Le dossier médical commun partagé

Outil d'aide à la décision spécifique ou généraliste ?

Agnès Ponge

Médecin inspecteur de santé publique,
direction départementale des Affaires
sanitaires et sociales de Nantes

Pierre Lombrail

Professeur de santé publique,
centre hospitalier régional de Nantes

Hervé Lacroix

Médecin coordinateur, réseau
cancérologie des Pays de la Loire

**Comment élaborer
et faire évoluer
un dossier médical
commun partagé
par les professionnels
intervenant
dans la prise
en charge d'un
patient atteint
de cancer ? Examen
de l'existant
et propositions.**

Le cadre juridique favorisant le développement des réseaux de soins date de 1996. Une circulaire de 1998 fixe les principes d'organisation des soins en cancérologie autour de trois axes :

- Promouvoir la nécessaire pluridisciplinarité.
- Garantir à tous une égalité d'accès aux soins de qualité.
- Assurer la coordination des soins par la constitution des réseaux de soins.

Des réseaux de santé régionaux de cancérologie s'organisent en France depuis quelques années ; ils reposent sur une communication entre les différents acteurs, qui est un préalable à la mise en place d'un système d'information. En effet, on distingue deux phases dans la prise en charge des malades cancéreux. La phase de définition des stratégies diagnostiques et thérapeutiques, qui relève d'une concertation pluridisciplinaire, et celle de mise en œuvre thérapeutique, qui fait appel selon les cas à des structures ou des praticiens de différents niveaux de spécialisation et à des médecins généralistes. Le suivi impose la concertation régulière tout au long de l'évolution de la maladie. Il permet d'adapter au mieux la prise en charge, notamment à partir d'un dossier médical commun.

Le dossier médical commun partagé (DMCP) est donc bien au cœur de la problématique de l'organisation des réseaux de soins en cancérologie.

L'étude de l'existant

Le travail présenté ici a consisté en la recherche de l'existant en terme de dossier

médical informatisé. Recherche bibliographique tout d'abord, suivie d'un travail de terrain tentant d'effectuer l'inventaire des dossiers médicaux communs partagés, informatisés au sein des réseaux régionaux de soins du cancer en France.

La recherche bibliographique

Elle permet de s'apercevoir que la plupart des établissements hospitaliers français ont un système d'information hospitalier (SIH) qui ne va pas au-delà du Programme médicalisé du système d'information (PMSI), cette base de données étant inadaptée pour le cancer dont la prise en charge est plus vaste [8].

En France, on admet [1] que les soins aux malades cancéreux sont effectués pour 50 % en médecine libérale, pour 25 % dans les centres de recherche et de lutte contre le cancer (CRLCC) créés en 1945 (20 répartis dans 16 régions) et pour 25 % dans le secteur public dont les centres hospitaliers universitaires créés en 1958.

Certains articles traitent des schémas de déroulement clinique qui datent de la mise au point de systèmes d'information reposant sur les « Diagnostic Related Groups ». Ces systèmes prennent pour entité de base le patient et comme variable la modification de son état de santé en fonction des prestations de soins réalisées [2] [3]. Les questionnaires d'établissement ont développé des outils à partir de techniques classiques de planification d'activités telle la méthode du chemin critique (« critical pathway »).

Trois articles traitent des signaux qu'il est possible de mettre en œuvre dans

des dossiers informatisés, signaux qui permettent de repérer les étapes clés du suivi et de rappeler au praticien ses devoirs dans le schéma de déroulement clinique [5] [6] [7].

Le travail de terrain

Il n'existe pas de cadre de référence national pour les dossiers médicaux. Deux régions ont créé de toutes pièces un dossier médical commun partagé spécifique de cancérologie demandant une duplication des données, ce qui les rend peu utilisés. D'autres régions se sont servies d'un dossier médical existant dans les CRLCC, qui a été ouvert aux professionnels de santé par l'intermédiaire de la Carte professionnelle de santé (CPS) sous réserve de l'accord du patient; ils ne concernent donc que les patients traités dans les CRLCC (soit 25 %) [1].

Plusieurs régions expérimentent des DMCP effectués au sein des réseaux de cancérologie et créés spécifiquement pour la cancérologie.

Discussion

De nombreux articles ont été consacrés ces dernières années aux dossiers médicaux informatisés, mais dans l'ensemble, en France, ils étaient liés au Programme de médicalisation des systèmes d'information des établissements hospitaliers. Or la logique des résumés de sortie standardisés (RSS) du PMSI, remplis dans les établissements, est totalement différente de celle recherchée pour le dossier médical commun partagé de cancérologie : les résumés de sortie standardisés du PMSI servent à évaluer la lourdeur de la prise en charge hospitalière pour une conversion en points (indice synthétique d'activité : ISA) alors que DMCP se veut être un outil de communication entre praticiens traitant un même malade. Le développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication constitue une opportunité technique pour une informatisation des dossiers médicaux dans un objectif de partage de l'information.

Au sein des réseaux

Si au sein d'un réseau de cancérologie la mise en place d'un système d'information est décidée, il est logique d'y intégrer le dossier médical qui constitue le document central de la prise en charge d'un patient. Cependant, lorsque l'on se renseigne

auprès des réseaux existants, même les plus anciens, on peut constater de grandes difficultés à mettre en œuvre un dossier médical commun partagé informatisé pourtant si séduisant. Les responsables l'expliquent par la nécessité de la double saisie¹ et l'absence d'objectifs clairement définis au départ. Cette expérience devrait servir de leçon et il ne doit pas y avoir de double saisie lors des réunions de concertation pluridisciplinaire. De même il faut certainement passer du temps auprès des différents praticiens pour expliciter l'objectif principal du dossier qui est la communication et non un quelconque bilan d'activités.

Les seules communications de dossiers opérantes en France sont actuellement celles qui consistent en la mise à disposition d'un dossier d'un centre vers d'autres praticiens. On objectera que les patients traités dans les CRLCC ne représentent que 25 % des patients traités pour cancer; mais c'est l'ensemble de ces dossiers qui est mis à disposition par les CRLCC qui le souhaitent. Certains articles (4-9) insistent sur la collaboration indispensable avec tous les acteurs pour mener à bien un projet; cette collaboration doit exister dès l'émergence du projet.

Les spécificités du dossier

Plusieurs questions se posent concernant le dossier notamment sur son *exhaustivité*. Doit-il tout comprendre : les antécédents; les résumés de consultation, d'hospitalisation; les résultats d'examens; les traitements; les souhaits du patient? De même concernant son *accessibilité* et l'utilisation de langages standards pour les échanges, pour une communication facilitée.

Sa *confidentialité* est également objet de débat, avec une sécurisation du contrôle des accès. La notion d'habilitation recouvre deux dimensions : Qui a le droit aux informations (avec le contrôle de l'authentification de l'autorisation des accédants)? Et à quoi les intervenants peuvent-ils accéder avec des profils d'utilisateurs soit par individu, soit par métier avec une autorisation d'accès partielle ou totale? Par ailleurs, il faut savoir qui confère le droit d'accès : le patient a le statut de maître d'ouvrage, mais pour de nombreux auteurs

1. Les premiers dossiers médicaux partagés ont été créés en plus du dossier médical existant; une deuxième saisie des informations est nécessaire même si ce dossier est plus restreint.

[25] les problématiques posées nécessitent que le patient choisisse un maître d'œuvre : le médecin référent, qui peut être le médecin de famille. Quant à l'accès direct du patient à son dossier, il est prévu par la loi. Cependant, il peut être intéressant de réfléchir à une habilitation particulière du patient pour accéder à certaines parties de son dossier. D'une manière générale, il faut envisager la protection, dans le dossier médical, des données dites sensibles (par exemple statut social, religion, comportement sexuel).

Il est important d'améliorer la communicabilité du dossier : toute personne concernée par la prise en charge doit pouvoir alimenter le dossier dans la mesure où l'information apportée a un objectif. Les synthèses d'étapes doivent être brèves, concises et le plus souvent recueillies lors de réunions pluridisciplinaires.

Si la mise à disposition des dossiers déjà existants fonctionne bien, la création d'un nouveau dossier soulève des problèmes dus surtout à la nécessité d'une deuxième saisie et parfois à la non-compréhension de l'utilité de ce document.

Il faut aussi tenter de se mettre à la place du médecin traitant, référent, maître d'œuvre du DMCP. Actuellement lui sont proposés des dossiers par pathologie (diabète, cancer), mais il a devant lui un seul et même patient; d'ailleurs un dossier médical personnel (DMP) national est à l'étude; des expérimentations régionales d'échanges d'informations médicales sont également en cours, telle « Planète Santé » dans la région des Pays de la Loire.

Il conviendrait sans doute, en ce qui concerne la cancérologie, de permettre la mise en ligne du compte rendu des réunions de concertation pluridisciplinaire, pour la première phase de définition des stratégies diagnostiques et thérapeutiques; et les comptes rendus des praticiens intervenant dans cette mise en œuvre, pour la deuxième phase de mise en œuvre thérapeutique.

Ces données spécifiques à la maladie cancéreuse doivent pouvoir être échangées entre les praticiens cancérologues et disponibles pour les autres intervenants, à savoir en premier lieu le médecin généraliste, qui doit pouvoir consulter, parallèlement au dossier médical qu'il possède pour chaque patient, les données spécifiquement liées au soin de la maladie cancéreuse. Le DMCP cancer ne pourrait donc comprendre que des données spécifiques à cette maladie

pour les deux phases précitées, données à intégrer dans le dossier médical que possède chaque praticien pour un même patient.

Conclusion

Plusieurs réseaux de cancérologie ont tenté de mettre en place un dossier médical

commun partagé. Pour l'instant, aucun ne fonctionne de manière satisfaisante quant au nombre de dossiers saisis par rapport au nombre de cancers traités. Compte tenu de la discussion ci-dessus, il paraîtrait plus opportun d'inclure le DMCP de cancérologie dans le dossier médical personnel général, qui doit être mis en

place en ayant comme pivot le médecin traitant et en définissant après une étude préalable pluridisciplinaire son contenu, son accessibilité et sa confidentialité. ■

références

- Bergerot P., Bernard J. « La cancérologie et l'hospitalisation privée ». *Hospitalisation privée* 2000, 350, 6-9.
- Campbell H., Hotchkiss R., Bradshaw N., Porteous M. « Integrated care pathways ». *Br. Med. Journ.* 1998, 316, 133-137.
- Crombie I. K., Davies H. T. « Missing link in the audit cycle ». *Quality in Health Care*, 1993, 2, 47-48.
- D'amour D., Sicotte C., Levy R. « L'action collective au sein d'équipes inter-professionnelles dans les services de santé ». *Sciences sociales et santé*, 1999, 17, 3, 68-94.
- Degoulet P., Chantalou J. P., Chatelier G., Devries C., Goupy F., Zweigenbaum P. « A temporal data base management system », in R. Salamon, B. Blum, M. Jorgensen (Eds). *Medinfo 86* (Elsevier Science Pub, 1986), 1, p. 532-536.
- Mc Donald C. J. « Protocol-based computer reminders, the quality of care and the non-perfect ability of man ». *New Engl. Journ. of Med.* 1976, 295, 24, 1351-1355.
- Mc Donald C. J., Hui S. L., Smith D. M., Tierney W. M., Cohen S. T., Weinberger M., et al. « Reminders to physicians from an introspective computer medical record ». *Annals of Internal Medicine*, 1984, 100, 130-138.
- Peuvrel P. « L'outil PMSI et la cancérologie ». *Technologie Santé* 2000, 41, 35-37.
- Valette A. « La collaboration = ce que nous dit l'étude des processus ». *Sciences sociales et santé*, 1999, 17, 3, 95-100.

alcoologie et addictologie

2006 ; 28 [2] : 93-204

Éditorial

- Le cannabis en représentation, Myriam Tsikounas

Introduction

- Le cannabis dans tous ses états, Didier Nourrisson

Mémoires

- Haschisch et littérature, Max Milner
- Pour une histoire du cannabis, Jean-Jacques Yvrol

- Le club des hachichins. Une fumée peut en cacher une autre, Didier Nourrisson
- Dépénalisation du cannabis. La presse alternative s'engage (1970-1976), Thierry Lefebvre
- Cannabis, adolescence et société. Quelle interface entre le clinique et le social ? Jean-Pierre Couteron, Alain Morel
- Consommation de cannabis par les élèves de 15 ans. Données issues de l'enquête internationale HBSC/OMS dans 32 pays occidentaux, Emmanuelle Godeau, Céline

Vignes, Tom Ter Bogt, Saoirse Nic Gabhainn, Félix Navarro

- De la dualité du cannabis. Représentations croisées de l'herbe et du « shit », Mélanie Roustan
- La culture du cannabis en France, Julien Lefour

Mise au point

- L'entretien motivationnel. I – Les bases théoriques, Michael Lukasiewicz, Amine Benyamina, Magalie Frenoy-Peres, Michel Reynaud

Libres propos de...

- Annabelle Morge, Michel Lejoyeux, Le déni de l'addiction
- Éric Mangon, Pour une approche sanitaire des usages de stéroïdes anabolisants

Vie de la SFA

- Assemblée générale de la SFA, 13 avril 2006, Paris
- À la mémoire du Pr Pierre Jean
- Emmanuelle Doncker, prix Fouquet 2005
- Alcoolodépendance et autres addictions : mieux comprendre pour mieux traiter, 13 et 14 avril 2006, Paris
- Groupes. Nouveaux membres. Adhésion. Prochaines réunions

Informations

- Annonces
- Enseignement. Recherche. Actualités. Livres. Agenda