>2</sup>. Ces défis ne feront que s'alourdir au cours des prochaines années, car l'utilisation des technologies en ligne dans les soins de santé continue de prendre de l'ampleur<sup>3</sup>. Le Canada en est encore aux premières étapes de la gestion des problèmes émergents que constituent les erreurs causées par la technologie qui mettent en danger la protection des renseignements personnels dans le domaine des soins de santé<sup>4</sup>. Dans ce contexte, le présent document traitera brièvement de l'importance de protéger les renseignements personnels et présentera ensuite un aperçu des principaux défis posés par le respect de la vie privée à mesure que la relation médecin-patient évoluera des suites des technologies émergentes.

### Protection des renseignements personnels et confidentialité

Les principes que constituent la protection des renseignements personnels et l'obligation de confidentialité, qui se chevauchent, mais ne sont pas identiques, jouent un rôle essentiel dans la relation médecin-patient. Ces principes font plus que favoriser la confiance : ils appuient aussi la prestation de soins efficaces et durables. Ancré dans le serment d'Hippocrate, le droit moderne à la protection des renseignements personnels émane du principe de l'autonomie, qui attribue à la personne le droit de se conduire et de contrôler sa vie à son gré<sup>5</sup>. La protection des renseignements personnels tient à cœur à la population canadienne<sup>6</sup>, et des recherches indiquent qu'il se pourrait même que des patients cachent des renseignements essentiels sur leur santé en raison de craintes à cet égard<sup>7</sup>. Les normes imposées par la loi et la déontologie obligent les professionnels de la santé à préserver le caractère privé et

confidentiel des renseignements sur les patients<sup>8</sup>. Les médecins doivent donc connaître les exigences des lois en vigueur là où ils exercent<sup>7</sup>. Le devoir de protéger la vie privée des patients doit être respecté, étant donné que les renseignements sur la santé sont de nature délicate et peuvent permettre d'identifier une personne; leur confidentialité doit donc être assurée pour prévenir toute atteinte à la vie privée<sup>9</sup>. Le modèle traditionnel et pour ainsi dire dépassé de relation médecin-patient suppose la communication unidirectionnelle de renseignements, mais la facilité avec laquelle les patients peuvent maintenant consulter des renseignements médicaux sur Internet et l'utilisation des médias sociaux par les professionnels de la santé redéfinissent l'échange de renseignements entre le médecin et le patient<sup>10</sup>. Nous devons donc revoir les attentes relatives à la protection des renseignements personnels et à la confidentialité en faisant d'abord une distinction entre ces deux principes.

Chercheurs et cliniciens utilisent souvent de façon interchangeable les expressions « vie privée » (aussi « protection des renseignements personnels ») et « confidentialité ». Plusieurs discussions de nature bioéthique sur la distinction entre les deux placent la confidentialité dans le domaine de la vie privée<sup>11</sup>. Certes, la confidentialité porte sur les renseignements mêmes – ceux qui seront communiqués ou ne le seront pas –, mais le concept de vie privée s'entend de l'effet de leur communication sur la personne<sup>9</sup>. La protection des renseignements personnels semble liée plus étroitement à la personne et viser avant tout les circonstances de l'utilisation des renseignements<sup>12, 13</sup>. En revanche, la confidentialité représente pour les professionnels de la santé l'obligation envers leurs patients de ne pas communiquer l'information échangée pendant leurs contacts, sauf avec autorisation<sup>5, 12</sup>. Dans la pratique, l'obligation de confidentialité régit le rôle du médecin en tant que dépositaire de données, chargé de contrôler dans quelle mesure les renseignements sur la personne sont protégés, utilisés ou communiqués<sup>14</sup>. Comme l'indique un article, « on envahit la vie privée, on porte atteinte à la confidentialité<sup>13</sup> ».

Pour le patient, il importe que ses renseignements personnels soient protégés, car cette protection lui donne le temps et l'espace nécessaires pour exprimer ses préoccupations sans se sentir jugé ou mal compris<sup>11</sup>. La relation médecin-patient s'en trouve renforcée, et la prestation des soins, améliorée. Toutefois, pour les chercheurs, il faut trouver le juste équilibre entre l'utilisation de renseignements précis et le respect du droit de la personne à la protection de ses renseignements personnels<sup>11</sup>. C'est pourquoi l'argument en faveur de la confidentialité absolue représente pour les cliniciens-chercheurs un fardeau presque impossible à porter<sup>11</sup>. De plus, dans une optique de sécurité publique, le médecin peut être moralement et juridiquement tenu de violer son obligation de confidentialité afin de protéger à la fois le patient et d'autres personnes. Le défi est de trouver l'équilibre entre l'objectif traditionnel de la confidentialité – soit la protection des renseignements personnels et de l'intérêt du patient – et ceux de tierces parties et de la santé publique<sup>5</sup>. C'est pourquoi l'utilisation et la communication « minimales nécessaires » des renseignements personnels sur la santé constituent la principale règle d'équilibre entre la confidentialité et le droit des patients à la protection de leurs renseignements personnels. Dans ce contexte, un dépositaire de données doit utiliser ou communiquer le minimum de renseignements nécessaires aux fins

prévues<sup>8</sup>. Il est tout aussi important de reconnaître que la mesure dans laquelle un patient peut tolérer une perte de protection de ses renseignements personnels varie selon la culture et selon la personne<sup>15</sup>. Les fournisseurs de soins de santé sont tenus par la loi et la déontologie d'assurer le caractère confidentiel des renseignements sur la santé et de les communiquer seulement avec l'autorisation du patient<sup>15</sup>. Le consentement éclairé semble donc constituer un élément essentiel au respect de la confidentialité et des droits des patients à la protection des renseignements personnels les concernant.

## Enjeux

Bien que les enjeux émergents liés à la protection des renseignements personnels touchent de nombreux aspects de la pratique, la présente section porte principalement sur quatre des problèmes les plus importants abordés dans les publications récentes : l'évolution de la technologie et la garde des données dans les établissements, les dossiers de santé et médicaux électroniques, la consultation et l'utilisation des renseignements personnels sur la santé pour la recherche, et enfin, la communication en ligne avec les patients et dans les médias sociaux.

### *1. Évolution de la technologie et garde des données dans les établissements*

Dans l'environnement technologique en évolution constante dans lequel nous travaillons – pensons entre autres à l'émergence des dossiers de santé électroniques partagés, aux communications en ligne, aux médias sociaux, aux applications mobiles et aux mégadonnées –, les médecins, les patients et d'autres parties prenantes des secteurs public et privé utilisent et partagent des renseignements médicaux personnels de nouvelles façons. Le modèle traditionnel (paternaliste) de la relation médecin-patient ne comportait pas d'échange bidirectionnel de renseignements. Cependant, la facilité avec laquelle les patients peuvent maintenant consulter sur Internet des renseignements médicaux d'autres sources et l'utilisation des médias sociaux par les professionnels de la santé ont redéfini l'échange de renseignements entre le médecin et le patient<sup>10</sup>. Cette nouvelle réalité pose des défis inédits pour la médecine clinique, et nous devons trouver comment concilier les multiples accès aux données découlant du recours aux nouvelles technologies avec l'obligation de protéger les renseignements personnels des patients en répondant efficacement aux préoccupations liées à la sécurité.

Dans de nombreuses situations, il se peut que le médecin ne soit pas le seul ou le principal dépositaire des dossiers des patients (contrôle de l'accès) une fois que les renseignements sur la santé sont recueillis. Les établissements, les cliniques et les groupes de médecine peuvent aussi avoir une responsabilité à l'égard des renseignements sur les patients et, par conséquent, jouer un rôle important dans leur protection. Il existe donc une zone grise entre les obligations des médecins et celles des établissements concernant la protection de ces renseignements, qui est compliquée par l'utilisation et l'adoption de technologies nouvelles et en évolution rapide comme les dossiers de santé et médicaux électroniques. Cette situation

continuera de redéfinir les attentes relatives à la protection des renseignements personnels et à la confidentialité, mais plusieurs principes fondamentaux demeurent inchangés.

## **2. Dossiers de santé et médicaux électroniques**

Les dossiers médicaux visent principalement à aider les médecins et d'autres fournisseurs de soins de santé à traiter les patients<sup>16</sup>. Or, ils sont particulièrement vulnérables aux atteintes à la vie privée lorsque les renseignements qu'ils contiennent font l'objet d'utilisations secondaires à des fins d'études épidémiologiques, de recherche, de formation ou d'assurance de la qualité. Comme la gestion et l'intendance modernes des renseignements ont dû évoluer face aux technologies émergentes, les paramètres du « dossier médical » sont devenus de plus en plus ambigus<sup>17</sup>. La multiplication des nouvelles technologies d'information sur la santé (notamment les dossiers médicaux et de santé électroniques) soulève des préoccupations au sujet de la qualité et de la sécurité<sup>4</sup>. Des données indiquent que si une technologie n'est pas conçue, appliquée et entretenue efficacement, elle peut avoir des conséquences inattendues, et entraîner notamment des erreurs et des atteintes à la vie privée des patients<sup>4</sup>. Des rapports portant sur Inforoute Santé du Canada indiquent même que la technologie de l'information sur la santé peut parfois miner la sécurité des patients au lieu de l'améliorer, le plus souvent en raison de facteurs humains<sup>4</sup>. C'est pourquoi il a été recommandé de créer un système dans lequel les professionnels de la santé pourraient signaler de façon anonyme les erreurs humaines découlant de l'utilisation de la technologie de l'information sur la santé – ce qui constitue un défi en soi, car la distinction entre l'erreur humaine et l'erreur technologique est souvent floue<sup>4</sup>. Au Canada, plusieurs organismes, y compris Santé Canada et l'Association canadienne d'informatique de la santé, ont entrepris des initiatives à ce sujet<sup>4</sup>. Or, les services visant à améliorer la sécurité des technologies de l'information sur la santé à l'échelon national demeurent inadéquats<sup>4</sup>. C'est pourquoi des organismes comme Inforoute Santé du Canada préconisent la collaboration pour améliorer les normes de sécurité visant ces technologies au pays<sup>4</sup>. Il serait ainsi possible de veiller à ce que les utilisations actuelles et futures des données contenues dans les « dossiers médicaux » soient exactes et respectent la vie privée des patients.

## **3. Consultation et utilisation des renseignements personnels sur la santé pour la recherche**

Les tribunaux ont établi il y a longtemps que les renseignements sur la santé appartiennent au patient<sup>18</sup>. Ainsi, la propriété des renseignements personnels émane de la notion selon laquelle l'information appartient aux patients, qui ont le droit d'en contrôler l'accès<sup>19</sup>. Comme ailleurs dans le monde, au Canada, le grand défi consiste à trouver le juste équilibre entre permettre l'accès aux données sur la santé et aux données connexes aux fins de recherche et respecter le droit des Canadiens à la protection de leurs renseignements personnels et au contrôle du caractère confidentiel de ces derniers<sup>20</sup>. L'intégrité des renseignements sur la santé est fondamentale, étant donné qu'elle constitue l'assise sur laquelle reposent les décisions relatives au traitement à la fois en recherche et en contexte clinique<sup>9</sup>. La sécurité de l'information repose sur trois principes<sup>9</sup> : 1) seules les personnes autorisées ont accès aux renseignements confidentiels; 2) les renseignements doivent être exacts et cohérents et ne peuvent être modifiés que par les personnes autorisées et de façon

appropriée; 3) les utilisateurs autorisés doivent avoir accès aux renseignements lorsqu'ils en ont besoin. L'éthique de la recherche au Canada a démontré qu'il est possible d'effectuer un travail bénévole tout en maintenant le caractère confidentiel de renseignements personnels de nature délicate sur la santé<sup>20</sup>. Or, il demeure difficile de créer un système uniforme pour consulter les données et effectuer des recherches reposant sur des données parce que 1) le contexte éthique et juridique du Canada manque d'uniformité et de clarté, et 2) les interprétations de termes et d'enjeux clés varient dans l'ensemble du Canada<sup>21</sup>. Par exemple, le terme « données non identifiables » demeure ambigu d'une province à l'autre et laisse place à l'interprétation de la part des dépositaires de données, qui pourraient considérer que l'obligation que leur impose la loi de protéger les renseignements personnels bloque tout accès aux données<sup>21</sup>. Ce flou juridique a donné lieu à diverses interprétations prudentes et conservatrices de la législation sur l'accès aux données<sup>21</sup>. Des lignes directrices uniformes nationales sur l'accès, la communication et l'utilisation appropriées des données personnelles sur la santé permettraient aux dépositaires de données de faire avancer leur recherche tout en respectant le droit à la protection des renseignements personnels de leurs patients.

#### **4. Communication en ligne avec les patients et dans les médias sociaux**

La communication en ligne et dans les médias sociaux est omniprésente dans la société canadienne. Qu'on pense par exemple à Facebook ou à Twitter, les médias sociaux ont transformé la façon d'échanger et de diffuser de l'information<sup>21</sup>. À l'heure actuelle, les professionnels de la santé et les théoriciens se penchent sur le rôle que les communications en ligne et dans les médias sociaux devraient jouer dans la relation médecin-patient<sup>21</sup>. De plus en plus de médecins profitent des possibilités d'interconnectivité qu'offrent les médias sociaux en mettant en œuvre leurs propres procédures en matière de protection des renseignements personnels pour tenir compte de ces nouveaux types de collecte, d'utilisation et de stockage de données<sup>7</sup>. Il manque peut-être d'éléments de preuve sur la question de savoir si le recours aux médias sociaux améliore les résultats cliniques des patients<sup>22</sup>, mais on ne peut nier que les patients recherchent des renseignements sur la santé dans des plateformes en ligne, y compris dans les médias sociaux<sup>21</sup>. Ce type de communication présente aux médecins un éventail sans pareil de possibilités et de défis : l'utilisation des médias sociaux pourrait étendre la portée des médecins et accroître la participation des patients, mais elle peut aussi estomper la frontière entre vie personnelle et vie professionnelle<sup>21</sup>. Même si la communication en ligne entre patient et médecin est actuellement limitée, les médecins se sentent confrontés à un dilemme d'ordre éthique, en particulier lorsqu'ils se retrouvent dans des situations limites, par exemple s'ils reçoivent une demande d'amitié d'un patient<sup>2</sup>. Les médecins craignent particulièrement que la communication en ligne les expose à des problèmes médicolégaux et disciplinaires, particulièrement en ce qui concerne la protection des renseignements personnels des patients<sup>2</sup>. Comme différentes études indiquent que le manque de professionnalisme dans les médias sociaux n'est pas rare<sup>23</sup>, les médecins qui décident de communiquer avec des patients en ligne ou par les médias sociaux ne doivent pas oublier qu'ils sont toujours régis par les mêmes normes éthiques et professionnelles, qui demeurent primordiales<sup>21</sup>.

Les paramètres traditionnels de la relation patient-médecin continueront d'évoluer avec la technologie. Le médecin doit toujours garder en tête son obligation éthique et professionnelle de protéger les renseignements personnels du patient dans le contexte de l'utilisation de la technologie. Le simple fait d'interdire les médias sociaux et la communication en ligne n'éliminerait pas les risques et n'améliorerait pas les résultats cliniques des patients<sup>24</sup>. Les établissements doivent plutôt établir des politiques rigoureuses qui décrivent comment prévenir ou réduire les effets des atteintes à la vie privée associées aux médias sociaux et à la communication en ligne<sup>25</sup>. Ces politiques devraient aussi inclure un mécanisme de suivi qui aiderait à établir un équilibre entre l'obligation de protéger les renseignements personnels et l'évolution de la technologie<sup>24</sup>.

Décembre 2017

Voir aussi la [Politique de l'AMC sur les principes de protection des renseignements personnels des patients](#)

## RÉFÉRENCES

- <sup>1</sup> Farnan, J. M. et coll. Online medical professionalism: patient and public relationships: policy statement from the American College of Physicians and the Federation of State Medical Boards. [En ligne] *Ann Intern Med.* 2013; vol. 158, n° 8 : p. 620-627.
- <sup>2</sup> Brown, J., Ryan, C. How Doctors View and Use Social Media: A National Survey. [En ligne] *J Med Internet Res.* 2014; vol. 16 : p. e267. Accessible ici : <https://doi.org/10.2196/jmir.3589> (consulté le 17 novembre 2017).
- <sup>3</sup> Lambert, K. M. et coll. Risk management and legal issues with the use of social media in the healthcare setting. [En ligne] *J Healthc Risk Manag.* 2012; vol. 31, n° 4 : p. 41-47.
- <sup>4</sup> Kushniruk, A. W. et coll. National efforts to improve health information system safety in Canada, the United States of America and England. [En ligne] *Int J Med Inform.* 2013; vol. 82, n° 5 : p. e149-160.
- <sup>5</sup> Martin, J. F. (2014). Privacy and confidentiality. Dans ten Have, H., Gordijn, B. (éd.), *Handbook of Global Bioethics*. New York : Springer, Dordrecht, p. 120-121.
- <sup>6</sup> Commissariat à la protection de la vie privée du Canada. Les Canadiens et la vie privée : rapport final. Gatineau : Commissariat à la protection de la vie privée du Canada; [En ligne] 2009. Accessible ici : [https://www.priv.gc.ca/fr/mesures-et-decisions-prises-par-le-commissariat/recherche/consulter-les-travaux-de-recherche-sur-la-protection-de-la-vie-privee/2009/ekos\\_2009\\_01/](https://www.priv.gc.ca/fr/mesures-et-decisions-prises-par-le-commissariat/recherche/consulter-les-travaux-de-recherche-sur-la-protection-de-la-vie-privee/2009/ekos_2009_01/) (consulté le 17 novembre 2017).
- <sup>7</sup> Association canadienne de protection médicale (ACPM). La vie privée dans un monde branché – protection des renseignements sur la santé des patients. Ottawa : ACPM; [En ligne] déc. 2011. Accessible ici : <https://www.cmpa-acpm.ca/fr/advice-publications/browse-articles/2011/privacy-and-a-wired-world-protecting-patient-health-information> (consulté le 17 novembre 2017).
- <sup>8</sup> Burkle, C. M., Cascino, G. D. Medicine and the Media: Balancing the Public's Right to Know With the Privacy of the Patient. [En ligne] *Mayo Clin Proc.* 2011; vol. 86 : p. 1192-1196.
- <sup>9</sup> Williams, P. A. Information security governance: a risk assessment approach to health information systems protection. [En ligne] *Stud Health Technol Inform.* 2013; vol. 193 : p. 186-206.
- <sup>10</sup> Borza, L. R. et coll. Ethical models of physician-patient relationship revisited with regard to patient autonomy, values and patient education. [En ligne] *Rev Med Chir Soc Med Nat Iasi.* 2015; vol. 119, n° 2 : p. 496-501.
- <sup>11</sup> Crook, M. A. The risks of absolute medical confidentiality. [En ligne] *Sci Eng Ethics.* 2013; vol. 19 : p. 107-122.
- <sup>12</sup> Cohen, I. et coll. (éd.). (2015). *The Oxford Handbook of U.S. Health Law*. New York : Oxford University Press.
- <sup>13</sup> Francis, L. Privacy and confidentiality: the importance of context. *The Monist.* 2008; vol. 91, n° 1 : p. 52-67.
- <sup>14</sup> Francis, J. G., Francis, L. P. Privacy, Confidentiality, and Justice. *J Soc Philos.* 2014; vol. 45 : p. 408-431.
- <sup>15</sup> Campbell, J. I. et coll. Ethical Questions in Medical Electronic Adherence Monitoring. [En ligne] *J Gen Intern Med.* 2016; vol. 31 : p. 338-342. Accessible ici : <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs11606-015-3502-4.pdf> (consulté le 17 novembre 2017).
- <sup>16</sup> Association médicale canadienne (AMC). *Le dossier médical : confidentialité, accès et divulgation (mise à jour 2000)*. Ottawa : AMC; [En ligne] 2000. Accessible ici : [https://www.cma.ca/Assets/assets-library/document/fr/advocacy/policy-research/CMA\\_Policy\\_The\\_medical\\_record\\_confidentiality\\_access\\_and\\_disclosure\\_Update\\_2000\\_PD00-06-f.pdf](https://www.cma.ca/Assets/assets-library/document/fr/advocacy/policy-research/CMA_Policy_The_medical_record_confidentiality_access_and_disclosure_Update_2000_PD00-06-f.pdf) (consulté le 30 octobre 2017).

- 
- <sup>17</sup> Fenton, S. H. et coll. Informed Consent: Does Anyone Really Understand What Is Contained in The Medical Record? [En ligne] *Appl Clin Inform.* 2015; vol. 6, n° 3 : p. 466-477.
- <sup>18</sup> Canada. Cour suprême. *McInerney c. MacDonald*. *Dominion Law Reports*. 11 juin 1992; vol. 93 : p. 415-431.
- <sup>19</sup> Petronio, S. et coll. Navigating ethics of physician-patient confidentiality: a communication privacy management analysis. [En ligne] *Perm J.* 2012; vol. 16, n° 4 : p. 41-45.
- <sup>20</sup> Conseil des académies canadiennes. L'accès aux données sur la santé et aux données connexes au Canada. Ottawa : Le comité d'experts sur l'accès en temps opportun aux données sur la santé et sur les conditions sociales pour la recherche sur la santé et l'innovation du système de santé. Conseil des académies canadiennes; [En ligne] 2015. Accessible ici : [http://sciencepourlepublic.ca/uploads/fr/assessments%20and%20publications%20and%20news%20releases/health-data/healthdata\\_fullreport\\_fr.pdf](http://sciencepourlepublic.ca/uploads/fr/assessments%20and%20publications%20and%20news%20releases/health-data/healthdata_fullreport_fr.pdf) (consulté le 17 novembre 2017).
- <sup>21</sup> Association médicale canadienne (AMC). Les médias sociaux et les médecins canadiens : enjeux et règles d'engagement. Ottawa : AMC; [En ligne] 2011. Accessible ici : [https://www.cma.ca/Assets/assets-library/document/fr/advocacy/CMA\\_Policy\\_Social\\_Media\\_Canadian\\_Physicians\\_Rules\\_Engagement\\_PD12-03-f.pdf](https://www.cma.ca/Assets/assets-library/document/fr/advocacy/CMA_Policy_Social_Media_Canadian_Physicians_Rules_Engagement_PD12-03-f.pdf) (consulté le 30 octobre 2017).
- <sup>22</sup> Eysenbach, G. *Medicine 2.0: Social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness*. *J Med Internet Res.* 2008; vol. 10, n° 3 : p. e22.
- <sup>23</sup> Mayer, M. A. et coll. How medical doctors and students should use social media: A review of the main guidelines for proposing practical recommendations. *Stud Health Technol Info.* 2012; vol. 180 : p. 853-857.
- <sup>24</sup> Moses, R. E. et coll. Social media in the health-care setting: Benefits but also a minefield of compliance and other legal issues. *Am J Gastroenterol.* 2014; vol. 109, n° 8 : p. 1128-1132.
- <sup>25</sup> Yang, Y. T., Silverman, R. D. Mobile health applications: The patchwork of legal and liability issues suggests strategies to improve oversight. *Health Aff (Millwood)*. 2014; vol. 33, n° 2 : p. 222-227.