



Fiche informative

Facteurs de succès pour la mise en œuvre du dossier électronique du patient: leçons du Canton de Genève

Introduction

Cette fiche d'information est un extrait des conclusions de l'aide à la mise en œuvre [« Retour d'expérience dans le cadre du projet MonDossierMedical.ch »](#). Elle vise à résumer les points les plus importants décrits dans le rapport, en identifiant les principaux facteurs de succès de la plateforme MDM, accompagnés de leçons apprises au travers du projet et des suggestions qui peuvent être utiles aux futures communautés mettant en place leur propre solution de DEP :

1. Facteurs liés à l'organisation
2. Facteurs liés au contenu
3. Facteurs liés à l'utilisation
4. Facteurs liés à la communication
5. Facteurs techniques

Ces différentes perspectives sont détaillées ci-dessous. Les sections mentionnées se réfèrent aux chapitres de l'aide à la mise en œuvre.

1. Facteurs liés à l'organisation

Le premier facteur de succès d'une plateforme DEP est la constitution d'une équipe compétente de déploiement. Une bonne coordination entre les différents acteurs (voir section 2.5) est requise pour que la plateforme puisse fonctionner de manière idéale.

- **Définir les pistes de démarrage du projet** : Il est recommandé de créer une checklist au départ du projet pour définir les tâches prioritaires pour la communauté, pour répondre à des questions telles que :
 - Quelle est la population cible ?
 - Quels sont les groupes d'utilisateurs prioritaires ?
 - Comment modéliser les flux et les processus métiers ?
 - Comment mettre en place et gérer les aspects de sécurité ?
 - Comment attirer les utilisateurs (intérêt métier pour les professionnels, intérêt personnel pour les patients) ?

LEÇON APPRISE : D'autres points liés aux aspects opérationnels, peut-être moins visibles au départ, doivent aussi être pris en compte. Par exemple : Comment va être gérée l'inscription de mineurs à la plateforme ? Comment gérer l'inscription d'adultes sans capacité de discernement ? Quelles

précautions particulières faut-il prendre pour des patients oncologiques ? Il faut tenir compte de tous ces cas particuliers dès le départ pour éviter des problèmes au moment du déploiement. Voir aussi les détails du processus d'inscription en section 3.2.

- **Créer une stratégie et un comité de gestion du projet** : Il n'est pas possible de développer une plateforme sans le soutien des partenaires sanitaires (hôpitaux, médecins, soins à domicile, EMS etc.). Il faut donc établir une gouvernance efficace incluant dans un comité des membres de tous les partenaires principaux.

LEÇON APPRISE : Une autre tâche importante de l'organe de gouvernance est la justification du financement pour le projet : il faut pouvoir démontrer de manière concrète la valeur ajoutée d'une telle plateforme pour la défendre au niveau politique et budgétaire. Ceci peut être fait en formalisant et en rendant visible les gains rapides (quick wins) qu'apportent la plateforme (p.ex. accès direct aux documents des HUG, moins de documents papier et de perte de temps, etc.). Voir aussi les retours d'expérience des membres la DGS en section 7.4.

- **Établir une autorité de surveillance de la plateforme** : Pour suivre le développement et assurer que la plateforme soit en accord avec la législation, les règles liées à l'éthique et la déontologie, il est recommandé de mettre en place une organisation externe chargée de la surveillance de la plateforme. En disposant d'une entité externe qui peut effectuer des audits impartiaux, l'équipe de déploiement peut se concentrer sur le « core business », c'est-à-dire la gouvernance et la promotion de la plateforme.

LEÇON APPRISE : Le rôle de la fondation IRIS-Genève dans le projet MDM a évolué de manière conséquente, passant d'une entité chargée d'analyser la faisabilité et de mettre en place une solution logicielle à une entité de surveillance sur le plan éthique et légal. Cette solution était au final plus adaptée, la tâche du développement logiciel ayant été transférée à la Poste Suisse. Voir aussi l'histoire du projet en section 2.1.

2. Facteurs liés au contenu

Une plateforme peut être parfaite sur le plan technique, mais si elle ne possède pas de contenu, elle sera inutile. C'est pourquoi différents facteurs de succès sont liés à la quantité et à la qualité du contenu que les utilisateurs peuvent y trouver.

- **Publier une large variété de documents** : La disponibilité de documents est l'élément motivateur principal pour les utilisateurs (particulièrement les patients) de se connecter à la plateforme. Il faut donc mettre en place un système permettant aux patients de consulter une bonne base de documents les concernant dès leur inscription. Idéalement, dans un hôpital par exemple, tout l'historique des documents concernant un patient devrait être mis à disposition, et tout nouveau document ajouté au dossier patient de l'hôpital devrait automatiquement être ajouté à la plateforme de DEP. Il faut aussi assurer que la publication de nouveaux documents soit simple pour les médecins de cabinets et autres professionnels de la santé, afin que les patients puissent avoir un dossier le plus complet possible et améliorer la collaboration entre les prestataires de soins.

LEÇON APPRISE : Parmi environ 4500 modèles de documents existants aux HUG, environ la moitié sont publiés. La règle principale est de définir si le document peut être utile à l'extérieur des HUG. Si c'est le cas, le document est généralement publié sur la plateforme. Il existe ensuite d'autres règles liées à des aspects éthiques qui font qu'un certain type de document ne peut être publié (rapport de consultation en pédopsychiatrie, documents liés à la médecin pénitentiaire, etc.). Les documents contenant des données de tiers ne sont pas publiés dans la plateforme MDM non plus et peuvent en cas de demande justifiée être consultés en s'adressant au médecin traitant des HUG ou à la direction médicale des HUG. Hormis ces cas spéciaux et des documents internes sans valeur ajoutée pour des personnes externes, une majorité des documents sont publiés sur la plateforme. De plus, tout l'historique des documents disponibles dans le système de l'hôpital est mis à disposition des patients qui s'inscrivent à la plateforme MDM aux HUG, garantissant la présence de contenu dès l'inscription pour des patients ayant été hospitalisés aux HUG par le passé. Voir également le retour d'expérience de l'architecte des HUG en section 7.4.

- **Obtenir des documents de sources variées** : Avoir un grand nombre de documents provenant du même établissement (HUG par exemple) est une bonne chose, mais la diversité des producteurs de documents est importante également, pour assurer que tous les professionnels participent activement à la plateforme et ne soient pas uniquement des consommateurs passifs.

LEÇON APPRISE : Actuellement, la quasi-totalité (>95%) des documents de la plateforme MDM proviennent des HUG, comme il s'agit du plus grand établissement, parce que l'historique complet des documents de tous les patients hospitalisés inscrits à MDM est publié et que les documents ajoutés au système des HUG sont automatiquement mis à disposition dans MDM également (selon des règles définies). Il faut donc aussi approcher et encourager d'autres prestataires de soins et d'autres institutions à publier dans la plateforme. À l'avenir, si un nombre croissant de nouveaux producteurs de documents (cabinets médicaux, pharmacies, EMS, etc.) ajoutent des informations dans la plateforme et la possibilité est offerte aux patients d'ajouter également des documents, la diversité des documents devrait augmenter et permettre d'avoir des dossiers plus variés, offrant une meilleure vue d'ensemble de l'état de santé des patients. Voir également le retour d'expérience de l'architecte des HUG en section 7.4.

- **Mettre à disposition les documents rapidement** : Le but d'une plateforme telle que MDM étant de gagner du temps, il faut que les documents créés dans une institution (hôpital par exemple) soient mis à disposition le plus rapidement possible (quelques minutes ou quelques heures après la création du document). Si un patient quitte l'hôpital et a un rendez-vous avec son médecin traitant plus tard dans la journée par exemple, il est important que les documents produits à l'hôpital soient déjà disponibles au moment de la consultation (de même que pour des patients qui doivent visiter une pharmacie pour se procurer des médicaments après leur sortie de l'hôpital).

LEÇON APPRISE : Il existe des exceptions pour lesquelles un document est mis en quarantaine pendant 24h avant la publication, pour tous les patients hospitalisés en l'occurrence. Ce délai a été mis en place afin de permettre aux médecins et aux soignants de prendre connaissance d'un document et d'expliquer le contenu au patient et d'éviter des cas problématiques où un patient consulterait un document avant son médecin et pourrait interpréter de manière erronée son contenu. Il existe également un deuxième niveau de quarantaine d'une semaine (après finalisation du document), pour des rapports contenant des informations « sensibles » qu'il serait préférable de discuter au préalable avec le médecin traitant lorsque les patients ne sont pas hospitalisés. Ces règles de publication ont été édictées par la direction médicale des HUG. Hormis ces règles, les documents des HUG sont publiés automatiquement dans MDM et sont disponibles environ 1 heure après la création du document. Voir également le retour d'expérience de l'architecte des HUG en section 7.4.

- **Vulgariser les intitulés et le contenu des documents** : Mettre à disposition une majorité des documents rapidement n'est qu'une partie du travail à réaliser. L'autre point important est que les intitulés ainsi que le contenu des documents doivent être compréhensibles par les patients, qui accèdent à certains documents qui étaient jusqu'à présent réservés aux professionnels de la santé.

LEÇON APPRISE : À la fois les patients (à travers l'enquête de satisfaction réalisée en fin d'année 2016) et les professionnels de la santé (enquête de satisfaction et entretiens) ont indiqué que les termes utilisés pour décrire les documents dans la plateforme ne sont pas toujours clairs. La terminologie provient en majeure partie des HUG, qui utilisent un vocabulaire particulier qui n'est pas forcément simple à comprendre, même pour des professionnels de la santé. Une attention particulière aux intitulés et termes utilisés devrait donc être apportée dès le début du projet de développement d'un dossier médical électronique, si possible en collaboration avec des médecins de cabinets, des infirmiers et des patients pour identifier la meilleure terminologie à utiliser. Voir également l'enquête de satisfaction des patients et les divers retours d'expérience en section 7.

LEÇON APPRISE : Un effort doit également être fait pour former les médecins et autres professionnels de la santé à rédiger des documents de manière à ce qu'ils soient plus facilement compréhensibles par les patients. En effet, non seulement l'intitulé du document doit être clair, mais également le message contenu dans ce dernier.

3. Facteurs liés à l'utilisation

Même en disposant d'une plateforme riche en documents clairs et compréhensibles, il faut également que les utilisateurs puissent trouver les informations qui les intéressent :

- **Limiter les démarches administratives** : Les utilisateurs souhaitent utiliser la plateforme le plus rapidement possible après leur inscription, il ne faut donc pas les surcharger avec de longues procédures administratives, qui risquent de démotiver une grande partie des utilisateurs.

LEÇON APPRISE : Tout au long du projet MDM, des efforts ont été réalisés pour diminuer la durée des procédures administratives et permettre aux utilisateurs d'accéder rapidement à leur dossier. Grâce à des projets tels que MDM Boost¹, réalisé en collaboration avec les HUG, le délai entre le moment de l'inscription et la consultation des documents a pu être réduit de 5-7 jours (pour l'inscription traditionnelle passant par le back office de la DGS) à environ 2-6 heures. Une des grandes améliorations apportées est que le « matching » (correspondance) entre l'identité du patient dans le système des HUG et la plateforme MDM est fait directement, alors que pour les dossiers créés à l'extérieur des HUG, la correspondance doit être établie manuellement (analyse des données fournies, numéro de carte d'assuré, nom, adresse, date de naissance, etc.), ce qui nécessite évidemment plus de temps.

- **Limiter le nombre de clics, soigner l'ergonomie et la simplicité d'utilisation** : Les patients ainsi que les professionnels de la santé ont souvent peu de temps à accorder à l'exploration d'une plateforme. Il est donc important de pouvoir accéder en un minimum de temps et de clics de souris à toutes les informations importantes.

LEÇON APPRISE : Le nombre de clics peut paraître comme un aspect secondaire à première vue, mais une frustration peut très vite se créer si une tâche simple nécessite plusieurs clics, surtout si cette tâche doit être répétée régulièrement. Similairement, si la plateforme est trop complexe, les utilisateurs auront des difficultés à trouver les fonctionnalités souhaitées et le risque existe alors qu'ils abandonnent la plateforme. Voir également les retours d'expérience des membres de la DGS en section 7.4.

- **Regrouper les documents abondants** : Certains types de documents sont produits en plus grandes quantités que d'autres (résultats de laboratoire par exemple). Pour ne pas surcharger les utilisateurs avec ce grand nombre de documents, il faut trouver une solution pour regrouper ces derniers, d'en faire un résumé, ou tout autre moyen qui évite que les utilisateurs soient perdus en raison de la surabondance de documents qui peut rendre la navigation et la recherche d'informations difficile et fastidieuse.

LEÇON APPRISE : Aux HUG, des solutions sont déjà en train d'être préparées, avec 2 phases envisagées. Dans un premier temps, il s'agirait de créer des résumés de rapports de laboratoire pour réduire le nombre de documents de ce type dans le dossier MDM du patient. Deuxièmement, à l'avenir ce genre d'information ne sera plus présenté sous forme de documents à consulter, mais directement sous forme de données structurées, plus simples à interpréter, visualiser, regrouper, filtrer, trier, etc. Voir également le retour d'expérience de l'architecte des HUG en section 7.4.

4. Facteurs liés à la communication

Disposer d'une plateforme riche en contenu, continuellement mise à jour et simple à utiliser n'est pas suffisant pour assurer le succès auprès des utilisateurs. Il faut également la promouvoir de manière efficace pour qu'elle soit utilisée à large échelle :

- **Proposer de nombreux points d'inscription** : Il doit être simple pour les patients de s'inscrire à la plateforme, sans nécessairement se rendre dans un hôpital. Il faut donc pouvoir proposer des points d'inscription répartis géographiquement sur le territoire et aussi dans différents types d'établissements (hôpitaux, cabinets médicaux, pharmacies, cliniques, etc.).

LEÇON APPRISE : Aux HUG, une promotion proactive de la plateforme a été instaurée. L'inscription à la plateforme est systématiquement proposée lors de consultations, un box spécial MDM a été mis en place pour que les patients puissent s'inscrire et poser des questions, le service de pédiatrie propose aux parents d'ouvrir le dossier pour leurs enfants. Globalement, entre 600-1000 nouveaux

dossiers par mois sont créés, dont 90% aux HUG. Un partenariat avec une chaîne de pharmacies a également été établi pour permettre à des patients de tout le canton de Genève de s'inscrire facilement à MDM. Voir également le retour d'expérience de l'architecte des HUG en section 7.4 et la stratégie de communication en section **Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.4.**

- **Assurer une communication claire et efficace pour les patients, qui peuvent convaincre leur médecin à s'inscrire** : En effet, un des éléments motivateurs pour l'inscription des médecins sont les demandes de patients qui utilisent la plateforme et souhaitent que leur médecin s'y inscrive également. En informant bien le tout public du fonctionnement, des avantages et de la sécurité de la plateforme, un cercle vertueux peut être créé, où un patient convainc un médecin de s'inscrire, qui lui à son tour pourra recommander la plateforme à d'autres patients, etc.

LEÇON APPRISE : Un défi apparu dans le déploiement de la plateforme MDM est l'effet « bouche à oreille » parmi les médecins, qui peut avoir un effet négatif sur la plateforme en général si un médecin partage une expérience ou une opinion négative de MDM avec ses collègues. Comme la plateforme dépend également de la participation des médecins, il est d'autant plus important qu'une masse critique de patients soit inscrite, afin de pouvoir donner l'impulsion au médecin de rejoindre la plateforme, malgré un premier feedback négatif obtenu par un collègue insatisfait. Voir également les retours d'expérience des membres de la DGS en section 7.4.

5. Facteurs techniques

L'aspect technique est également primordial, mais la technologie devrait toujours être au service des utilisateurs, leur faciliter la vie plutôt que de la compliquer avec des processus ou des interfaces complexes.

- **Sécuriser la plateforme** : Une faille technique affectant la sécurité de la plateforme peut être fatale pour un projet de dossier médical électronique et provoquer un rejet total de la part des utilisateurs. Une grande importance doit être apportée à la sécurisation de la plateforme : rester à jour sur les dernières évolutions en termes de cryptage de données, de protocoles de transmission sécurisés, etc.

LEÇON APPRISE : Un audit de sécurité de la plateforme devrait être fait régulièrement (tous les 2-3 ans au minimum) par une entité externe afin de détecter d'éventuelles failles et de pouvoir y parer le plus rapidement possible. Voir également les retours d'expérience des membres de la DGS en section 7.4.

- **Authentification simple** : L'authentification étant la première interaction des utilisateurs avec la plateforme après leur inscription, ainsi qu'une opération nécessaire à chaque utilisation du système, elle doit être le plus simple et intuitive possible.

LEÇON APPRISE : Éviter des solutions lourdes avec des dépendances matérielles et logicielles, sources de pannes et de problèmes de compatibilité (lecteurs de cartes à puce, utilisation de logiciels tiers tels que Java, dépendances liées à la version du système d'exploitation utilisé, etc.). Voir également les retours d'expérience des membres de la DGS en section 7.4.

- **Interconnexion simple avec des logiciels métiers** : Sans possibilité de connecter la plateforme aux logiciels métiers existants, l'utilité pour les professionnels de la santé est très vite limitée. Il faut donc veiller à fournir un moyen simple d'échanger des documents et autres données avec des logiciels existants, en fournissant une API (Application Programming Interface) simple qui n'exige pas de connaissances poussées de la part des développeurs de systèmes tiers dans le domaine des standards tels que HL7/CDA (Clinical Document Architecture) ou FHIR (Fast Healthcare Interoperability Resources).

LEÇON APPRISE : Pour les professionnels de la santé, il faut à tout prix éviter la saisie à double d'informations et promouvoir l'identification forte, c'est-à-dire éviter la création d'un login séparé pour accéder au DEP s'il est possible d'utiliser un compte d'un logiciel métier existant. Voir aussi les retours d'expérience en section 7.

LEÇON APPRISE : Il faut penser aux questions d'interopérabilité dès le début du projet et développer en parallèle du déploiement de la plateforme des connecteurs permettant à des systèmes tiers

¹ Quelques détails ici : <https://www.mondossiermedical.ch/newsletters>, accès le 6 décembre 2017

à accéder aux documents et échanger des données avec le DEP. Voir aussi le retour d'expérience du secrétaire de la fondation IRIS-Genève en section 7.4.