

Partage des données : les enjeux de la numérisation

6^e Webinaire de la LBSM sur la question du confidentiel
- jeudi 28/4/22 -

Sylvain Dal

Clinique Saint-Jean à Bruxelles, psychiatrie adulte, chef de service
Hôpital Saint-Jean-de-Dieu à Leuze, médecin titulaire de l'hôpital de jour « l'Escalette »

données, partage, numérisation, enjeux : un plan

- **Du particulier** : témoignage :
 - passage du « dossier (papier, ça va de soi) » au « DPI/paperless »
 - De 2008 à 2022
 - Raisons initiales, étapes, progressions, branchements, lignes de fuite, glissements, impasses, résolutions, aggravations
 - Au quotidien
- **Au général** : qu'est-ce qui est en jeu ? questions
 - Quels sont le patient et le médecin qui lui fait face dans les textes et recommandations ?
 - Eclairage par 2 pathologies qui déforcent l'institution : perversité, paranoïa
 - Big data en psychiatrie : vraiment ?
 - Eclairage par « la question de la technique »

- Il n'y a pas UNE informatisation ou numérisation, mais de MULTIPLES HISTOIRES d'informatisation, qui impliquent des personnes données, à un moment donné, empêtrées dans des histoires institutionnelles, dans la leur
- Néanmoins, ces parcours sont tantôt renforcés, tantôt freinés par des règles, lois, décrets, recommandations, guidelines : un mouvement général, très puissant
- À travers un parcours :
 - Motivations initiales
 - Part de hasard, au gré des rencontres
 - Impensé
 - Déviation du trajet
 - !!! vigilance

Quelques repères pour me situer

- Intérêt ancien pour l'informatique, programmation
- Clinicien en SSM 2006-2021
- Clinicien hospitalier 2008 -> ce jour
 - HDJ, psychogériatrie, liaison, consultation, aigü, urgences
- Chef de service 2012 -> fin 2022
- Maître de stage

Comment être écartelé ?

- Travail en hôpital :
 - Équipes, avec transmissions indispensables
 - Équipe de nuit, jour
 - Gardes
 - Transmission d'informations pour les envois, admissions
 - Pression du côté infirmier à la « production » de données mesurables
 - Pression à la création d' « indicateurs » : valeurs chiffrables, p.ex. pour accréditation
- Loi sur les hôpitaux
- Hospitalisations aiguës pour certaines : rapidité <> temps de psychothérapie
- Loi sur les droits du patient, 2002
- Multiples unités, aux fonctionnements très différents, médecins les fréquentant toutes
- Urgences, Gardes

Du « dossier papier » au « DPI/paperless »

- 2008 :
 - notes manuscrites,
 - dossiers d'hospitalisations antérieures difficiles à localiser,
 - notes éparses selon les professions et les lieux (« carnet bleu sur le rebord de fenêtre », « dossier suspendu », « tableau véléda », etc.),
 - Absence de cohérence d'une unité à l'autre
 - RPM en papier, sans aucune trace des épisodes précédents

- À l'époque je soutiens avec enthousiasme que l'IT avance sur l'informatisation des dossiers psychiatriques
 - Surprise de la direction IT qui recueille plutôt de la réticence d'autres services
 - À plus forte raison quand la demande vient d'un psychiatre
 - 2008, démarrage d'une nouvelle unité d'HDJ
 - Mise sur pied d'un dossier informatisé, intégrant les différents corps de métier
 - Choix de considérer qu'il n'y a pas de notes individuelles :
 - « Tout ce qui est noté dans le système informatique fait partie du dossier du patient »
 - Intégration des lettres de sortie

- En 2012, chef de service : loi sur les hôpitaux définit rôles
 - CONTINUITE des soins
 - QUALITE des soins
- Ce qui me permet d'appuyer encore plus le processus d'informatisation
 - Application à toutes les unités du service (psychogériatrie, unité aigüe, liaison, urgences, consultation)
- Suppression des registres d'avis de liaisons (« étiquettes patients » à coller dans un cahier)
- Intégration de nos agenda, liens directs vers les dossiers
 - Disparition progressive des agendas papier, obligation de switch vers l'agenda informatisé pour les nouveaux venus
- Ayant été élu au Conseil Médical pour 2 mandats de 3 ans, je participe à la Commission Informatique
 - Ce qui me permet de mieux réaliser le travail de priorisation que ce service doit effectuer
 - Discussion des SLA (Service Level Agreements) du service IT

- Une chance :
 - Nous pouvons créer de toutes pièces le dossier comme nous le souhaitons
 - Définir les champs
 - À partir des modèles papiers préexistants, compilés, synthétisés
 - Nombreux champs très spécifiques, dimension pluridisciplinaire : chaque fonction a ses « onglets » dans le dossier informatique
 - Possibilité de champ ressemblant à « une page blanche »
 - Pas que des cases à cocher !
 - Contact direct avec les informaticiens et leur responsable
 - Niveau de maîtrise élevé : % outil, % décisions de publication ou pas, % accès
 - La structure du dossier est évolutive : récemment il a été simplifié pour éviter des redondances, supprimer des champs devenus inutiles (des pans du RPM initial p.ex.)

Lignes de fuite...

- Interactions compliquées entre plusieurs logiciels : dossier informatisé n'intégrant pas la prescription pharmaceutique / mesures de paramètres
 - Note discordante par rapport à l'objectif de qualité : recopiage manuel d'un programme à l'autre...
- Obligation de scanner tous les dossiers papiers
 - Économie de stockage des dossiers
 - ... mais version impossible à modifier (PDF-A) désormais « dans le système informatique »
- Volonté de l'hôpital de devenir « paperless » -> soit scanner les notes, soit écrire d'emblée dans le dossier informatisé
- Liens avec le Réseau Santé Bruxellois : projet de « mettre à disposition » nos fichiers
 - Mise en ligne des documents générés dans le dossier ?
 - Après accord du patient
- TDI (Treatment Drug Indicator) -> subsides initiaux
- Prescription électronique
- De façon répétée certains services nous demandent un accès à l'intégralité de notre dossier
 - Accès partagé par tous les médecins à un résumé des pathologies présentes -> RIM -> financement
 - Accord au cas par cas pour un accès plus large

- L'actualité vient aussi nous titiller :
 - Vastaamo, 2020
 - Association de centres de soins psychologique en Finlande
 - Gérant une vingtaine de centre de consultation psychologique, 400 thérapeutes
 - Faillite majeure entre 2018 et 2019; chantage auprès de la direction, mais aussi directement auprès des patients, portant sur la divulgation des notes de consultation
 - Message des autorités : « ne pas payer la rançon, probablement déjà divulgué »
 - Licenciement du manager Ville Tapio, faillite de l'association
 - CHWAPI, janvier 2021
 - Encryption de 40 serveurs portant sur 100 TB de données avec Windows Bitlocker.

Au quotidien

- Quand un patient effectue une demande de lui transmettre les rapports le concernant : formulaire en ligne > direction > secrétariat > chef de service
- Quand un patient effectue une demande de recevoir l'intégralité de son dossier : même chemin.
 - Lecture de l'ensemble du dossier...
 - Se demander à chaque paragraphe
 - Exception thérapeutique ?
 - Concerne des tiers ?
 - Concordance éléments fournis et dossier tel quel
- Quand un patient inconnu demande des informations rédigées par un collègue qui ne travaille plus chez nous / est décédé ???

- Quand un patient qui a suspendu son suivi plusieurs mois demande l'intégralité de son dossier de consultation parce qu'il a un rendez-vous dans 2 semaine à la Vierge Noire et pas le temps de rencontrer 3 fois un nouveau médecin
- Demandes pressantes d'envois de documents par le patient, via mail
- Quand nous percevons qu'un membre du personnel a consulté le dossier d'un patient d'une autre unité
 - Pas de jugement simple : bien souvent une forme de sollicitude face à une situation qui interpelle, ou de la détresse... mais où est la limite ?
 - Quid qd il s'agit d'une personne ne travaillant plus dans une unité ?
 - Revoir la liste des accès (et leur type : lecture, lecture/écriture) complète, régulièrement

- Différents niveaux d'accès aux dossiers :
 - Onglet « PSY » mentionnant l'existence d'un dossier psychiatrique, dont le contenu reste complètement invisible.
 - Lecture des rapports générés (lettres de sortie, certificats, etc.)
 - Lecture des dossiers d'hospitalisation et de consultation
 - Lecture et écriture pour les dossiers (réservé aux psychiatres et aux équipes)
- Effet au niveau de l'accueil du patient dans d'autres services quand apparaît l'onglet « PSY » dans les divers dossiers ?

- Accord pour certains accès complets
 - Urgentistes et médecins des soins intensifs
 - ... mais : comme en psychiatrie de liaison : la demande part-t-elle d'une bienveillance envers le patient ou d'une façon d'expulser le problème ?
 - Qualité vs faire l'économie de la parole, du temps, du déchiffrage, de la confusion, du dialogue avec les psychiatres
 - Patiente hospitalisée en IHP arrivant aux urgences « agitée, délirante, sous influence »
 - 1 dossier d'hospitalisation PSY qqes années auparavant
 - À l'interrogatoire, pas de consommation, ni d'antécédents
 - Tout à fait calme par moments, alternant avec de l'agitation
 - Pas de délire franc, mais une forme de confusion
 - Pupilles dilatées
 - « LE ROUGE-CLOÎTRE Sur les vestiges d'une ancienne carrière de grès pousse une végétation typique qui orne les coteaux calcaires orientés au sud, unique en Forêt de Soignes : la Belladone (les baies noires sont très toxiques), la Campanule gantelée, le Troène commun et quelques orchidées extrêmement rares. »

- Demande des collègues d'autres services somatiques pour un accès complet
 - Qui doit savoir quoi ? Quand ?
 - Immédiateté de la disponibilité de l'information
 - Façon étrange de considérer qu'on dirait tout sur sa santé, de la même façon, à différents moments de sa vie, à différents acteurs.
- Apprentissage aux assistants et équipes de la nécessité d'une « triple lecture » des notes
 - Les collègues
 - Le patient lui-même
 - Lecture juridique (passage à l'acte)

- Informatisation

- Solution à certains problèmes

- Donnant parfois naissance à plusieurs nouvelles questions

- Importance d'une vigilance

- Ex : lieu de sauvegarde de notre fichier de comptabilité

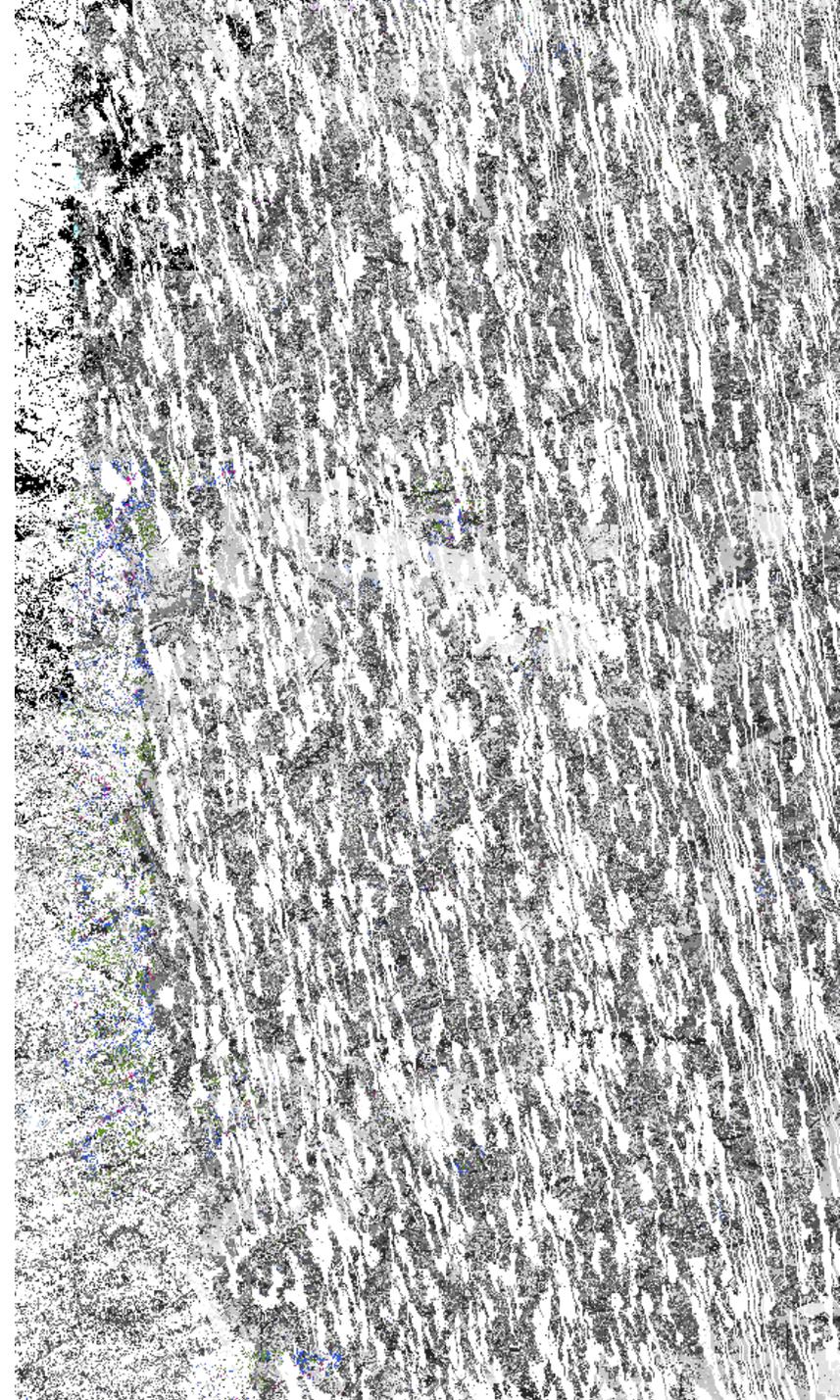
- Définition claire des modalités de communication

- Mails privés ?

- Définition de modalités très précises de communication par mails professionnels pour le quotidien et sms en cas d'urgence

Quelques réflexions

Pour passer du particulier au général



1/ in fine, qu'est-ce qui nous guide dans notre pratique ?

Hiérarchiser les valeurs :

Réflexion éthique

- Grandes valeurs de la morale
 - Lois et systèmes du droit
 - Principes déontologiques
- Référentiels et protocoles de bonnes pratiques
 - Normes créées par l'habitude, la routine
 - Préjugés

Idéalement :

- Repérer les différents niveaux : **déontologie, loi, morale, éthique** : repérer les **dilemmes**
- Prendre une **décision multidisciplinaire** ou tout au moins à **plusieurs**, donnant plus de poids aux niveaux les plus élevés
- **Documenter** les décisions

2/ quels aprioris sur le patient lambda et son médecin dans les recommandations / textes de loi?

Réflexion à partir d'une série surprenante de proposition dans « Avis – le Dossier Patient » du 21 novembre 2017, émis par la Commission fédérale « Droits du patient »

- « le dossier patient joue un rôle de **soutien important dans la communication** entre les professionnels de la santé, mais aussi avec le patient et sa famille » p2
- « A côté de l'acte médical en tant que tel, la production d'information signifiante et utilisable dans le cadre du dossier santé électronique partagé, devient progressivement une condition de **remboursement** » p3
- « La Commission fédérale souligne qu'il est **dans l'intérêt du patient et des prestataires de soins** qu'à un moment donné, les dossiers patients soient uniquement tenus à jour **sous forme électronique** » p5
- « La signification de « soigneusement tenu à jour » n'est **pas suffisamment claire** ». P5
- « Afin de pouvoir garantir la qualité et la continuité des soins, il est nécessaire que le prestataire de soins fasse un compte rendu minimal de chaque consultation (date, **raison, examen, traitement**). Chaque prestataire de soins devra noter ce compte rendu minutieusement. Dans ce cas-ci, le logiciel pourrait jouer un rôle de soutien en prévoyant des **possibilités standard de remplissage**. A l'heure actuelle il existe **trop de différences** entre les logiciels » p6

- « lors de l'enregistrement des données médicales/thérapeutiques, outre la description, qui est compréhensible pour le patient, l'obligation de mentionner chaque fois un code permettant aux prestataires de soins de **parler la même langue (opérabilité sémantique)** » p7
 - Quid des concepts hors-DSM qui me sont chers ?
 - Ex : Syndrome de glissement, Syndrome d'auto-exclusion, Paranoïa sensitive de Kreschmer
- « l'avis de la Commission fédérale « Droits du patient » relatif à l'accès au dossier patient électronique partagé stipule clairement que le patient a le droit d'avoir un **accès direct en ligne à son dossier patient, sans demande préalable à un praticien** professionnel des soins de santé (sauf exceptions légales) » p12
- « les objectifs visés **d'un patient qui gère sa santé, d'empowerment** du patient et de **prise de décision partagées** (« shared decision making ») entre le prestataire de soins et le patient – ne sont pas (encore) toujours atteints ». p12

- Quel portrait en creux du patient et de son médecin sont dressés par ces textes de loi ?
 - Implicite de l'absence de discussion franche : pas de question directe, pas de réponse imaginée
 - Impression que le recours à la consultation du dossier comme élément tangible, une preuve (?), plus qu'un objet intermédiaire est incontournable
- Comment se branchent sur un tel système nos patients concrets : en particulier les dimensions de perversité ? De paranoïa ?
 - « je n'ai pas confiance en moi, j'aimerais savoir ce que l'équipe pense réellement de moi » (et vous, vous êtes hors-jeu, c'est la loi)
 - « je n'ai pas confiance en vous, j'exige que vous me montriez les notes me concernant »
 - Rejoint les thèmes de vérité, emprise, intime, secret
 - La technique du dossier informatisé offre une façon particulière de considérer l'intime
- Mène à des « aberrations du hors-parole »

- Est-ce que je dois savoir tout ce qui me concerne ?
- Est-ce que je le peux ?
- Puis-je concéder qu'il y ait des choses qui me restent inconnues ?
- Normalisation de la plainte quérulente ?
 - Tout savoir
 - La vérité, la preuve
 - Devoirs > Droits

3/ big data ?

4/ Eclairage par « la question de la technique »

- Idée un peu folle que ce que le patient nous livre soit « des informations le concernant »
 - Complètement décalé d'une certaine idée de la psychothérapie :
 - Se raconter, reprendre une façon de voir les choses, dont la partie la plus intéressante sont les micro-décalages d'un moment à l'autre, d'un intervenant à l'autre.
 - Le dossier pensé comme façon de mettre ensemble différentes visions, pas de fournir à priori une case unique (le diagnostic p.ex.) qui soit valable partout, pour tous les intervenants

- Participation à qqch de plus large
 - Au niveau politique
 - Au niveau du rôle de la technique
- La technique (Heidegger, 1953)
 - Est le moyen de certaines fins, une activité de l'homme
 - La technique moderne se différencie de la technique artisanale
 - Moyens et fins impliquent un lien de causalité
 - Classiquement, 4 causes :
 - Cause matérielle : le support informatique
 - Cause formelle : le dossier tel qu'il est conçu
 - Cause finale : continuité / transmission / remboursement / etc
 - Cause efficiente : le soignant / le gestionnaire / le pouvoir subsidiant / etc

- Les différentes causes font apparaître, vont produire qqch
- En quelques sorte, elles révèlent, sont responsables de sa venue, de sa présence
- Contrairement à la nature (phusis) qui produit aussi des choses, la technique suscite une production qui n'avait pas en soi cette possibilité, par l'entremise d'un autre, dans l'artisan
- Il y a une forme de dévoilement (aletheia), que Heidegger rapproche de la vérité.

- « La technique moderne, consiste en un véritable provocation par laquelle la nature est mise en demeure de livrer une énergie qui puisse comme telle être extraite et accumulée » (en un fonds, un stock)
- « faire avancer une chose, c`ad la pousser en avant vers son utilisation maximum et aux moindres frais »
- « lorsque l`homme y est pro-voqué, (..) alors l`homme ne fait-il pas aussi partie du fonds, et d`une manière encore plus originelle que la nature ? La façon dont on parle couramment de matériel humain, de l`effectif des malades d`une clinique, le laisserait penser ».
- « cet appel pro-voquant qui rassemble l`homme (autour de la tâche) de commettre comme fonds ce qui se dévoile, nous l`appelons – l`Arraisonnement (Gestell, Dispositif)

- Ce Dispositif s'installe par une conception de la nature considérée comme un complexe calculable de forces.
- « le Dispositif n'est rien de technique, il n'a rien d'une machine, il est le mode suivant lequel le réel se dévoile comme fonds. »
- « La question de savoir comment nous pouvons entrer dans un rapport avec l'essence de la technique, une pareille question sous cette forme arrive toujours trop tard. Mais il est une question qui n'arrive jamais trop tard : c'est celle qui demande si nous prenons expressément conscience de nous-mêmes comme de ceux dont le faire et le non-faire sont partout, d'une manière ouverte ou cachée, provoquées par le Dispositif. »

- Prendre conscience de l'essence de la technique peut avoir un effet libérateur : mettre l'homme au bord d'une possibilité : poursuivre et faire progresser ce processus, ou aller vers un point où il ne peut plus se prendre comme fonds
- La vraie menace ne vient pas de la technique, mais de l'éventualité que l'homme ne puisse plus avoir accès à un autre dévoilement, plus originel.
- Ce n'est donc pas la technique en tant que telle qui est dangereuse, mais le fait que nous soyons malgré nous pris et agissant dans quelque chose qui nous dépasse et dont nous ne prenons pas conscience. Quelle autre modalités de dévoilement pour l'humain ?