

3.1 : Maîtriser les éléments fondamentaux du dossier patient

Chapitre 3 : Systèmes d'information  
**Problématiques du Dossier  
Médical Personnel (D.M.P.)**

STACCINI Pascal

UFR Médecine Nice

Université Nice-Sophia Antipolis



# Contexte sociétal et enjeux

# Nécessité de SIS.

- Suivre les demandes d'évolution de la société
- Répondre aux nouveaux droits des patients,
- Favoriser la coordination des soins
- Encourager l'émergence de nouvelles modalités d'exercice pour les professionnels de santé
- Plus grande responsabilisation des médecins et des patients, devenus davantage acteurs dans des situations touchant à leur santé.
- Nécessité de mettre en place des systèmes d'information de santé adaptés

# Nécessité de SIS..

- Mise en commun d'informations entre tous les acteurs du système de santé et le patient
  - pour améliorer sa prise en charge, la coordination et la continuité des soins.
  - échanges et partage d'informations permis par le développement récent des TIC : systèmes robustes et pérennes
- Questions sur le respect de la personne, la confidentialité des données médicales et la sécurité des systèmes d'information

*Rapport Fieschi, janvier 2003*

# Crise de l'exercice médical.

- Depuis une trentaine d'années, nombreuses questions qui assaillent les sociétés occidentales sur l'efficacité et/ou l'efficience de la médecine pratiquée.
- Utilisation intensive des techniques biologiques et chirurgicales, développement des connaissances médicales ont amené la fragmentation de la médecine en de nombreuses sous-spécialités.

# Crise de l'exercice médical..

- Induction de pratiques où :
  - les coûts ont augmenté considérablement
  - la relation médecin-malade s'est appauvrie
    - le patient aspire à une meilleure information.
    - il ressent chez chacun des professionnels, compétents, qui prennent en charge la maladie dont ils sont spécialistes, l'absence de vision globale de sa situation.

# Crise de l'exercice médical..

- Induction de pratiques où :
  - le risque iatrogène pas toujours bien maîtrisé (\*)
    - les erreurs médicales évitables représentent 12 à 15% des coûts hospitaliers,
    - 80% des infirmières font des erreurs de calcul de doses dans 10 % des cas,
    - 180 000 décès dus à un traitement inadapté sont évitables par an.

(\*) *National Committee on Vital and Health Statistics. Testimony, June 23-24, 1999.*

# Accès au dossier par le patient.

- Les études menées jusqu'à ce jour n'ont pas mis en évidence les effets négatifs habituellement redoutés.
  - Ainsi, dans une étude contrôlée, il n'a pas été mis en évidence une anxiété plus importante (raison souvent avancée pour ne pas permettre l'accès au dossier du patient) chez les sujets ayant accès au dossier.



# Accès au dossier par le patient..

- D'autres études contrôlées montrent au contraire des effets positifs
  - sur l'information et l'éducation du patient
  - une amélioration de la communication entre le médecin et le malade
  - une amélioration de la responsabilité du patient et de son adhésion au traitement.

# Attitude des professionnels.

- Contrairement à ce qui est souvent avancé, la profession médicale a adopté les TIC assez facilement.
- Professionnels extrêmement demandeurs de communication d'informations médicales numérisées, en général non structurées
  - les courriers entre praticiens, les synthèses d'épisode, les comptes rendus d'imagerie, les comptes rendus opératoires, les résultats de biologie...

# Attitude des professionnels..

- Les difficultés d'intégration de ces technologies relevées par les professionnels tiennent plus aux conditions dans lesquelles cette intégration a été proposée qu'aux technologies elles mêmes.
  - NB : Il faut entendre par information non structurée, les informations en texte libre, les images, les schémas, par opposition aux informations recueillies dans des questionnaires codifiées suivant des référentiels.

# Un consensus qui se dégage.

- Le besoin de partager l'information augmente et s'impose : enregistrements partagés, connaissance partagée, guides de bonne pratique, protocoles communs, réseaux de prise en charge

# Un consensus qui se dégage..

- Le Jackson Hole Group défend aujourd'hui l'idée que la solution pour améliorer significativement la qualité des soins, passe par les échanges d'informations médicales entre les professionnels et les patients. Ces échanges doivent être favorisés.
- La demande venant du patient se fait plus pressante pour avoir un meilleur accès aux meilleurs soins et pour participer aux décisions le concernant (le « patient empowerment » des anglo-saxons).
- La nécessité de disposer d'outils d'assurance qualité, conçus pour améliorer les processus de soin et leurs résultats, s'impose. Ces outils exigent la mise en œuvre de systèmes d'information adaptés.

# Un consensus qui se dégage...

- La fréquence des mises en cause des médecins dans leurs pratiques a augmenté :
  - Les praticiens doivent justifier et expliquer leurs choix.
  - Ces mises en cause se traduisent, plus que par le passé, par des actions en justice.
- Ces évolutions conjointes participent à une approche visant à la standardisation des procédures au travers
  - de l'assurance qualité,
  - de l'accréditation
  - et de l'évaluation médico-économique demandées par tous les gouvernements des pays développés.
- Les systèmes d'information centrés sur le patient sont le dénominateur commun de toutes ces questions.

# Mutation des SI.

- Le modèle de prise en charge et de décision devient un modèle de partage de compétences basé sur :
  - une information sur les choix envisageables,
  - une discussion sur les options possibles avec le patient et/ou les collègues soignants,
  - une délibération pré décisionnelle basée sur des référentiels de guides de bonne pratique avant une prise de décision partagée avec le patient.
- Important de concevoir et développer des SI adaptés permettant en priorité de partager les données tout au long du processus de soins.

# Mutation des SI..

- Dissémination de la connaissance accessible aux professionnels et aux patients via Internet dont l'usage est intégré chaque jour en routine clinique.
- Mutation des pratiques soutenue par des systèmes adaptés à la gestion moderne de l'information et de la diffusion des connaissances (guides de bonne pratique informatisés, résultats bibliographiques,...).
- Favorisée par le développement des recherches dans ce domaine, permettant d'intégrer en continu les apports de la technologie qui évolue très rapidement.



# Mutations culturelles.

- L'obstacle au changement que représente le partage des données des malades n'est pas seulement un problème technique.
- Les technologies de l'Internet et des messageries électroniques alliées à celles de la gestion électronique de documents (GED) proposent aujourd'hui des solutions qui assurent la faisabilité du partage des données médicales multimédia sur le plan technique et son stockage sécurisé.

# Mutations culturelles..

- Le partage des informations pose des problèmes psychologiques et culturels.
- Le positionnement des différents acteurs (professionnels, organismes de l'assurance maladie, Etat, établissements hospitaliers, médecine libérale,...) qui, à des titres divers, sont intéressés par le partage des données du malade, a figé la situation jusqu'à ce jour.

# Mutations culturelles...

- L'évolution de la législation en mars 2002 introduit officiellement deux acteurs supplémentaires : le patient et le tiers de confiance.
  - Le patient, souvent demandeur, était peu impliqué dans le partage des données médicales et n'y avait accès que par l'intermédiaire d'un médecin.
  - Le tiers de confiance, aujourd'hui reconnu, peut réaliser l'hébergement des données individuelles de santé, fonction nécessaire dans le système d'information, sans que l'une des parties prenantes puisse le contester.
  - Un nouvel équilibre peut donc être recherché avec les différents acteurs du système de santé.

# Mutations culturelles....

- sur le partage des données et des connaissances
- sur le traitement des informations (aide à la décision, dispositifs d'alerte sanitaire, analyse de morbidité...)
- sur la qualité de l'information (information loyale, transparente, honnête...)
- accompagnée par une explication, une formation et une politique de communication adaptées :
  - « Les professionnels adhéreront au partage des données des patients si la solution financière qui leur est proposée est acceptable et si l'organisation mise en place est transparente, ouverte et garante du respect de leur pratique (M Fieschi). »

# Accès à la connaissance

- L'accès à la connaissance et aux guides de bonne pratique applicables à un patient particulier est un autre défi, indissociable des données partagées.
- Des organismes nationaux ou internationaux (HAS, sociétés savantes,...) élaborent des référentiels de bonne pratique.
  - Leur mise en œuvre doit être facilitée, leur accès rapide pour chaque cas de malade, doit être possible.
  - Il s'agit donc de construire progressivement des systèmes d'information intégrant données médicales et connaissances.

# Problématiques opérationnelles

# Un dossier pour quoi faire.

- Traçabilité de l'évolution du patient
  - chronologie et « fraîcheur » des événements (temps réel de la saisie)
  - détail des observations
  - détail des prescriptions
  - détail des réalisations / administration des soins (compte-rendu)
  - détail de la surveillance (événements indésirables)

# Un dossier pour quoi faire..

- Continuité de la prise en charge
  - communication entre professionnels
- Usage médico-légal
  - trace, preuve, validité des protocoles
- Outil d'enseignement
  - bonnes pratiques envers les plus jeunes
- Outil de gestion, évaluation, recherche
  - recueil de l'activité, financement
  - évaluation des pratiques professionnelles
  - data mining, recherche



# Grand débat sur le dossier patient.

- Une vision du dossier électronique du patient
  - documenté selon une structuration a priori du dossier
  - ou bien construit et enrichi progressivement à partir des données déjà disponibles
- Oppositions ?
  - dossier commun / spécialité
  - dossier du généraliste / du spécialiste

# Grand débat sur le dossier patient..

- Depuis 20 ans, la tentative de définition de dossier minimum commun (DMC) n'a pas abouti.
  - Si cette démarche peut être adoptée dans un groupe de professionnels pour suivre la prise en charge de patients présentant une pathologie donnée, elle ne peut, n'étant pas « centrée patient », constituer un modèle général opérationnel.

# Objectifs du dossier patient partagé

- Le dossier patient partagé (DPP) vise à rassembler l'ensemble des données concernant un patient.
  - Il a pour vocation de permettre sa prise en charge toutes pathologies confondues.
  - N'étant pas exclusivement centré sur une pathologie, ce modèle est certainement celui qui correspond le mieux à la réalité.
  - Il peut et doit être mis en place dans une structure de soins ayant la maîtrise de son système d'information (cette mise en place est le résultat de l'informatisation des différentes étapes du/des processus de soins).

# Problématique du dossier patient

- Les questions de son informatisation tiennent à :
  - La nature des données
  - L'usage des données
  - L'organisation du dossier informatisé
  - La gestion des données
  - La sémantique partagée des informations
  - La définition des organisations des échanges d'informations par les différents professionnels
  - L'organisation des « vues » sur les données du patient suivant les spécialités
  - Les modalités pratiques d'accès aux données par le patient et la gestion des accès

# La nature des données.

- Les données cliniques sont du texte et du multimédia...
- D'un point de vue clinique, pour la prise en charge et la continuité des soins, l'exploitation à visée décisionnelle d'une donnée recueillie ne dépend pas plus de sa forme que de son contenu : c'est le sens qui ne doit pas être altéré (image, graphique, texte libre, valeur numérique, code...).
  - Mais en recherche clinique, épidémiologique ou médico-économique, format particulier : codage, langage standardisé.

# La nature des données..

- Le partage des données du patient dans une finalité suivi clinique / qualité des soins, et dans leur forme native textuelle n'exige donc pas a priori une codification ou une structuration particulières des informations.

# L'usage des données

- Très récemment encore, le « dossier » classique n'était qu'une mémoire ; celle d'un ou plusieurs épisodes pathologiques concernant un patient.
- Cette mémoire était connue et disponible pour un médecin et/ou un service.
- Son usage dans le processus de soins était limité.
- Aujourd'hui la prise en charge a changé.
- Multidisciplinaire, collaborative, elle demande un outil de communication des données, instrument intégré dans le processus de soins.

# L'organisation du dossier

- Avant la dématérialisation des données, certaines organisations étaient hors d'atteinte.
  - En particulier, l'existence physique du dossier, sa disponibilité en un seul lieu, son utilisation dans le processus de soins ont amené, à distinguer plusieurs entités différentes.
    - Par exemple à l'hôpital, on a été amené à distinguer le dossier médical et le dossier de soins infirmiers. Il s'agit pourtant à l'évidence de deux composantes du dossier du patient, mais portant sur des informations documentées par des professionnels différents.
- L'apport de la dématérialisation des éléments du dossier autorise désormais une vision élargie du concept du dossier.



# La gestion des données

- Données mises à jour par le patient lui-même et mises à disposition de professionnels,
- Informations mises à jour par les professionnels destinées au patient et aux professionnels impliqués dans sa prise en charge,
- Données gérées par le professionnel, pour son propre usage dans l'intérêt du patient.
  - Ces informations n'étant d'aucun intérêt pour un autre professionnel impliqué dans les soins du patient, elles n'ont pas vocation à lui être communiquées.

# La sémantique des données.

- C'est l'une des questions centrales.
- La sémantique des données médicales est difficile à préciser et à partager.
- Elle est un préalable aux systèmes d'information interopérables gérant des données structurées.

# La sémantique des données..

- A court terme, « l'état des systèmes d'information de santé dans le pays interdit d'approcher la question sous l'angle de systèmes d'informations structurées ».
  - La construction de systèmes d'information puissants fait appel à la normalisation et à l'application de standards qui demandent la structuration des données, la définition des messages, des protocoles d'échange pour la gestion des actes,...
  - L'interopérabilité des systèmes d'information complexes demande également un codage des données suivant des normes et standards (internationaux le plus souvent).
  - La mise en œuvre de ces standards dans des architectures flexibles de systèmes d'information ouverts est un objectif majeur mais il convient de ne pas faire de cette évolution des systèmes d'information un préalable au partage de l'information.

# Un dossier enrichi peu à peu.

- Le système d'information de communication pourra être construit progressivement par la mise en commun, par des professionnels de santé et les structures de soins, des informations multimédia qu'ils détiennent sur leurs patients, quelle que soit la forme de ces informations.
- Cette possibilité n'impose aucune contrainte forte sur les systèmes d'information participant à l'alimentation des données partagées.

# Un dossier enrichi peu à peu..

- Les données ainsi partagées doivent être authentifiées et inaltérables.
- La méthode de mise en place de ce système d'information ne vise donc pas nécessairement à réunir un ensemble exhaustif et centralisé de données prédéfinies concernant un patient.

# Une économie qui se justifie.

- Si, il y a encore dix ans, la justification économique de l'usage des TIC n'était pas aussi claire dans le domaine de la santé que dans le secteur marchand, la situation est en train de changer rapidement.
- La modification des pratiques, les exigences de sécurité, la maturité des technologies et la baisse de leurs coûts accélèrent ce changement.

# Une économie qui se justifie.

- Des études récentes indiquent que les hôpitaux qui ont choisi de mettre en œuvre des solutions utilisant intensivement les TIC contrôlent mieux leurs dépenses et ont une meilleure productivité que les hôpitaux qui n'ont pas eu cette stratégie
- Une étude de 1998 du Gartner Group a conclu que la mise en œuvre de dossiers informatisés pour des malades traités en ambulatoire entraînait un retour sur investissement positif.

*Solovy A. The big payback: 2001 survey shows a healthy return on investment for into tech. Hospitals & Health Networks, July 2001, 40-50.*

*Duncan M. A simplified financial ROI for an ambulatory CPR. Gartner Group, October 1998.*



# Une économie qui se justifie..

- L'accès aux données à tous les personnels de santé ayant à prendre en charge le patient est un service nécessaire qui peut être pris en charge par les organismes d'assurances qui en sont bénéficiaires.
- La mise en place du partage des données de santé devrait amener des économies que certains experts fixent entre 20 et 30% des coûts totaux.
  - aux Etats-Unis, la prise en charge en réseaux dotés de systèmes d'information adaptés, de malades atteints d'infection respiratoires chroniques ou d'insuffisance cardiaque chronique par exemple, est bénéfique pour les malades comme pour les assureurs.
- Rappelons que les pathologies des personnes âgées représentent plus de 60% des coûts de la santé.



# Le DMP à l'international

Organisation	Description du projet
Caregroup, Massachusetts	6 000 patients au Beth Israel Deaconess Medical Center à Boston ont accès à leurs dossiers médicaux online
University of San Diego, California - PCASSO	Le projet Patient-Centered Access to Secure Systems Online (PCASSO) applique l'état de l'art des mesures de sécurité pour la communication d'informations cliniques sur Internet
Veteran Administration Medical Center - HealthVet	My Health@Vet donne aux <i>veterans</i> et à leurs familles, des parties importantes de leur dossier à partir du système VA health information (VA VistA). My Health@Vet permet aux <i>veterans</i> de mettre à jour eux-mêmes leurs données personnelles de santé.
Intermountain Health Care (IHC) – Salt Lake City	Projets pilotes pour créer une communication électronique entre patient et médecin et donner accès à des parties du dossier.
Palo Alto Medical Foundation	PAMFonline: Un projet pilote en cours de développement au Palo Alto Medical Foundation in Silicon Valley qui autorise à 3 000 patients environ, un accès online aux dossiers médicaux.
Kaiser Permanente	KPOnline : La plus grande organisation à but non lucratif des USA, a démarré un projet TIC de 2,5 milliards de dollars qui permettra l'accès au dossier médical électronique et d'autres applications des TIC en santé.
Baby Care Link, MA	Pour rapprocher les bébés hospitalisés en unités de soins intensifs de leurs parents et de leurs familles, l'information les concernant est disponible sur le Web pour leurs parents. Curieusement, cet accès à l'information a un impact sur la durée de séjour et d'autres variables cliniques.
Danemark	Dossiers partagés par les médecins de la ville de Copenhague
NHS en Angleterre.	ERDIP. Un projet visant une base nationale de données de patients pour la recherche et les soins. Directive pour donner à tous les patients copie des courriers et pour 2004 diverses expériences d'accès aux dossiers médicaux

# Mentions légales

- L'ensemble de ce document relève des législations française et internationale sur le droit d'auteur et la propriété intellectuelle. Tous les droits de reproduction de tout ou partie sont réservés pour les textes ainsi que pour l'ensemble des documents iconographiques, photographiques, vidéos et sonores.
- Ce document est interdit à la vente ou à la location. Sa diffusion, duplication, mise à disposition du public (sous quelque forme ou support que ce soit), mise en réseau, partielles ou totales, sont strictement réservées au Ministère de l'éducation nationale - projet C2i Métiers de la Santé.
- L'utilisation de ce document est strictement réservée à l'usage privé des étudiants inscrits à l'UFR de médecine, de pharmacie et d'odontologie des universités impliquées dans le C2i métiers de la santé, et non destinée à une utilisation collective, gratuite ou payante.
- Ce document a été réalisé pour le projet C2i Niveau 2 Métiers de la Santé - Ministère de l'éducation nationale.



C2i Métiers de la Santé - Année universitaire 2006-2007 - Tous droits réservés.

