

Heinz Bhend, Franz Marty, Andreas Meer, Marco Zoller, Gerry Weirich, Gerhard Schilling

SSMG
SGAM Informatics

Prise de position sur le dossier du patient en ligne

La cybersanté¹ a pour visée principale d'accroître l'efficacité dans le système de santé et de donner des compétences individuelles au patient, afin qu'il puisse déterminer de quelle façon ses données seront utilisées et participer à l'organisation des processus. Cela suppose que le patient possède l'accès à ses données et les compétences nécessaires pour les administrer. C'est à ce titre que doit intervenir le dossier du patient [2]. La Société Suisse de Médecine Générale (SSMG) soutient ce concept de dossier du patient et, dans la suite de cet article, nous présentons un bref aperçu des conditions nécessaires à son bon fonctionnement. Selon l'avis de la SSMG, le seul système valable est le dossier du patient en ligne (DPL). Nous rejetons les systèmes d'enregistrement des informations sur la carte d'assuré en raison de leur coût et des risques de sécurité liés à la redondance des données.

Comment assurer le succès du dossier du patient en ligne (DPL)

Aux yeux de la SSMG, le DPL doit satisfaire aux critères suivants pour assurer un succès à long terme:

1. il faut que son utilisation soit facultative pour le patient et le médecin;
2. il faut que les droits d'accès au DPL, ainsi que la protection et la confidentialité des données qu'il contient, soient garantis de façon claire et transparente pour tous les utilisateurs;
3. il faut qu'il augmente l'efficacité du travail au cabinet médical;
4. il faut qu'il améliore la qualité des informations et des processus médicaux;
5. il faut que la gestion des informations médicales du dossier soit réservée au médecin;
6. il faut que les modalités de son introduction et de son utilisation soient étudiées de façon professionnelle;
7. il faut que les prestations supplémentaires qu'il génère soient indemnisées;
8. il faut que les fournisseurs de DPL aient pour objectif, sur le moyen terme, de remplir les critères d'obtention du label de la SSMG «dossier patient en ligne recommandé».

Les critères de succès en détail

Point 1: utilisation facultative

Le fait que l'utilisation du dossier soit facultative force les acteurs à agir avec circonspection et à chercher les solutions optimales et intelligentes apportant une plus-value à l'utilisateur. C'est avant tout l'attrait de cette plus-value qui assurera la pérennité du DPL. Il faut éviter de discriminer les personnes ne participant pas au système.

Point 2: droits d'accès au DPL, protection et confidentialité des données

Pour échanger les données, le système doit utiliser des spécifications reconnues et ouvertes. Les règles de confidentialité doivent être faciles à comprendre: il faut que les droits d'accès aux données ((ajouté)) présentent des options claires, afin qu'on puisse les expliquer aux patients d'un certain âge et aux personnes dont la formation scolaire est limitée. Dans la pratique, il faut donner la préfé-

rence aux systèmes dans lesquels le patient pourra fixer les options régissant les droits d'accès les plus importants (par ex. ceux du médecin de famille, du pharmacien, de l'hôpital régional, d'un médecin spécialiste particulier) avec l'aide d'une personne de confiance. Toute demande d'accès aux données doit être enregistrée; lorsque la demande s'écarte du domaine délimité par les options, le patient doit recevoir automatiquement un message lui indiquant l'identité du demandeur d'information et la date de la requête. Cette manière de faire est la plus appropriée pour éviter que le patient ne ferme l'accès aux informations existantes et que l'accès aux données ne soit bloqué au moment où il s'avère nécessaire.

Pour des raisons de protection des données, entre autres, il faut accorder une attention particulière au principe suivant: «enregistrer toutes les données médicales nécessaires et uniquement les données nécessaires».

Point 3: accroître l'efficacité

Pour augmenter l'efficacité du travail au cabinet médical, il faut éviter toute rupture lorsque les données (enregistrées par le médecin spécialiste, l'hôpital ou le pharmacien) sont transférées du DPL vers les systèmes d'information informatisés (SII) du cabinet médical, et, vice-versa, lorsqu'elles sont transportées du SII dans le DPL. Les données du DPL fournies par les médecins de famille doivent toujours former un sous-ensemble de celles contenues dans le dossier médical électronique (DME). Un simple clic de souris doit permettre de transférer du DME vers le DPL les données récentes de l'anamnèse, du diagnostic ou du plan de vaccination, ou encore de synchroniser ces informations. Au préalable, le cabinet médical doit satisfaire aux exigences suivantes: a) adopter la documentation informatisée et b) faire en sorte que les systèmes informatisés et le DPL puissent échanger leurs données. La SSMG déconseille les systèmes inefficaces dans lesquels l'enregistrement des données du patient s'opère de manière séparée, c.-à-d. directement en ligne et sans passer par le dossier médical électronique.

Point 4: améliorer la qualité

Il n'existe que très peu de documentation mettant en lumière les apports de la cybersanté en termes de qualité de l'information et du traitement. Le potentiel de la cybersanté ne reste pas moins considérable [4]: elle produit une documentation bien lisible; elle propose un enregistrement structuré des données, ainsi que des algorithmes adaptés à chaque cas; elle attire l'attention sur les interactions médicamenteuses et sur les intolérances éventuelles; etc. Lorsqu'il est question d'améliorer la qualité dans le contexte du DPL, on évoque souvent la prescription informatisée des médicaments. A ce propos, nous insistons sur le fait que l'analyse des intolérances et des interactions médicamenteuses doit s'effectuer au sein même du système d'information informatisé du médecin traitant. L'ordonnance ne doit être transmise par voie électronique qu'après avoir passé cet examen «interne». A notre avis, il est important, voire nécessaire, d'effectuer ce test interne préalable (par ex. lors d'une comparaison avec des résultats d'analyse comme les valeurs de créatinine ou de potassium; ou en cas d'allergie ou d'intolérance) si l'on veut éviter d'être confronté à des demandes de précision ultérieures. Le contrôle des interactions éventuelles avec les médicaments délivrés sans ordonnance incombe au pharmacien.

¹ www.e-health-suisse.ch.

Point 5: gestion des informations médicales du DPL

La gestion des informations médicales du DPL doit absolument être réservée au médecin [4]. De son côté, le patient doit pouvoir gérer les droits d'accès aux données. Il ne peut que consulter les informations de la partie médicale du DPL, mais non les modifier. La partie non médicale du DPL (forums de discussion, blog, etc.) doit être clairement délimitée de la partie médicale.

Point 6: accompagnement professionnel

Pour la SSMG, une évaluation professionnelle du DPL s'impose. Lors de l'évaluation, il faut respecter les critères EAE.

Point 7: indemnisation

Dans les cas où, au cabinet médical, il faut saisir des données non nécessaires à son fonctionnement, mais exigées par les processus consécutifs, cette saisie sans interruption de la chaîne d'information deviendra une prestation supplémentaire. Par exemple: une ordonnance «prête-à-envoyer» sur support informatisé représente une diminution de travail conséquente pour la pharmacie dispensatrice, et cette prestation mérite rémunération. Les montants répondant à ces prestations font l'objet d'un contrat type avec les fournisseurs. Nous recommandons aux membres de la SSMG de s'en tenir à ces conventions.

Point 8: DPL et label SSMG / offres actuelles

Il faut que patient et médecin puissent choisir librement le DPL. Nous nous prononçons clairement contre toute position de monopole et contre toute forme d'assujettissement effectif sans aucune utilité. Un assujettissement effectif se présente lorsque le contenu médical ne peut migrer d'un DPL à l'autre ou du dossier médical électronique au DPL, faute d'une interface nécessaire ou en raison de spécifications inconnues. Pour assurer une migration sans entrave, les fournisseurs de DPL doivent s'accorder sur «le plus petit dénominateur commun» et sur la spécification de la partie médicale. Ils doivent laisser un accès libre aux interfaces. Nous proposons un processus dans le sens d'un développement open source contenant a) des «propositions» et le rassemblement des propositions; b) une phase de «demandes de commentaires» et c) l'adoption d'une recommandation. Par ce moyen nous espérons mettre sur pied des spécifications ouvertes et répondant aux besoins pour ce qui concerne la partie médicale des DPL, de façon que la SSMG puisse les recommander. Nous sommes persuadés que si ces points sont respectés, les utilisateurs (patients et médecins) pourront atteindre une masse critique. La SSMG est ouverte à toute discussion et à tout apport positif. Comme dans le cas des SII pour cabinets médicaux, nous donnerons un label SSMG pour les DPL, et nous conseillons à nos membres de différer la décision de se procurer un DPL d'ici là.

Pour l'instant, nous avons déjà éclairci les points suivants:

Références

- 1 TA-Swiss: Für ein effizienteres Gesundheitswesen. August 2008; www.ta-swiss.ch.
- 2 OFSP; eHealth; juin 2007,
- 3 A Research Agenda for Personal Health Records (JAMIA November / December 2008).
- 4 Future Vision: Is Family Medicine Ready for Patient-directed Care? (Family Medicine, April 2009).

² Il va de soi que le fournisseur est libre de rajouter encore d'autres champs.

Exigences pour le label de la SSMG «dossier patient en ligne recommandé»

- Le DPL contient au moins un ensemble² de données définies pour médecins de famille comprenant:
 - un dossier d'archivage que l'on peut ordonner selon une certaine logique ou une logique administrative;
 - une liste des diagnostics et des problèmes;
 - la médication;
 - les allergies;
 - les vaccinations;
 - les résultats d'analyse;
 - les radiographies;
 - une rubrique «actuel»: tel jour <date> en traitement pour <problème; code ICPC >.
- Les interfaces et les spécifications sont ouvertes et transparentes: cela signifie que chacun peut les recevoir et les examiner. De fait chaque fournisseur de DME doit pouvoir remplir n'importe quel DPL, autrement dit, le format des données n'est pas un format propriétaire.
- Le fournisseur de DPL a testé l'échange de données avec au moins trois solutions de DME, avec un résultat positif.
- L'encryptage des données se base sur des standards ouverts.

Commentaire du comité de la SSMG au sujet de la prise de position sur les DPL

Dans le domaine informatique, les possibilités techniques sont très vastes. Récemment, plusieurs gros fournisseurs privés, comme Swisscom par exemple, ont découvert un marché prometteur à potentiel commercial lucratif. De nombreux DPL arrivent sur le marché et cherchent à attirer aussi bien les patients que les médecins. Ils ne conduisent pour l'instant qu'à une foire d'empoigne malheureuse, car il manque des standards reconnus, et le cadre légal n'est pas encore établi (protection des données). En principe les DPL possèdent un potentiel élevé, pour autant qu'ils soient soutenus par des standards et des interfaces unifiés, ouverts et compatibles entre eux. Il faut regretter qu'actuellement ces conditions ne soient pas souvent remplies, et qu'il soit souvent impossible de pratiquer un échange entre différents produits, entre différents médecins, ou entre médecins et hôpitaux, et même entre nos propres dossiers médicaux électroniques et le DPL. Le profane et le simple médecin pris isolément ne sont pas en mesure de tester les aptitudes de chaque produit. C'est pourquoi le groupe de travail SGAM-Informatics a élaboré une liste des critères les plus importants à l'attention des médecins, qui est publiée sous forme d'article dans ce numéro. Nous les en remercions. S'ils remplissent les critères exigés, les fournisseurs peuvent demander le label officiel de la SSMG. Nous recommandons de ne prendre en considération que les produits respectant le label officiel, afin de nous protéger contre toute une série d'échecs et d'infléchir le développement des DPL vers une voie raisonnable.

Gerhard Schilling, comité de la SSMG, unité Informatics

Correspondance:

Dr. med. Gerhard Schilling
SGAM-Vorstand, Ressort Informatics, Facharzt für Allgemeinmedizin FMH
Chlini Schanz 42, 8260 Stein am Rhein
gerhard.schilling@hin.ch