

LE PARTAGE DES DONNEES, CONDITIONS DE LA PLUE VALUE DU SYSTEME D'INFORMATION POUR LES USAGERS

Sans un véritable système d'informations partagées entre les différents acteurs impliqués, la mise en œuvre d'objectifs comme la coordination des soins, le suivi des malades, l'adaptation des traitements, l'information des patients... et comme plus généralement l'amélioration du système de santé ne sera pas envisageable.

Dans ce système le patient est un acteur clé. La loi du 4 mars 2002 lui a donné une place encore plus importante en instaurant une démocratie sanitaire où il est devenu un véritable interlocuteur et non plus un acteur passif.

Parallèlement la mise en place d'une politique de généralisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) au service des usagers est en cours de développement.

Ce développement est cependant à mener avec prudence en maintenant impérativement l'égalité des chances des citoyens devant les enjeux de santé.

La modernisation du système de santé est en pleine gestation : qu'il s'agisse du dossier médical personnel, du dossier pharmaceutique, du dossier communicant cancer, de l'informatisation des urgences, de l'information des systèmes hospitaliers de santé, de la télé médecine ou encore du développement des réseaux de soins, nous assistons à la mise en œuvre d'outils permettant la transmission et l'échange de données de santé.

Dans tous ces domaines on n'avance plus sans les patients.

Mais que souhaitent-ils réellement et qu'ont-ils à y gagner ? Ce sera l'objet de ma première partie.

Puis dans un second temps je développerai les écueils à éviter pour que le système fonctionne de façon efficace pour tous.

1/ Les attentes des patients :

L'existant :

Pour mesurer les attentes et les gains attendus arrêtons-nous un instant sur l'existant : le partage des données et la communication s'est déjà instauré dans la pratique sans attendre la loi de 2002 ou la création d'un projet DMP.

En effet nous avons un exemple parfait pour illustrer mon propos c'est le carnet de santé de l'enfant, document papier mais outil permettant le partage et la transmission de données médicales.

L'UNAF a, en 2004, réalisé une enquête auprès de 600 familles, dans le cadre de la refonte du carnet de l'enfant. Cette enquête a démontré que :

97.7 % des familles ont lu le contenu du carnet de santé de leur enfant, 35.7 % des enfants eux-mêmes déclarent l'avoir parcouru.

81.5% des familles le présentent systématiquement à chaque consultation médicale : c'est devenu pour la plupart un réflexe.

94.5% y inscrivent des informations qu'ils estiment importantes (poids, petites maladies, date des rappels de vaccin...).

Les familles ont toutefois des attentes :

- elles regrettaient que les médecins n'écrivent pas toujours lisiblement ou avec une terminologie compréhensible par tous,
- elles regrettaient également qu'il n'y ait pas l'exhaustivité des informations jugées importantes (comme les allergies par exemple),
- elles regrettaient encore que tous les médecins ne remplissent pas le document présenté,
- enfin elles regrettent que ce carnet ne suive pas l'adulte.

Un certain nombre de familles s'interrogeait d'ailleurs sur l'intérêt de prévoir une refonte du carnet papier à l'heure de l'informatisation des données.

L'adhésion des parents est cependant démontrée sans équivoque. Le carnet de santé de l'enfant est un outil formidable de partage des données médicales, il permet un dialogue patient-médecin de meilleure qualité. Il permet à chaque acteur : PS d'un côté, parent ou enfant de l'autre de partager une information et de la retrouver facilement en tant que de besoin.

De là à poursuivre en disant que le carnet de santé de l'enfant est le pionnier en matière d'échanges d'informations, de coordination des soins et de maîtrise des dépenses il n'y a qu'un pas car que ce document soit papier ou électronique dans l'avenir il apporte les avantages attendus (partage des données), communication et surtout l'adhésion du public.

On peut considérer qu'il est le précurseur des dossiers médicaux informatisés et notamment du futur DMP.

Les dossiers PS :

Bien entendu il n'est pas le seul dossier contenant des données de santé ; aujourd'hui chaque PS possède son propre dossier métier qui est le plus souvent informatisé mais les données de santé sont cloisonnées et non partagées, chacun

a son propre dossier avec ses propres données (médecin de ville, hôpital, réseaux de soins) mais les échanges sont très limités.

Certains progrès ont été faits notamment avec le DCC ou encore les dossiers des réseaux de soins ou à l'hôpital, l'information commence à être partagée, les PS communiquent grâce à ces dossiers le plus souvent mis en œuvre dans le cadre du suivi d'une maladie chronique mais cela reste des dossiers métier.

On mesure bien la différence entre ces dossiers communicants et le carnet de santé ou le DMP qui sont des dossiers « personnels » ils appartiennent au patient et non au PS. Le patient est le maître du jeu, il est acteur de sa santé et propriétaire de ses données médicales.

Devant le développement de ces différents dossiers (y compris bien sur le dossier pharmaceutique) nous sommes conscients nous, associations de patients, de malades ou des familles, de la nécessité de voir se développer un outil comme le DMP qui sera un formidable outil de partage de l'information permettant une coordination des soins qui apportera un plus aux patients mais aussi aux PS qui auront une base de communication commune.

Le colloque singulier n'est pas pour autant modifié mais le PS doit déjà (exemple lors de la consultation d'annonce) et devra d'autant plus à l'avenir adapter sa communication pour que le dialogue s'instaure réellement.

Pour réussir les gains doivent être mutuels : l'adhésion de tous les acteurs est indispensable et le rapport doit être « gagnant-gagnant ».

Le partage de l'information est également un enjeu fort pour l'assurance maladie car combiné avec le suivi et la coordination des soins il est le garant d'une meilleure maîtrise des dépenses de santé et à ce titre tous les acteurs ont à y gagner : les PS bien entendu (les conventions nationales prévoient des mesures pour chacun d'entre eux), les assurés ont aussi intérêt à contribuer à une meilleure maîtrise des dépenses, vrai enjeu de société si on veut garder notre système d'assurance maladie basé sur la solidarité et si on ne veut pas voir notre reste à charge augmenté sans cesse.

Les informations de santé ont et il faut le souligner, une valeur économique de plus en plus importante et donc de plus en plus convoitées.

En conséquence et on vient de le développer les patients ont beaucoup à gagner dans cet échange d'information et de données médicales mais quelles sont les précautions à prendre et les écueils à éviter ? Ce sera l'objet de ma 2ème partie.

2/ Les erreurs à ne pas commettre :

Le consentement :

L'échange de données médicales doit se faire avec le patient et avec son consentement. On ne peut imaginer la mise en place d'un système d'information fermé, où les professionnels de santé ont accès à certaines données, prennent des décisions à partir du dossier et des données médicales de leur patient mais sans jamais les associer.

C'est pourtant ce que l'on observe encore maintenant dans certains cas, la loi de 2002 n'est pas toujours respectée on le voit notamment à l'hôpital où il est souvent difficile pour un malade d'obtenir son dossier médical.

Pourtant la loi de 2002 permet au patient un accès direct à son dossier médical (sans passer comme auparavant par l'intermédiaire d'un médecin) de plus la loi nous a fait passer du concept de « consentement » à celui de « décision partagée ».

Malgré tout la notion de consentement dans le cadre de la création ou de la consultation d'un dossier est un passage obligé.

En effet la création d'un dossier à visée médicale ou la consultation de ce dernier doit se faire avec le consentement express du patient c'est un gage de réussite. On s'oriente vers l'obligation de ce consentement, on le voit avec les projets de texte concernant le DMP et le DP.

Mais notamment en ce qui concerne le Web médecin, malgré l'affichage d'un consentement nécessaire du patient dans la réalité on ne voit pas comment le patient est informé du fait que le médecin va regarder son historique de remboursement puisque selon le texte le consentement est donné par le patient à partir du moment où il remet sa carte vitale au praticien.

Or il lui remet spontanément pour la FSE et on ne voit pas très bien ce que va contrôler le patient dans ce cas précis : dans la pratique il est à craindre que le PS ira regarder l'historique des remboursements sans que le patient ne le sache.

Pour le DP on s'oriente vers un consentement express du patient pour l'ouverture du dossier, mais à chaque achat dans une pharmacie le pharmacien aura accès aux derniers médicaments achetés qu'ils soient prescrits ou pas sans que le patient n'ait à redonner son accord.

Quel sens à la confidentialité, la possibilité de masquage alors même que par le web médecin ou le DP il est tout à fait possible de savoir de quelle pathologie souffre le malade.

Le texte (en projet pour le moment) le plus aboutit dans ce domaine concerne le DMP qui lui prévoit à la fois un consentement pour ouvrir le DMP (bien que biaiser

par le fait que si le patient n'ouvre pas un DMP il sera moins bien remboursé !). De même il pourra autoriser ou non l'accès à son DMP en lecture et en écriture aux PS mais devra le présenter dans tous les cas s'il veut ne pas subir des pénalités de remboursement !

Accompagner le changement :

On le voit les choses avancent mais elles ne peuvent réussir sans la mise en place d'une vraie politique de conduite du changement. L'information et la formation du PS est prévue mais les patients sont eux « laisser au bord de la route ».

Or les patients veulent avoir accès à l'information médicale et cherchent à mieux comprendre la pathologie dont ils sont atteints ou tout simplement s'informer des risques liés à tel ou tel environnement, à tel produit ou attitudes dites « à risques ».

Cette soif d'informations peut être la base d'un dialogue avec leur médecin, ce droit à être informé et à devenir un vrai acteur de sa santé, conféré par la loi de 2002, est un vrai enjeu pour le patient mais aussi pour le professionnel de santé qui doit « apprendre » à communiquer avec son patient.

Ils sont conscients qu'ils ont tout à gagner d'un système d'information qui facilite le partage des données en termes de continuité des soins tout d'abord puisque la prise en charge médicale sera meilleure si un suivi régulier et coordonné est instauré (par exemple autour du médecin traitant).

Le système ne fonctionnera correctement et chacun y adhérera que s'il est convaincu qu'il a quelque chose à y gagner.

La conduite du changement ne doit pas concerner uniquement les PS mais également les patients qui adhéreront au système que s'ils en ont compris les enjeux.

De plus le DMP doit être le seul dossier médical du patient sinon quel intérêt ?

Passer d'une extrême à l'autre avec peu d'informations contenus dans un dossier notamment à l'hôpital (les informations non classées, non hiérarchisées, sans aucune traçabilité) et on demande aujourd'hui de tous les PS qui veulent avoir accès à tout y compris parfois à des données sociales sous prétexte qu'une prise en charge est impossible sans l'accès à l'ensemble de ces informations.. Attention à ne pas passer d'un extrême à l'autre.

Enfin et j'en terminerai le DMP et l'organisation de l'information n'a de sens que si parallèlement une réflexion est menée sur l'organisation des soins et des pratiques. Le DMP n'est en effet dans le système de soins qu'un outil qui permet de partager les données médicales.