

Heinz Bhend

Stratégie en matière de cybersanté (eHealth) – au-delà de la réalité du cabinet médical

L'étude régulière des publications, la fréquentation de réunions d'information, la discussion avec d'autres groupes et personnes m'aident à me tenir «à jour» depuis plusieurs années en ce qui concerne l'eHealth. Dans la consultation actuelle sur «l'évaluation des essais pilotes» et les «normes et architecture», les idées et les concepts de l'organe de coordination semblent toutefois s'éloigner désormais à toute allure de la réalité quotidienne, en dépit de bonnes intentions [1]. J'ai tenté, au cours de plusieurs heures d'étude, de comprendre les solutions proposées afin de pouvoir prendre position de manière compétente. J'ai fait cela du mieux que j'ai pu, sur mandat de Médecins de famille Suisse. Malheureusement, l'univers de l'eHealth est tellement éloigné du quotidien dans le cabinet d'un médecin de famille que non seulement l'évaluation devient difficile, mais encore que la communication sur le sujet est quasiment impossible.

L'idée d'eHealth

En 2015, chaque citoyen devra pouvoir mettre des informations médicales pertinentes à disposition du médecin de son choix, quel que soit le lieu où il se trouve et l'heure [2]. Ce principe provient du renforcement de l'aspect ambulatoire, de la mobilité croissante et surtout du souhait des patients de se gérer eux-mêmes et de garder la souveraineté des données de santé les concernant (patient empowerment) [3]. Tout cela est bel et bien! La vision esquissée nécessite des mesures techniques, d'organisation et structurelles énormes afin d'obtenir des résultats approchant à peine du raisonnable. De plus, il faudra un travail considérable pour permettre seulement l'identification d'un patient sur plusieurs systèmes, car on ne dispose pas d'un «unique patient identifier» [4]. Rendre disponibles en temps utile des informations médicales sensibles stockées en divers endroits est synonyme de charge considérable. De plus, on doit pouvoir reconstituer à tout moment qui peut accéder aux informations, dans quel but et en qualité de quelle fonction (traçabilité). Si l'on s'approchait seulement du quotient NNT¹ courant pour les médicaments, il faudrait sans hésiter mettre un terme à l'exercice. On peut rétorquer que le concept est orienté vers l'avenir. L'horizon 2015 régulièrement évoqué n'a rien de réaliste, car on considère toujours encore l'échange de données électroniques comme point de départ, alors qu'en réalité c'est la saisie des données électroniques qui, logiquement, précède tout échange. Rien que pour atteindre ce point de départ, il faudra au moins huit à dix ans, très probablement plus même sans stimulations massives. Il faudrait une masse critique de documents électroniques disponibles pour l'échange de données électroniques. A défaut l'échec est programmé d'avance.

Après cette introduction pessimiste et critique, j'aimerais tenter d'éclairer certains points afin de présenter plus clairement aux collègues la complexité de la stratégie eHealth. Selon le baromètre eHealth, la plupart des médecins ne connaissent pas, ou seulement par oui-dire, ou possèdent un PC non compatible directement avec l'eHealth.

OID

OID, c'est l'abréviation d'Object Identifier. Cela signifie que chaque institution (médecin de famille, hôpital, réseau) et chaque fonction (consultation normale, consultation en urgence, séjour hospitalier) ainsi que chaque niveau de confidentialité d'un document ou même d'un examen de laboratoire se voit attribuer un numéro à plusieurs positions. S'il existe déjà des répertoires (p. ex. numéros EAN), ils sont dotés d'un préfixe OID. Ces OID sont nécessaires pour l'octroi et la gestion des autorisations d'accès.

Une séquence OID pourrait être (exemple fictif²): 2.16.756.5.30 – 2.16.756.5.30.4.9.1.1 – 2010.03.12 – 2.16.840.1.113883.6.96 – 2.16.840.1.113883.6.1 – 2.16.840.1.113883.2.16.1.99.3 –, etc. Ces nombres sont livrés en arrière-plan des transactions, peuvent être lus électroniquement et peuvent signifier par exemple que «le médecin de famille AB a traité en urgence le 12 mars 2010, en qualité de membre du réseau Z et de médecin d'urgence un patient XY et que, dans ce contexte, il a accédé aux informations stigmatisantes».

Bien sûr, nombre de ces références peuvent être générées actuellement automatiquement par le système d'information du cabinet médical (p. ex. l'OID du médecin). Il faut toutefois pour cela que nos systèmes soient équipés en conséquence. Qui paiera cette intégration qui n'apporte aucun avantage au cabinet médical? D'autres numéros OID nécessitent une attribution active et influencent ainsi directement notre type de documentation et l'évolution du dossier électronique du patient. Le concept eHealth prévoit par exemple cinq niveaux de confidentialité³ des informations. Il faut que cela soit reproduit, ce qui nécessite une charge correspondante pour le médecin établissant la documentation. Les numéros OID sont organisés hiérarchiquement, il faut les demander au service d'attribution⁴ et ils sont payants.

Concept de rôles

Le médecin peut assumer divers rôles (naturellement avec un numéro OID correspondant), et chaque rôle implique des droits et des obligations fixes. A titre d'illustration: le concept prévoit un «médecin conseil», «conseiller du patient pour tout ce qui ressort des données médicales le concernant. Il explique au patient les informations contenues dans son dossier et l'aide à fixer les droits d'accès aux diverses catégories de données» [5]. Ce rôle implique un contrat formel et écrit: *Je (patient), autorise (personne) en tant que («personne traitante») à accéder pour la durée de (n jours) à des informations de (conf_code/niveau de confidentialité: normal) dans (mon dossier électronique).*

Comment devons-nous traiter cela précisément dans nos cabinets de groupe? Au moyen de formulaires préimprimés signés par le patient? Formulaires qu'il faudra à nouveau (comme il y a 10 ans)

¹ NNT = Number needed to treat. <http://de.wikipedia.org/wiki/NNT>.

² Ces numéros OID n'ont aucun sens, mais sont réels. Dans la succession ci-dessus : eHealth-CH (Root) – Projet e-Toile Genève – Date – Asthme (Snomed-CT) – Anamnèse (LOINC) – Ordre de laboratoire.

³ Les cinq niveaux: administratif – utile – médical – stigmatisant – secret.

⁴ www.oid-register.ch.

archiver dans une armoire à dossiers papier, avec obligation de contacter le patient à l'échéance, modifier, classer à nouveau, etc.? Ce n'est manifestement pas l'objectif recherché, planifié. Mais cela devrait être mis en place ainsi. Nous ne pouvons pas souligner suffisamment l'explosion exponentielle de la charge administrative si de tels scénarios sont mis en place, en dépit d'un soutien informatique. Ceci me rappelle forcément la caricature d'Uli Stein («Avec son ordinateur, Erwin résout tous les problèmes qu'il n'avait pas lorsqu'il n'avait pas d'ordinateur...») La charge exagérée nécessitée par l'entretien du système peut être représentée par des exemples concrets. Une tâche supplémentaire pour les médecins de famille pourrait être la suivante: il faut informer un patient dans une maison de retraite que l'autorisation qu'il a donnée d'accéder aux documents est arrivée à échéance. Un travail de Sisyphe par excellence!

Critères pour les essais pilote

Le document de consultation d'eHealthSuisse énumère 73 critères permettant d'évaluer un essai pilote comme conforme à la stratégie. La demande d'évaluation avec 26 rubriques du nom au concept technique en passant par l'organisation, une analyse SWOT et le financement prend facilement 20 pages. Compléter la demande peut ainsi constituer un premier obstacle insurmontable. Et le label qui sera éventuellement accordé n'apportera rien de concret.

Conclusion

Les publications disponibles jusqu'à présent sur la stratégie eHealth font ressortir douloureusement l'absence d'influence des utilisateurs les plus concernés (notamment des médecins de famille). Nous n'avons malheureusement pas réussi à faire entendre nos réserves. Le représentant officiel des médecins (FMH) n'a pas de référence au quotidien du cabinet médical. L'exigence d'une obligation d'utiliser le HPC est la seule «trace» laissée par le corps médical. On ne peut rien reprocher à l'organe de coordination; il se contente de faire ce que veulent les politiciens, ce que peuvent les techniciens et ce qu'attendent les protecteurs des données. Pour l'instant personne ne cherche à savoir si cela est réalisable. Vu du niveau terre-à-terre du quotidien au cabinet médical, les publications officielles actuelles d'eHealthSuisse sont «stratosphériques». Jusqu'à présent, rien n'a été entrepris pour expliquer les concepts eHealth aux médecins de famille ou leur permettre de se familiariser avec eux. Le fossé se creuse ainsi toujours plus entre les possibilités théoriques et techniques et la réalité du cabinet médical.

En voici assez de la planification! Rien ne changera sans aide ni mesures d'incitation substantielles. Manifestement, les avertissements du rapport de l'OCDE s'appliqueront très fortement pour nous: «sans implication du corps médical, toute tentative de mise en place de l'eHealth est vouée à l'échec» [6]. Le souligner ne tient ni de l'arrogance, ni de la présomption, mais tout simplement du fait que les médecins assumeront nécessairement un rôle essentiel dans la réalisation de l'eHealth. Les concepts d'eHealth qui ne génèrent pas de valeur ajoutée directe pour les utilisateurs primaires ne feront pas long feu.

C'est la raison pour laquelle j'exige des essais pilote intelligents plutôt que des modèles, et donc pour commencer un moratoire des activités de stratégie eHealth.

⁵ Parfois par des services de santé étatiques (GB, DK, NL) parfois par des stimulations financières (USA, Australie).

Un essai pilote avec les deux «use cases» *plan de vaccination* et *médication actuelle* pourrait très rapidement mettre en évidence de nombreuses approches éloignées de la réalité.

Idée d'essai pilote: un réseau de médecins régional décide de mettre à disposition en ligne les médicaments et le plan de vaccination pour les médecins d'urgence de service. Un exemple concret: notre réseau de médecins de Zofingen: 33 médecins, 6 avec dossier électronique (19%), 7 solutions logicielles différentes; certains spécialistes assurent aussi le service d'urgence. Pour cet essai pilote, il faut régler les problèmes suivants (liste non exhaustive):

- **Problème 1:** Atteindre la masse critique de collègues assurant la documentation électronique. Formation, soutien (incitations financières) pour les «nouveaux» – Questions: faut-il que ceux qui s'y sont mis dès le début ne bénéficient de rien? Qui finance le soutien et les formations?
- **Problème 2:** Où et sous quelle forme les informations doivent-elles être mises à disposition (serveur personnel, achat/location de services professionnels)?
- **Problème 3:** Comment faut-il identifier les patients dans les différents systèmes, d'autant plus qu'on ne dispose pas d'un «unique patient identifier»?
- **Problème 4:** Format des données – standard pour les échanges – homogénéisation des solutions logicielles. Qui paie l'implémentation?
- **Problème 5:** Sécurité, protection des données, connexion à Internet, cryptage
- **Problème 6:** Quel est le rapport entre la charge et l'utilité?

Rien que ces premiers problèmes nous fournissent du travail pour les cinq prochaines années, et le financement des ajustements nécessaires en interne et en externe du cabinet médical n'est absolument pas assuré.

Ceux qui veulent l'eHealth doivent s'engager pour cela. Le Parlement a donné son accord – la Confédération et les cantons ont investi des millions en concepts et projets. Maintenant, il s'agit d'entrer dans le terrain. Afin que les médecins s'orientent dans cette direction, il faut les convaincre des bienfaits du parcours qui suivra. Mais nous le répétons: sans masse critique de données électroniques disponibles, l'échange électronique de données restera un rêve illusoire, quelles que soient les grandes entreprises et les concepts subtils mis en place. Jusqu'à présent, aucun pays n'est encore parvenu à imposer l'eHealth sans motivations massives⁵ en faveur de la documentation électronique.

Références

- 1 eHealthSuisse. Consultation sur les résultats des projets partiels «Normes et architecture» et «Essais pilotes». Berne, 2010; <http://www.e-health-suisse.ch/Actualité>.
- 2 eHealthSuisse. Concept évaluation essais pilotes. Berne, 2010:6.
- 3 eHealthSuisse. Concept évaluation essais pilotes. Berne, 2010:32; Nomes et architecture:4.
- 4 eHealthSuisse. Concept évaluation essais pilotes. Berne, 2010:21.
- 5 eHealthSuisse. Normes et architecture. Berne, 2010:14.
- 6 Bhend H. Amélioration de l'efficacité au sein du système de santé par les TIC. PrimaryCare. 2010;10(07):135–6.

Correspondance:

Dr méd. Heinz Bhend
Spécialiste en médecine généraliste FMH
Oltnerstrasse 9
4663 Aarburg
heinz.bhend@sgam.ch