

Les dossiers médicaux : quelques expérimentations

Les deux exemples présentés ici illustrent des approches différentes du dossier médical. À Lyon, le dossier médical papier a été confié directement aux patientes atteintes d'un cancer du sein. À Annecy, un système de messagerie permettant l'échange d'informations médicales nominatives entre médecins libéraux et médecins hospitaliers a été expérimenté.

DMP et messagerie sécurisée : deux expériences complémentaires du réseau ville-hôpital d'Annecy

Convaincu depuis longtemps que l'amélioration de la qualité de la prise en charge d'un patient passe par une meilleure circulation de l'information médicale entre tous les acteurs, le centre hospitalier de la région annecienne (CHRA) s'est engagé dans la création d'un réseau fonctionnel entre médecins libéraux et hospitaliers par le biais d'une messagerie professionnelle fondée sur la messagerie électronique.

En 1997, le CHRA obtenait de la Cnil l'autorisation de l'utilisation d'Internet et d'une messagerie cryptée permettant de lancer un réseau ville-hôpital pour la communication de données médicales nominatives. Une association regroupant professionnels de santé libéraux et hospitaliers (Association télé-médecine 74 : ATM 74) a pris le relais de ce projet.

De son côté, le centre hospitalier de la région annecienne (CHRA) s'est investi dans les démarches régionales autour du serveur télématique d'identifiant communautaire (STIC), du dossier patient partagé réparti (DPPR).

Le CHRA et ATM 74 se sont également engagés dans la démarche de plate-forme régionale des systèmes

d'information SIS RA (système d'information de santé Rhône-Alpes). Fin 2005, dans le cadre de l'expérimentation du dossier médical personnel (DMP), le secteur d'Annecy et celui de Lyon étaient retenus pour participer aux tests grandeur nature du DMP. L'expérience s'est réalisée durant l'été 2006.

Forts de ces deux expériences, nous pouvons aujourd'hui mesurer la complémentarité de ces deux outils de communication de données médicales.

L'expérience de la messagerie sécurisée...

La messagerie sécurisée permet d'échanger des courriels contenant des données nominatives dans le corps du texte du courriel ou en pièce jointe via des outils de messagerie standard et ce quel que soit le fournisseur d'accès Internet et la nature (sécurisée ou non) de la communication. Le courriel et ses pièces jointes sont signés et cryptés. Pour pouvoir échanger entre eux, les correspondants doivent échanger leur certificat respectif, authentifiant le destinataire sur un annuaire de type annuaire LDAP (Light Directory Access Protocol). La carte de professionnel de santé (CPS), fourni par

Xavier Courtois
Praticien hospitalier,
CH Région annecienne
Michel Bardon
Médecin libéral, ATM 74,
Seynod, Haute-Savoie



Le dossier médical personnel

le groupement d'intérêt public CPS, est utilisée pour la signature et la certification des courriels. C'est ce genre de messagerie qui fonctionne depuis 1997 sur Annecy pour une soixantaine de professionnels libéraux et hospitaliers.

Elle permet l'échange d'informations comprenant des pièces issues du dossier médical informatisé (comptes rendus d'hospitalisation, comptes rendus opératoires, comptes rendus d'anapath), mais aussi des demandes pour des avis diagnostiques ou thérapeutiques.

Le principe de la communication repose sur la volonté d'un acteur de soins d'envoyer une information ou une demande d'information vers un autre acteur de soins dans le cadre de demandes désynchronisées.

Les difficultés liées à son utilisation sont la disponibilité d'un annuaire d'authentification, la mise en œuvre parfois fastidieuse des outils de cryptage et d'authentification, l'extraction et le formatage des informations à partir des logiciels métiers.

À son origine, le projet s'est heurté à la faible pénétration auprès des médecins de l'informatique et des outils de messagerie. Pour ceux qui ont fait l'effort de les utiliser, se posaient également des problèmes d'extraction de l'information de leur logiciel de dossier patient pour en faire une pièce jointe. À l'arrivée chez le destinataire celle-ci ne pouvait être réintégrée dans un dossier médical qu'à la condition d'avoir été expédiée selon un format reconnaissable par le logiciel métier du destinataire (« RTF » ou « PDF », par exemple). À ce jour, ce dernier problème persiste, alors que l'utilisation de la messagerie est devenue familière à la plupart des médecins. Cela tient à l'importante hétérogénéité des logiciels métiers. Ceux-ci n'ont pas été prévus au départ comme des outils de communication, mais comme des outils individuels de gestion de cabinet médical isolé.

L'échange de correspondances entre professionnels pour des avis diagnostiques ou thérapeutiques devient fréquent. Ces outils de messagerie sont maintenant bien diffusés et leur utilisation si banalisée que beaucoup de professionnels de santé ne se soucient pas de la sécurisation des informations véhiculées.

L'expérimentation du DMP

Une soixantaine de médecins libéraux du bassin annecien, une demi-douzaine de services du centre hospitalier d'Annecy ont participé à l'expérimentation du DMP entre juillet et décembre 2006. Plus de 1 000 patients ont été inclus. Une fois l'accord du patient obtenu et l'ouverture réalisée par l'hébergeur du support électronique du DMP, celui-ci pouvait être enrichi par l'information envoyée par les médecins habilités par le patient. Le patient indiquait au médecin la référence de son dossier (adresse qualité santé, n° AQS), le médecin pouvait se connecter sur le DMP en s'authentifiant avec sa carte CPS et accéder au dossier de son patient.

À charge ensuite au médecin d'enrichir le DMP en chargeant des documents électroniques de quelque format que ce soit. Ces documents devaient être qualifiés, « éti-

quetés » (compte rendu opératoire, d'hospitalisation, etc.) et comportaient un certain nombre d'informations sur leur nature (format électronique...), leur origine (établissement de santé) et leur signataire (médecin auteur du document...). Ils étaient assortis d'une signature électronique grâce à la carte CPS.

Les médecins autorisés par le patient étaient informés par message électronique qu'une pièce avait été ajoutée dans le dossier du patient. Le message ne comportait aucune information sur la nature de la pièce ni l'identité en clair du patient.

Le DMP permet de ranger les pièces selon une thématique ou un ordre chronologique. Il a la possibilité de repérer des pièces avec un statut particulier (sensibilité, par exemple), et de procéder à des tris informatiques utiles pour retrouver plus facilement une pièce particulière.

L'expérimentation a révélé deux obstacles. L'un, technique, facilement soluble : les micro-ordinateurs des médecins doivent être configurés d'une façon spécifique, rendant souvent nécessaire l'intervention de professionnels des sociétés de service pour l'installation des logiciels pilotes de CPS, et le paramétrage des différents logiciels utilisant cette dernière carte.

L'autre, plus compliqué à résoudre : le temps considérable passé par les médecins pour extraire l'information médicale et la porter sur le DMP. Ce temps passé peut être rédhibitoire dans la généralisation d'une telle démarche. La difficulté à extraire des documents informatiques d'un logiciel persiste et impose encore, dans la plupart des cas, aux utilisateurs de procéder à de nombreuses manœuvres consommatrices de temps lorsque, au mieux, le logiciel en offre la possibilité...

Malheureusement, l'expérience a été de courte durée et n'a pas permis d'utiliser ces outils dans toute leur complexité et toutes leurs possibilités afin d'exploiter toute la richesse des applications informatiques et d'en tirer tous les enseignements.

En conclusion

Les deux expériences de partage d'information médicale sur le bassin annecien nous ont mis en exergue des difficultés communes : le temps consacré à ces outils reste souvent considérable, malgré les progrès accomplis par la technique ces dernières années.

Les applications informatiques doivent encore progresser pour permettre une mise en commun facile et maîtrisée des données d'un patient. Facile : c'est-à-dire sans manipulations excessives, sans double saisie ; maîtrisée : signifiant que la mise à disposition d'une information d'un dossier médical personnel ou d'une plate-forme quelconque doit pouvoir être choisie par le professionnel de santé selon la pertinence des informations dont il dispose (possibilité d'un paramétrage personnel indispensable). La structuration de l'information du dossier doit progresser également afin de constituer des dossiers réellement dynamiques et pas simplement des containers de données en saisie libre

où la recherche d'information relèvera d'une mission impossible. La fiche de synthèse du dossier revêt alors une importance toute particulière et soulève des questions du style : qui va s'occuper de cette synthèse, à quel rythme pour la mise à jour, selon quel mandat, quel contrat, quelle rémunération ? Ce n'est que lorsque tout ceci aura été envisagé, réfléchi, décidé que la généralisation de l'usage du DMP à l'ensemble des médecins pourra être effective.

L'identification du patient est une problématique centrale ; elle évitera de doubler les patients et les dossiers médicaux, ou de bloquer la communication par asymétrie des traits d'identité.


La simplicité de l'utilisation de la messagerie sécurisée et le succès de son utilisation montrent bien le pragmatisme des médecins à utiliser des outils lorsque le fonctionnement est simple, idéalement intuitif, et qu'il apporte un bénéfice dans l'exercice quotidien. Dans le cadre de l'expérience de messagerie sécurisée, l'identification des professionnels de santé est également une problématique : comment trouver l'adresse électronique d'un confrère et pouvoir lui envoyer un courriel sécurisé ? La réponse à la première partie de la question se résout souvent par la débrouillardise pour retrouver les professionnels exerçant à proximité. Pour un envoi sécurisé, le problème est plus délicat car l'envoi nécessite une protection de la communication ou du message par la combinaison des certificats respectifs des correspondants. Le service d'authentification du GIP-CPS pourrait être utilisé pour les messageries électroniques : service d'annuaire électronique, puis certification des émetteurs et destinataires des courriers permettant le cryptage-décryptage des informations échangées. Il reste à sensibiliser les professionnels de santé à l'importance de la sécurisation de la trans-

mission pour obtenir d'eux les mêmes précautions que lors de l'utilisation de leur carte bancaire.

En 2000, nous écrivions : « *Le projet d'Anecy engage, à terme, une véritable mutation sur les modes de coopération entre médecins pour la prise en charge des malades. Si l'expérience est probante, on peut imaginer alors un hôpital, maillon d'un réseau de soins, se coordonnant aux autres acteurs via un réseau de communication multimédia efficient pour le malade. Ce partage d'informations préfigure la création d'un véritable système d'information de santé.* »

En 2007, nous pouvons écrire que la mutation est véritablement engagée pour un système d'information de santé. La plate-forme SIS RA a vu le jour, elle n'est pas une expérience unique. Les prototypes de communication dossier de logiciel de cabinet articulé avec le DMP commencent à apparaître. La messagerie sécurisée se révèle toujours utile.

Dans l'avenir, il n'y aura pas un seul dossier informatisé mais plusieurs : celui du patient, celui du médecin, celui de l'hôpital, ceux des établissements de santé. Ils seront appelés à communiquer entre eux. La résolution de l'identification du patient sera la première des clés du succès. L'interopérabilité des logiciels sera le facteur de réussite.

Le mode d'échange de l'information médicale ne passera pas que par le dossier informatisé, mais aussi par d'autres canaux beaucoup plus souples et moins protocolisés : la messagerie répond à ces besoins. Son utilisation est de fait déjà une réalité, elle est un outil indispensable et complémentaire à côté du dossier informatisé, il faut lui permettre de se développer en lui gardant sa souplesse et en lui adjoignant les outils la sécurisant comme il se doit. 



Dossier personnel pour les patientes atteintes d'un cancer du sein

Laure Milliat-Guittard
Cyrille Colin
*Pôle Information
médicale, Évaluation,
Recherche, Hospices
civils de Lyon*

Les conditions d'utilisation et d'accès au dossier du patient ont profondément évolué ces dernières années et placent le dossier médical au centre de nombreuses préoccupations. D'une « feuille de température » à un outil de travail personnel du médecin dont le contenu et la forme relevaient de sa seule appréciation, le dossier doit faire face actuellement à la multiplicité des acteurs, à la modification de l'offre de soins, à la volonté des patients et de leur entourage d'être mieux informés, aux impératifs de la recherche, à la volonté accrue de maîtrise médicalisée des dépenses et aux nouveaux supports d'information. Le dossier est donc devenu peu à peu obligatoire, puis partagé avec les confrères, et enfin partagé avec le patient.

Dès 2000, une équipe de chercheurs du Pôle information médicale, évaluation, recherche (Hospices civils de Lyon, université Lyon I) s'est penchée sur la question. Une des modalités envisageables de partage du dossier patient reposait sur la constitution d'un dossier patient papier, confié directement au patient. Les expérimentations publiées de ce modèle ont montré une augmentation de la satisfaction des patients atteints de cancer et de certains professionnels, mais peu d'effet sur la qualité de vie des patients. Elles montraient également des résultats contrastés, semblant dépendre du type et du stade de la pathologie des patients, de la motivation des équipes médicales, des attentes des différents acteurs... La revue de la littérature n'a pas retrouvé d'essai contrôlé randomisé évaluant l'impact d'un dossier porté par le malade en France, où le mode d'organisation du système de soins et la relation médecins-patients diffèrent des pays anglo-saxons. Dans ce contexte, et en amont de la promulgation des différentes lois françaises qui confèrent maintenant de réels droits aux patients, une expérimentation a été menée au sein de la région Rhône-Alpes pour évaluer l'impact médical, relationnel et systémique d'un dossier de santé, géré par le patient et partagé avec les différents professionnels de santé, prenant en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein.

L'hypothèse de recherche développée était que le patient, en tant que vecteur d'échange d'information médicale, pouvait porter son dossier de soins et contribuer ainsi à l'amélioration de sa satisfaction, de sa prise en charge et à l'optimisation des coûts.

Pour valider cette hypothèse, plusieurs étapes ont été nécessaires. La première étape indispensable a eu pour but d'analyser les besoins des différents acteurs en matière d'échange d'informations dans le cadre de la prise en charge du cancer du sein. Pour ce faire, une enquête sur les attentes en termes d'information

médicale partagée a été réalisée auprès de patientes, de médecins libéraux et hospitaliers de la région Rhône-Alpes. Parallèlement, un groupe de travail a défini le format et le contenu du dossier qui allait être évalué selon une méthode de consensus spécifique (méthode Delphi). Après plusieurs cycles de questionnaires, ce groupe de travail, composé de patientes et de professionnels d'horizons divers (médecins, infirmières, psychologues, juriste, économiste), a élaboré le format du dossier à expérimenter. Il s'agit d'un classeur de format A4, organisé à la fois selon les catégories d'acteurs, les catégories d'information et selon un ordre chronologique. Il devait comporter, pour chaque section, des pochettes amovibles d'archivage des documents imprimés et des fiches manuscrites. Compte tenu du parc actuel de l'informatisation et des évolutions suscitées par la récente loi, le choix du dossier, sous un format papier, a permis de centrer le travail de recherche sur l'évaluation du contenu et sur les modifications que cela impliquait. Cela permettait en outre d'en mesurer les bénéfices et les inconvénients plus rapidement.

Déroulement et enseignements de l'expérimentation

La synthèse de ces deux étapes préliminaires a permis de mener une expérimentation comparant un groupe de patientes bénéficiant de la prise en charge habituelle à un groupe de patientes bénéficiant du dossier expérimental contenant les informations essentielles à leur suivi.

Le but de ce travail était de savoir si un dossier de santé porté par le patient, « trait d'union » entre les professionnels de santé, pouvait être source d'amélioration de la qualité et de la continuité des soins, de la satisfaction de la prise en charge et de l'optimisation des coûts de prise en charge.

Vingt et un services cliniques de gynécologie, d'oncologie ou de radiothérapie, d'établissements de santé privés ou publics de la région Rhône-Alpes, ont souhaité s'impliquer dans le projet et recruter des patientes. En quinze mois, 328 patientes atteintes d'un cancer du sein ont accepté de participer à l'étude et ont été réparties dans les deux groupes. Les patientes du groupe expérimental ont reçu un dossier sous forme d'un classeur qu'elles devaient alimenter au fur et à mesure de leur consultation ou hospitalisation avec les éléments que leur remettaient les professionnels de santé. Dans les deux groupes, les patientes ont été suivies pendant six mois par le biais de questionnaires envoyés directement à leur domicile à l'inclusion, à trois mois et à six mois. Ces questionnaires permettaient de connaître l'évolution du point de vue des patientes


au cours de leur suivi. Les questions concernaient les difficultés rencontrées dans leur vie quotidienne, leur désir de participation dans leur prise en charge et leur souhait en termes d'information et de communication. Pour les patientes ayant leur dossier, des questions spécifiques permettaient de connaître leur point de vue sur le dossier en lui-même, leur utilisation et leur adhésion.

Le premier enseignement de cette étude est que les professionnels de santé et les patientes ont accueilli et perçu le dossier de manière différente, ces dernières ayant réservé un accueil plus favorable au dossier. Elles ont également manifesté le désir de continuer à l'utiliser après le temps délimité de l'étude. Le dossier est surtout apparu comme une source d'amélioration de la communication entre médecins et patientes et, dans une moindre mesure, entre les professionnels de santé eux-mêmes. Cependant, pour certains profils de patientes, détenir le dossier a pu générer de l'anxiété. La qualité de vie, la confidentialité des données ou la consommation de soins n'ont pas été différentes dans les deux groupes. L'interprétation de ces résultats doit nécessairement tenir compte de la population spécifique de l'étude, atteinte d'un cancer, dans le contexte d'une prise en charge particulièrement coordonnée par les réseaux de cancérologie Rhône-Alpes. En outre, les modifications réglementaires qu'ont été la loi du 4 mars 2002 sur les droits d'accès direct du patient et la loi du 13 août 2006 sur la mise en place d'un dossier médical personnel sont des évolutions majeures du système de santé français et des mentalités qui ont été contemporaines de l'étude et qu'il faut prendre en compte dans cette analyse.

Ces résultats sont une forte incitation à continuer d'explorer ces concepts, nouveaux dans le système de santé. Le souhait d'une meilleure communication, de la part des médecins comme des patients, le réel désir de changements et de collaborations efficaces pour avoir des soins de meilleure qualité avec la meilleure efficacité possible, ainsi que la volonté affirmée des patients d'être considérés comme des usagers exigeants en terme de qualité des soins et d'informations transmises, sont les prémices d'une prise en charge renouvelée dans le respect de la qualité et de la continuité des soins. Les techniques d'information et de communication, ainsi que les garanties de sécurité et de confidentialité de ces données, pourront contribuer largement à cette avancée.

Par ailleurs, pour qu'une telle démarche soit acceptée et utilisée, il est nécessaire de concilier les attentes et les intérêts des différents groupes que constituent l'ensemble des professionnels de santé, les patients et la population. Pour les professionnels de santé, cela implique un profond changement de pratique de leur part (informatisation, investissement en temps, modification de la gestion de leur dossier, modification de la relation entre médecin et patient...). Dans cette étude, les patientes, demandeuses d'un grand nombre

d'informations, se sont plus approprié le dossier que les médecins. Vis-à-vis du développement actuel du dossier médical personnel, la mobilisation des acteurs est indispensable. Il est nécessaire de tenir compte des revendications actuelles des associations de patients qui affirment ne pas être assez consultées dans la mise en œuvre du projet, et des professionnels de santé qui estiment que leurs avis et leurs conseils sont peu pris en compte.

Les résultats de cette recherche nous amènent enfin à évoquer une recommandation de sensibilisation du patient et des professionnels de santé à une telle démarche de possession de ses informations par le patient. Utiliser cet outil sans discernement pourrait avoir des effets négatifs sur les patients. Il semble donc important d'accompagner l'utilisation de cet outil par une action de formation et d'information des différents acteurs concernés. 

● *Coordination du projet* : Étude Archimed – Pôle information médicale, évaluation, recherche, des Hospices civils de Lyon – Pr C. Colin (responsable du Pôle), Dr L. Guittard (responsable du projet), Dr L. Letrilliart (médecin généraliste), M^{mes} A.-L. Charlois et N. Berthou (attachées de recherche), Dr P. Romestaing (radiothérapie, Centre hospitalier Lyon sud), Dr P. Mere (radiothérapie, Clinique Jeanne d'Arc Lyon).

● *Remerciements* : Union régionale des médecins libéraux de Rhône-Alpes, Association pour la télé-médecine Rhône-Alpes.

● *Soutien financier* : Ligue nationale contre le cancer/ Fédération hospitalière de France — Ministère de la Recherche — Ministère de la Santé (PHRC) – Haute Autorité de santé