APPROCHE SYSTÉMIQUE : DOSSIER MÉDICAL PERSONNEL, USAGES DU NUMÉRIQUE ET MÉTIER DE MÉDECIN GÉNÉRALISTE

Auteurs : Thomas Lacroix (1), Maud Jourdain (1).
(1) Université de Nantes, Nantes, France

Mots clefs : electronic medical records ; EHRs ; personal health record ; PHRs ; Dossier Médical Personnel ; DMP ; médecine générale ; approche systémique ; révolution ; numérique ; usages ; nouvelles technologies de la communication ; NTIC ; TIC ; Internet ;

1 Abstract

Le numérique affecte tous les secteurs sociaux, y compris la santé via notamment l'émergence des dossiers médicaux numériques. En France, l'échec de l'instauration d'une forme particulière de dossier numérique, le dossier médical personnel (DMP), pose la question des enjeux conjoints de la transformation du numérique et du métier de médecin généraliste. En adoptant une approche systémique, nous proposons une analyse du contexte plus global dans lequel s'inscrivent les usages du DMP, en considérant les positions sociales des acteurs. Les potentialités proposées par le numérique ouvrent une voie à la mutation du métier. Si les médecins généralistes ne s'en saisissent pas, cela laisse le champ libre à la puissance publique et aux industriels pour tenter de s'approprier les données personnelles de santé dont l'exploitation est au cœur même de l'exercice la médecine. La question dépasse celle de la protection des intérêts d'une profession et mérite de se poser dans le débat public.

2 Introduction

Le numérique a transformé radicalement la société, l'économie et l'exercice du pouvoir. Ce sont les usages de ces technologies de l'information et de la communication qui en font l'impact réel. La santé et le soin sont concernés par les évolutions du numérique, via notamment l'émergence des dossiers médicaux numériques. En France, une forme particulière de dossier numérique, le dossier médical personnel (DMP), conçu à l'initiative du ministère de la Santé, est présenté comme répondant à de multiples problématiques de la gestion des données de santé à caractère personnel. L'échec de sa mise en place pousse à élargir le cadre de la question au-delà de la seule utilisation d'un outil par les usagers auxquels il est destiné. Dans ce contexte plus global dans lequel s'inscrivent les usages du DMP, entrent en jeu des questions de positions sociales. Le dispose dans ce dispositif d'une place stratégique dans la mesure où il est chargé de la coordination et de l'accompagnement du patient. En parallèle, le métier de médecin généraliste (MG) est en profonde mutation en France. La médecine générale a acquis le statut de discipline universitaire depuis 2004 et définit son contenu, ses objets et ses méthodologies de recherche propres. Le statut libéral du modèle de l'exercice de la médecine générale est également en mutation [1]. Comment ces mutations de différents modèles entrent-elles en interactions ? Quelles tensions éventuelles éclairant les enjeux du DMP peuvent être révélées ? Comment comprendre les enjeux du DMP dans ce contexte à la fois de transformations globales relatives au numérique et de transformation plus spécifique du monde médical ?

3 Matériel et Méthodes

C'est dans la perspective de compréhension des processus et logiques en jeu que nous proposons une approche systémique de la question, mieux à même de décrire la globalité et la complexité des systèmes et de leurs interactions.

D'une part, nous avons réalisé une étude prospective visant à appliquer les usages du numérique aux fondamentaux de la pratique du métier de MG et de chercheur en médecine générale. Pour cela nous avons pris contact avec le mouvement international des *digital humanities*, constitué de chercheurs en sciences humaines et sociales, et participé à la « non-conférence » intitulée *THATCamp 2012*. Ils nous ont permis d'appréhender la complexité du sujet et d'en comprendre les problématiques.

D'autre part, nous avons procédé à une analyse et une mise en parallèle des différents usages envisagés (explicites et implicites) du DMP, selon les points de vue deux acteurs majeurs impliqués : l'État promoteur et concepteur du projet (usages induits souhaités et « usages prescrits »), et les médecins généralistes.

Nous avons analysé les dynamiques réglementaires afin de comprendre le sens de l'action publique en matière de réglementation sur les données de santé. Par ailleurs, le DMP étant entièrement conçu par la puissance publique, l'analyse de son aspect structural révèle les objectifs poursuivis par l'État français avec l'instrument DMP en matière d'action publique [2].

Enfin, nous avons confronté les bases théoriques du DMP avec celles de la médecine générale en tant que discipline. Nous avons ainsi simulé l'usage du DMP dans les seize situations de soins qui servent d'appuis à la définition française des compétences de la discipline [3]. Dans un second temps, nous avons réalisé l'analyse des divers travaux de recherches qui s'intéressent aux attentes et au retour d'expériences des médecins généralistes concernant le DMP.

4 Résultats

4.1 La révolution numérique : un changement de paradigme scientifique

Les usages du numérique transforment les paradigmes au fondement des concepts scientifiques. Ils transforment en profondeur la pratique des métiers et les fondamentaux économiques, sociaux et scientifiques sur lesquels ils reposent. Il parait donc nécessaire de développer une tradition scientifique de critique des usages du numérique, mais le code informatique est une forme d'écriture dont la recherche médicale peine encore à s'approprier les outils. Le numérique apporte pourtant de nouvelles opportunités techniques et de nouveaux modes de pensée qui peuvent être mis en usages par le chercheur en médecine générale.

On observe une numérisation des corpus. Ce processus consiste à coder les informations numériquement, mais aussi à les structurer et à les connecter entre elles. Cela passe souvent par une ouverture. En témoignent les concepts de l'*open data* lorsque celui qui constitue une base de données la laisse en libre accès, de l'*open source* lorsqu'un concepteur de logiciel en diffuse le code informatique et permet ainsi à d'autres de l'implémenter et de s'en servir à d'autre fin, ou encore le *crowd sourcing* lorsque celui qui constitue un corpus le fait à partir d'une multitude de micro contributions d'utilisateurs, parfois même sans que ces derniers en soient vraiment informés. Il se constitue alors des masses de données que le domaine du *big data* se propose d'exploiter à l'aide de nouveaux métiers comme le *data scientist*. Ce sont donc de nouveaux corpus permettant de nouvelles méthodes de recherches qui font leur apparition. Les laboratoires vivants (*living labs*) s'ouvrent à l'industrie, les «fablab» mêlent chercheurs, ingénieurs et autodidactes. Enfin le numérique permet des représentations nouvelles grâce aux outils de l'*infovizualisation*.

En médecine générale, même si les cabinets médicaux sont en grande partie informatisés, les données ne sont que peu structurées, connectées entre elles et encore moins ouvertes. Le chercheur en médecine générale ne dispose pas des opportunités d'usages offertes par le numérique pour révolutionner la discipline. En revanche, les patients commencent à collecter des données, parfois même massivement via le phénomène de l' « automesure » ou *quantified self*. Ils laissent alors, souvent sans le savoir, l'exploitation de leurs données personnelles de santé aux industriels du numérique. Le numérique instaure donc un nouveau paradigme biologique. Le rapport au corps, autrefois seulement analogique, est complété par une relation permanente et massive avec des données numériques en réseaux.

Le corpus scientifique des connaissances médicales est quant à lui bien disponible sur Internet. La plupart des sociétés savantes diffusent leurs référentiels en ligne. Il faut cependant un haut niveau de prérequis pour en bénéficier, car leur rédaction reste à destination des professions médicales. L'ouverture n'est donc pas totale et de nombreux sites de vulgarisations, dont on peut parfois douter de l'indépendance, ont vu le jour. Il faut aussi noter l'émergence du concept de médecine 2.0 fondé sur l'échange entre pairs sur les réseaux sociaux. Partant du principe que les patients sont « experts » non pas « des » maladies, mais de « leur » maladie, la multitude des contributions permet une ouverture exceptionnelle de variété et de complexité sur beaucoup de sujets parfois mal traités par la médecine conventionnelle.La connaissance numérique, par essence ouverte et non exclusive, force une redéfinition de la connaissance établie. Le monde académique, d'organisation verticale, s'oppose à la nature horizontale du numérique, fondé sur une latéralité de pairs à pairs alors qu'il offre des opportunités.

Les rapports sociaux de pouvoirs sont radicalement bouleversés lorsque médecins et patients ont un accès

libre à l'information. Cela force une redéfinition du rôle du MG qui perd progressivement son monopole d'accès aux données personnelles de santé autrefois protégé par son accès exclusif au corps et par le secret médical. Il perd aussi peu à peu l'exclusivité de l'accès à un type de savoir médical « objectif ». Pour autant, la dimension relationnelle et l'expertise clinique de la compétence soignante restent fondamentales, voire renforcées. L'approche holistique ne pourra faire l'économie d'une instauration de la relation médecin-patient dans l'espace numérique [4].

4.2 Le DMP, un instrument de politique publique

Nous venons de le voir, les médecins n'ont pas encore abouti le processus de numérisation du corpus biologique. Les données numériques restent souvent en texte libre, enfermé dans des disques durs à leur cabinet. La structuration n'est que peu avancée malgré les efforts des éditeurs de logiciel métier pour y inciter leurs utilisateurs. La mise en relation des bases de données est quant à elle presque inexistante.

C'est dans ce contexte que le ministère de la Santé essaie d'imposer l'usage du DMP depuis 2004. La puissance publique avait d'abord imposé la constitution et la conservation des traces des épisodes de soins dans le dossier médical [5] puis leur ouverture au patient a posteriori [6]. Avec le DMP, l'ouverture se fait tout au long du parcours de soin du patient. Ce dispositif est présenté comme répondant à de multiples problématiques de la gestion des données de santé à caractère personnel. En tant qu'outil logiciel, il se distingue des *electronic médical records* (EMRs) et des *electronic health records* (EHRs) parce qu'il est ouvert au patient qui peut en maîtriser indirectement les accès et peut alimenter certaines sections. Il se distingue aussi des *personal health records* (PHRs) qui sont alimentés uniquement par le patient lui-même [7]. Le DMP est en fait alimenté principalement par les professionnels de santé après accord du patient qui en détient l'accès. Ce DMP est donc une spécificité française. Il est construit sur mesure pour répondre à la demande du ministère de la Santé. Ce dernier a confié sa conception et la maitrise du projet à une agence publique : l'ASIP Santé. Elle contrôle l'application des référentiels par les partenaires privés et fait la promotion auprès des utilisateurs. Le DMP est donc un instrument de politique publique, il n'est pas neutre et formalise des usages en matière de données de santé qui transforment les utilisateurs et leur métier. Selon l'ASIP Santé, il améliorerait la qualité de soins, rendrait la coordination plus efficiente, permettrait l'évolution de la relation médecin-patient, et réduirait indirectement les dépenses de santé [8]. Il peine pourtant à être adopté et est considéré, dix ans après sa naissance comme un échec.

L'analyse de l'aspect structural du DMP révèle aussi qu'il est construit, à quelques différences près, comme une norme [9]. Il permet ainsi à la puissance publique de se positionner en gestionnaire de plateforme, de garder la main mise sur le secteur stratégique de la santé et des données personnelles de santé, de déléguer les coûts vers le secteur privé et de pérenniser les acteurs économiques existants en ralentissant les processus de transformation du secteur.

En augmentant la gouvernance du secteur, l'utilisation de la «norme DMP» permet de faire du DMP un outil de contrôle des dépenses de santé autant qu'un stimulateur économique du marché des outils numériques en santé. L'instrument « norme » permet aussi de créer un modèle exportable qui, en l'imposant aux partenaires internationaux, offrirait un avantage concurrentiel à l'industrie française dans le domaine.

Cette démarche d'ouverture des données de santé offre aux citoyens une maîtrise des informations liées à leur santé et participe d'une forme de *people empowerment*. Cela témoigne d'une progressive « libération » des informations à caractère personnel de santé. Est-ce le préalable à une rupture du monopole du secret médical ?

4.3 Le DMP, outil en échec d'un métier en voie de reconfiguration

En 2004, les pouvoirs publics ont souhaité un dispositif réglementaire qui formalise le parcours de soin du patient et le sanctionne par le remboursement des actes qui en découlent. Le dispositif du médecin traitant renforce ainsi les missions de coordination et de suivis longitudinaux du MG. Il est le médecin de premier recours et oriente le patient dans le système de santé. Le DMP est lui aussi un instrument de politique publique à l'échelle du métier de MG parce qu' il est l'outil de mise en application des principes d'action du dispositif du médecin traitant. Par ailleurs, le DMP interagit avec le MG à plusieurs niveaux : celui de ses pratiques technologiques, celui de ses relations avec le système de santé, avec la société française et enfin avec les êtres humains que ce dernier soigne en tant qu'individus, citoyens, assurés sociaux et patients.

Le DMP est-il un outil qui permet de réaliser réellement les missions et compétences du MG telles qu'elles

sont définies par les sociétés savantes et interprétées par les professionnels qui exercent le métier ? Quelles nouvelles compétences requiert-il ? Répond-il aux attentes des professionnels pour leur métier ? Que révèlent ces attentes sur les médecins généralistes ?

Le DMP est un outil transversal. Il est en principe utilisable dans les seize situations types utilisées pour définir le métier dans le référentiel français [3]. Les usages du DMP renforcent le recueil de données, l'établissement d'un bilan de situation, la réalisation d'une synthèse, d'un projet de soin et sa mise en œuvre par la coordination. On peut ainsi utiliser le DMP à chaque étape de la consultation de médecine générale. L'usage du DMP instaure aussi de nouvelles compétences en matière de maitrise des outils de communication et de gestion des données de santé. Il impose la maitrise des indications individuelles de chaque usage et d'informations claires, loyales et indépendantes à leur sujet. Le MG doit aussi aider ses patients à choisir, librement et en fonction de ses problématiques propres, quels usages peuvent lui convenir. En théorie, le DMP est donc un outil pertinent. Il formalise des changements conceptuels propres à la discipline, mais étend les compétences et responsabilités déjà larges des médecins généralistes.

Le DMP ne fait pas l'unanimité dans la pratique. Les études d'usage disponibles révèlent des défauts importants dans sa conception, son développement et son déploiement. Pour ceux qui l'ont essayé, le DMP présente des défauts techniques majeurs, il représente un lourd investissement et son faible taux d'adoption le rend impropre à réaliser sa mission première : la communication [10,13,12]. Certains usages divisent aussi la profession. La possibilité du masquage d'information [11], [13,14], l'ouverture des données aux patients [15,16,17], aux autres professions de santé [13] et parfois même aux confrères [14], sont des points rejetés par de nombreux médecins généralistes. Au total, l'adoption des usages du DMP demande un fort niveau d'engagement avant de pouvoir en tirer les bénéfices réels sur le plan qualitatif et quantitatif.

Le DMP a été l'objet de nombreuses études d'opinion intéressant les attentes des médecins généralistes. Ces études révèlent les préoccupations des médecins concernant leur métier. Elles révèlent que les médecins généralistes ne se sentent pas suffisamment informés sur cet outil qu'on leur propose [11], [14], qu'ils sont impliqués dans le devenir de leur métier, et qu'ils tiennent particulièrement à leur indépendance [13,14], [16]. Ils sont cependant sensibles aux propositions d'usages du DMP. Il entendent travailler à partir d'informations validées [11], [14,15,16], améliorer la coordination ville - hôpital [11], [13,14], la communication entre professionnels de santé [13,14,15], et la création de supports à l'implication du patient dans la démarche de prévention [11]. L'outil professionnel, en prise directe avec les pratiques, est un élément central du métier. L'équilibre économique de la profession est vécu comme un difficile compromis entre le temps accordé à chaque patient et aux formalités administratives. La réalisation d'une synthèse par le médecin et l'exercice de la coordination sont perçus comme un idéal difficile à mettre en œuvre. Par ailleurs, les enjeux liés aux données personnelles se cristallisent souvent autour du secret médical qui est un des pilier du modèle libéral sur lequel est fondé l'exercice de la médecine générale en France [2]. S'il sert de sésame à l'établissement de la relation de confiance, il est aussi protégé comme un monopole par une profession qui questionne son modèle. Enfin, les questions éthiques restent au fondement des préoccupations des médecins généralistes lorsqu'il s'agit d'apporter des changements conceptuels d'importance.

5 Discussion

La révolution numérique n'a pas eu lieu en médecine générale. Mais les mutations induites par le numérique interagissent avec les mutations relatives au métier et à la discipline de la médecine générale.

Le DMP participe à protéger les intérêts des acteurs économiques nationaux, dont ceux des médecins généralistes. En contrepartie, la puissance publique dispose avec le DMP d'un levier d'action au cœur du métier de MG. Pour l'instant, l'immaturité technologique, la fragilité du modèle économique et les débats éthiques ont largement freiné sa diffusion. Des médecins généralistes mesurent le potentiel de transformation du métier à travers les usages du DMP ce qui les rend réticents à l'adopter. Il manque aussi une véritable tradition scientifique de critique des outils numériques en santé. Cela permettrait de clarifier les usages et leur rapport bénéfices-risques à l'échelle individuelle.

Les nouveaux modèles de pensées, de recherches et de pratiques proposées par le numérique ouvrent une voie à la mutation du métier. Si les médecins généralistes ne s'en saisissent pas, cela la laisse le champ libre à la puissance publique et aux industriels pour s'approprier les données personnelles de santé dont l'exploitation est

au fondement de l'exercice de la médecine. La révolution numérique peut contribuer à la disparition de pratiques obsolètes, mais peut également aboutir à la naissance d'un nouveau paysage économique et industriel de la santé dominé par les géants du numérique.

Les médecins généralistes ont pourtant une position privilégiée pour développer l'expertise nécessaire à un meilleur usage des données personnelles de santé. La question dépasse la seule protection des intérêts d'une profession et doit faire l'objet d'un débat public.

6 Bibliographie

1. L'exercice de la médecine face aux mutations du modèle libéral, dossier, Revue de droit sanitaire et social. juillet-août 2013 (4) : 573-638//3. Timimi FK. Medicine, morality and health care social media. BMC Medicine. 2012 ; 10(1):83
2. Lascoumes P, Galès PL. Gouverner par les instruments. Les Presses de Sciences Po; 2004. 370 p.
3. Mission « Evaluation des compétences professionnelles des métiers de la santé », ministère de la Santé et des Sports, CNGE Collège national des généralistes enseignants. Référentiels métier et compétences : Médecins généralistes, sages-femmes et gynécologues-obstétriciens. Berger-Levrault; 2010. 155 p.
4. Timimi FK. Medicine, morality and health care social media. BMC Medicine. 2012 ; 10(1):83
5. Arrêté du 25 novembre 1993 de la Convention nationale des Médecins et loi n° 94-43 du 18 janvier 1994 relative à la Santé publique et à la protection sociale, art. L.145-6 à L. 145-11
6. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303. 4 mars 2002
7. Tang PC, Ash JS, Bates DW, Overhage JM, Sands DZ. Personal Health Records : Definitions, Benefits, and Strategies for Overcoming Barriers to Adoption. J Am Med Inform Assoc. 2006 ; 13(2):121-126
8. ASIP Santé. Depliant Professionnel de Santé - L'essentiel Sur Le DMP [Internet]. [Consulté le 17 nov 2011] ; Disponible sur : `http://www.dmp.gouv.fr/web/dmp/documents/depliant-ps`
9. Lelong B, Mallard A. La Fabrication des normes. Paris: France Télécom R & D/Hermès Sciences Publications; 2000.
10. Diallo A. Télémédecine et dossier médical personnel : perceptions et attentes des médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [France]: Université d'Angers; 2013
11. Febwin B. Le dossier médical personnel : état des lieux un an après le lancement officiel [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Picardie; 2012. 69 p.
12. Saïche D. Dossier médical personnel (DMP) en phase d'expérimentation nationale : résultats obtenus en Alsace en secteur libéral et hospitalier. [Thèse d'exercice]. [Strasbourg, France]: Université Louis Pasteur; 2008. 203 p.
13. Hurtaud A. Expérimentation du dossier médical personnel : le point de vue des médecins [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Reims Champagne-Ardenne; 2006. 181 p.
14. Combe M. Le Dossier Médical Personnel en 2010 : quelles attentes et quelles perspectives en médecine générale? [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier I. Faculté de médecine; 2010. 118 p.
15 Le Beux G. Dossier médical personnel : attentes et interrogations chez les médecins généralistes en région Bretagne [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Rennes 1; 2006. 141 p.
16 Binard P. Application du dossier médical personnel en médecine générale : enquête auprès d'un échantillon de médecins généralistes du Rhône et de l'Isère [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2006. 188 p.
17 Andrieu S. Les médecins généralistes sont-ils prêts pour le Dossier Médical Personnel? Quelles sont leurs attentes et leurs craintes? : Enquête auprès de médecins généralistes de Chartres et de son agglomération [Thèse d'exercice]. [Le Kremlin-Bicêtre, Val-de-Marne, France]: Université de Paris-Sud. Faculté de médecine; 2006. 95 p