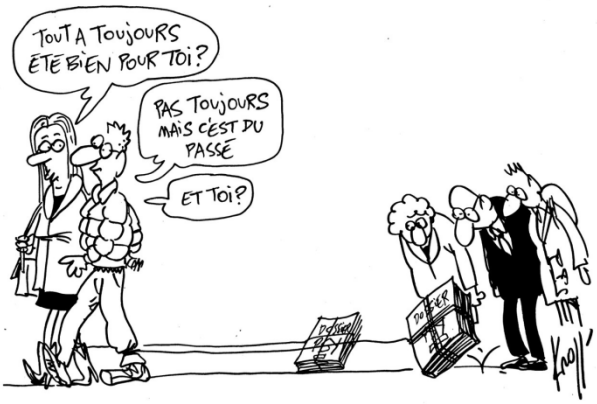
Notes sur l'utilisation du DPI dans les soins de santé mentale

Le DPI, géré par le patient

Bientôt, sur la base de La loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé (Loi Qualité) et de la Loi sur les droits des patients remaniée (LDP), le dossier informatisé du patient (DPI) deviendra obligatoire pour tous ceux qui travaillent dans le domaine de la santé mentale. Ce faisant, un changement important est en train de se produire quant à la fonction de ce dossier. Celui-ci n'existe plus en tant que matériel de travail et outil de réflexion pour le professionnel comme support pour gérer la relation thérapeutique. Désormais, le dossier appartient normalement au patient : on lui donne la possibilité de le gérer lui-même, par exemple en désignant les professionnels qui peuvent accéder à son dossier.

Toutefois et de manière curieuse, dans cette logique, le patient ne peut pas décider lui-même s'il veut un DPI ou non. Le citoyen a le droit à un dossier soigneusement tenu et conservé théoriquement en toute sécurité, mais pas le droit de le refuser.
Par ailleurs, la Loi qualité est-elle réellement conforme aux dispositions du RGPD ? La doctrine semble estimer que c'est le cas. Ces dispositions prévoient d'informer le patient du sort réservé à ses données, mais le professionnel moyen de la santé mentale a-t-il les connaissances techniques et statistiques pour en juger ? Savons-nous qui gère la plateforme, qui contrôle l'utilisation de l'informatique ? Sommes-nous nous-mêmes suffisamment conscients des risques futurs ? De plus, nous ne savons pas comment les informations seront jugées et utilisées par d'autres professionnels ou même par le patient lui-même, dans le futur. Comment un patient jugera-t-il par exemple des informations stockées lorsqu'il était mineur et qu'il les lira 30 ou 50 ans plus tard (durée de conservation du DPI) ?



Partage de l'information : Loi qualité versus code de déontologie

Le DPI a été créé dans une logique médicale afin que les résultats des examens médicaux et les conclusions puissent être facilement partagés, dans le but de promouvoir la qualité des soins. Si l'on peut en effet supposer que l'accès rapide à des données sur le groupe sanguin d'un patient peut lui sauver la vie, ce n'est pas toujours le cas lorsqu'il s'agit d'évoquer le deuil d'un enfant, d'un viol ou d'autres événements intimes de consultations à un professionnel de la santé mentale. À ce jour, rien ne prouve que le partage des données relatives à la vie intime des patients améliorera les soins de santé en général.

Tout professionnel soumis à la Loi Qualité est soumis au secret professionnel. En santé mentale, plus que dans les soins de santé somatique, le secret professionnel est « l'un des outils de travail les plus importants du psychologue clinicien, de l'orthopédagogue et de tout intervenant car il pose les bases de la construction d'une relation de confiance indispensable. Partager des informations requiert donc une grande circonspection. »[1]

Le code de déontologie du psychologue et des autres soignants en santé mentale prévoit un certain nombre de règles cumulatives pour ce partage : le consentement éclairé et l'accord préalable du patient, le partage uniquement dans l'intérêt du patient, limité au strict nécessaire, uniquement avec des personnes tenues au secret professionnel et agissant dans le cadre d'une même mission.

La loi Qualité renverse ce raisonnement : le patient peut refuser de faire figurer des informations et refuser de partager des informations avec un prestataire de soins particulier. Alors que le secret professionnel était le garant de la liberté individuelle en matière de partage de données confidentielles (« rien ne peut être révélé sauf... »), la Loi Qualité, en imposant l'inscription de données, remet en cause ce principe. Si le consentement éclairé du patient reste, selon la loi, une condition importante du partage de l'information, la pratique actuelle ne permet pas de s'en convaincre.

[1] *CFPSSM/2022/011- Avis concernant le Dossier Patient Informatisé*

Le Dossier Patient informatisé : problèmes

• Les prestataires de soins de santé qui utilisent un DPI considèrent souvent le consentement du patient comme acquis et n'ont souvent même pas le temps d'expliquer de manière adéquate ce que signifie le partage d'informations, aujourd'hui et à l'avenir. Dans de nombreux cas, la lecture d'une carte d'identité au secrétariat vaut comme consentement et est la preuve de l'existence d'une relation thérapeutique.
• Le patient peut exclure des soignants de l'accès au DPI, mais toutes les personnes qui ont enregistré des données ne sont pas connues de lui par leur nom (par exemple, le médecin qui a analysé les résultats sanguins). Comment le patient peut-il alors juger des conséquences de sa décision d'exclure ou non des soignants ?
• Qu'en est-il des mineurs, dont les parents auront accès au DPI ? Des enfants impliqués dans des divorces conflictuels entre leurs parents ? Des enfants qui subissent ou ont subi des violences ?
• Dans un passé pas si lointain[2], certains médecins du travail, qui travaillaient également dans le secteur des soins de santé, se sont permis d'accéder par ce biais à un dossier. En attendant, pouvons-nous être suffisamment sûrs que cela ne se reproduira pas ?
• On observe également que les patients ayant un diagnostic psychiatrique reçoivent souvent des soins somatiques inférieurs à ceux des autres patients[3].
• Les consultations anonymes (par exemple pour les femmes risquant d'être maltraitées par un partenaire travaillant dans le secteur de la santé, les mineures envisageant un avortement) sont devenues presque impossibles. Cela peut empêcher de chercher de l'aide.
• La confiance créée par le secret professionnel est certainement nécessaire en cas de menace de crimes choquants. Si, par exemple, les personnes ayant des tendances pédophiles ne se sentent plus libres de parler, cela peut en fait augmenter le risque de passage à l'acte pédophile[4].

[2] La Loi qualité exclut la médecine de contrôle du partage des données (article 36). Mais voir het Nieuwsblad, en De Morgen, 2020
[3] Voir par exemple : Somatic health care professionals' stigmatization of patients with mental disorder: A scoping review.
[4] Voir les résultats du groupe de discussion sur l'acceptation de soi, Fieke Van der Meer
5 Voir Dossier patient informatisé et confidentialité : évolution des modèles et des pratiques. "Le diable gît dans les détails.", de Claire Gekiere & Serge Soudan.

Les données comme base de l'organisation de la santé mentale

Il paraît donc clair que la commodité et le souci d'efficacité ne constituent pas une base suffisante et adéquate pour nos actions en tant que professionnels de la santé mentale. Cette efficacité doit d'ailleurs aussi être envisagée dans le contexte de la collecte de données dans l'espoir d'obtenir des données statistiques qui permettront de prendre des décisions, notamment en ce qui concerne l'aide à laquelle un patient aura droit, en fonction de la pathologie diagnostiquée.

Mais « statistique » ne veut pas dire « scientifique", a fortiori en santé mentale. L'enregistrement, pour être scientifique, doit être effectué par une personne qui évalue indépendamment du patient. Or, dans les soins de santé mentale, le soignant entre en relation avec le patient pour entreprendre le chemin avec lui. Par définition, il ne peut donc pas juger objectivement des « données » à enregistrer. Par conséquent, la qualité des données enregistrées en psychiatrie se révèle en bonne partie subjective et donc peu précise[5].

Comment faire face à cette exigence de DPI?

Alors quels répères pour agir de manière déontologique et éthique, dans le respect de l'intégrité de nos patients, sans enfreindre la loi ?

• Pour autant que la possibilité de choix existe, il est important de travailler avec le consentement du patient, même pour la simple ouverture d'un DPI[6].
• Si l'ouverture d'un DPI ou même d'un dossier papier présente un danger pour le patient (par exemple, déclenche une crise de panique chez les patients souffrant de troubles anxieux graves), le soignant peut invoquer la section 422bis Cp ?[7]
• En outre, la loi ne prévoit pas de droit à l'oubli et les données enregistrées seront donc conservées pendant 30 à 50 ans (Loi Qualité, art. 35). Il est préférable de n'enregistrer que des informations minimales, certainement pas des comptes rendus de séances.
• Le partage d'informations avec un autre professionnel peut se faire oralement, sans transmission de données informatisées.
• Si des données médicales (médicaments, diagnostic...) sont mentionnées, cela signifie qu'un médecin a été consulté. Ce médecin peut se charger, avec l'accord du patient, d'enregistrer les données résultant de cette consultation dans le DPI.
• La Loi Qualité précise à l'article 33 quelles sont les données qui doivent être enregistrées. L'ajout « le cas échéant » permet une certaine flexibilité, en tenant compte des intérêts des patients.
• Aucune information concernant des tiers ne doit figurer dans le dossier. Il est important de rappeler que de nombreux médecins, qui ont acces aux DPI, traitent les membres d'une même famille. Ou encore, en psychothérapie ou en psychiatrie infanto-juvénile, bon nombre d'éléments du système familial sont évoqués. Il convient donc d'être particulièrement attentif à ce qui sera inscrit dans le DPI.
• Veiller à ne pas mettre de annotations personnelles dans le dossier du patient.

*[6] Voir enquête **ABSym** : 68% des belges veulent choisir qui peut accéder à leurs données médicales*

7 Art. 422bis Cp : "Sera puni d'un emprisonnement de huit jours à un an et d'une amende de cinquante à cinq cents euros ou d'une de ces peines seulement, celui qui s'abstient de venir en aide ou de procurer une aide à une personne exposée à un péril grave, soit qu'il ait constaté par lui-même la situation de cette personne, soit que cette situation lui soit décrite par ceux qui sollicitent son intervention."

La possibilité de remboursement ne doit pas servir de moyen de pression sur un patient pour ouvrir un DPI sans réflexion ni « consentement éclairé »,

En conclusion, outre les réflexions quant aux conditions nécessaires pour une transmission des données d'un DPI, consentie de façon éclairée par le patient, une réflexion sur ce qui va être inscrit dans ce DPI par l'intervenant, dans une transparence suffisante avec le patient, est une autre obligation déontologique et éthique actuelle.

Ce texte a été rédigé en collaboration avec les représentants des associations professionnelles qui se réunissent regulièrement au sein du Comité de Vigilance pour les soins de santé mentale www.comvigil.be
Illustrations : Kroll (avec l'aimable autorisation d'APPPsy)
E.R. Hilde Descamps, Ijzenkruisenlaan 9, 1120 Nederoverheembeek