



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

ÉVALUATION ET AMÉLIORATION DES PRATIQUES

Echange et partage de données par voie électronique

Analyse bibliographique réalisée
entre octobre 2012 et février 2013

Date de Validation par le collège : 11 juillet 2013

L'argumentaire scientifique de cette évaluation est téléchargeable sur
www.has-sante.fr

Haute Autorité de Santé

Service documentation – information des publics
2, avenue du Stade de France – F 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 – Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

Sommaire

SYNTHESE	5
1. Demande de la DSSIS.....	11
2. Démarche de la HAS.....	12
3. Analyse de la littérature sur <i>Health information exchange</i> (HIE)	13
3.1 La recherche bibliographique sur HIE appelle plusieurs remarques	13
3.2 Méthode de recherche.....	14
3.3 Preuves du besoin de l'échange de données	15
3.4 Développement HIE dans différents pays.....	15
3.5 Impact des HIE sur la prise en charge des patients	16
3.6 Facteurs de succès et freins à l'implémentation des HIE	18
3.7 Usage et population.....	24
4. Analyse de la littérature sur les <i>personal health records</i> (PHR)	27
4.1 Méthode de recherche.....	27
4.2 Contexte des PHR.....	27
4.3 Impact des PHR et conditions d'utilisation par les patients	28
5. <i>Electronic health record</i> et set de données minimales	33
6. Exemples de retours d'expérience autour de l'échange et partage de données entre professionnels hospitaliers et de ville.....	36
Références	40
Participants	45
Remerciements.....	46
Fiche descriptive	47

SYNTHESE¹

Demande de la DSSIS

Compte tenu de la faible utilisation du DMP, la DSSIS s'interroge sur ses usages fondés sur le principe du partage de l'information de santé entre professionnels qui interviennent à différents stades du parcours de soins du patient et sous le contrôle de ce dernier.

Si peu d'acteurs mettent en cause le bénéfice potentiel du partage de l'information en termes de qualité ou d'efficacité des soins, la DSSIS constate l'absence de vision partagée sur les modalités concrètes de mise en œuvre de ce partage. La question posée est : quelle est l'information pertinente à partager, pour quels patients, dans quel contexte ? Pour fonder une véritable stratégie de déploiement et d'usage du DMP, il lui semble donc nécessaire d'aller au-delà des affirmations de principe :

- 1/ en documentant les bénéfices attendus du partage de données médicales tel que l'autorise le DMP ;
- 2/ en mettant en évidence les circonstances et les modalités d'un tel partage (cible d'usage) ;
- 3/ en décrivant ensuite, sur cette base, la nature des informations concernées.

Dans ce cadre, le DMP est explicitement considéré comme un outil au service des professionnels, accessible aux patients dans les conditions prévues par le législateur.

La présente note précise la réponse de la HAS à la saisine de la DSSIS (en octobre 2012) sur la base d'un état des lieux de la littérature et en cohérence avec les travaux menés sur les parcours de soins (méthode de travail, annexe 1).

Démarche de la HAS

Les questions posées concernent le partage de l'information médicale entre professionnels de santé et avec les patients à travers un dossier médical.

Plusieurs études ont montré que l'absence de communication entre les professionnels de santé et la non-disponibilité de la bonne information pour le bon patient au bon moment ont un impact négatif sur la qualité des soins (1). Par conséquent, l'hypothèse mise en avant est que les systèmes d'information, parce qu'ils permettent à tout professionnel d'avoir la bonne information au moment où il délivre les soins, améliorent la qualité des soins. Ainsi, la communication entre les professionnels et avec les patients est l'une des composantes importantes des modèles d'organisation centrés sur la coordination des soins.

Les trois notions retrouvées dans la littérature scientifique pour aborder cette question du partage d'informations par voie électronique sont : *personal health record*, *health information exchange* et *electronic health record* (2).

- *Personal health record* (PHR) : dossier électronique d'information relative à la santé d'un patient qui est compatible avec les standards d'interopérabilité reconnus nationalement et qui peut être extrait de sources multiples tout en étant géré, partagé et contrôlé par le patient. À noter qu'il y a deux types de systèmes appelés PHR : les PHR dont les informations sont issues des dossiers des professionnels de santé et les PHR dits indépendants, entièrement complétés par les patients.
- *Health information exchange* (HIE) : flux (*movement*) électronique d'information relative à la santé entre des organisations selon des standards nationaux reconnus. HIE supporte le partage

¹ Cette synthèse de l'analyse bibliographique présentée ci-après correspond à la réponse apportée à la Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé (DSSIS).

de l'information de santé pour faciliter la coordination des soins à travers l'utilisation des EHR. HIE fournit les informations clés aux personnes pour promouvoir la santé et le bien-être à travers les PHR, et peut être aussi utilisé pour supporter la recherche, la santé publique, la réponse aux urgences et l'amélioration de la qualité. En outre, HIE permet le partage de l'information relative à la santé parmi les organisations de soins et avec les individus sur une base locale, régionale et nationale.

- *Electronic health record* (EHR) : dossier électronique d'information relative à la santé d'un patient qui est compatible avec les standards d'interopérabilité reconnus nationalement et qui peut être créé, géré et consulté par les professionnels de santé et l'équipe autorisés à travers plus d'une structure de soins.

Le lien entre ces trois technologies de l'information dans le cadre du partage d'informations tel que le permet le DMP est le suivant : les données médicales à partager sont issues des dossiers médicaux des professionnels de santé (de type EHR). Pour que ces données puissent être transférées, les EHR doivent s'appuyer sur des systèmes d'échange de données médicales par voie électronique (*health information exchange* [HIE]) qui permettent de stocker les données dans un espace auquel ont accès l'ensemble des professionnels autorisés par le patient, voire le patient lui-même. Dans ce cas, il s'agit d'un *personal health record* (PHR).

La HAS a donc réalisé une analyse de la littérature scientifique relative aux PHR, aux EHR et aux HIE en excluant les PHR non issus des dossiers médicaux électroniques.

La HAS a centré cette analyse sur les méta-analyses, les revues systématiques et les rapports en raison du temps imparti pour répondre à la saisine de la DSSIS et de l'importance de la littérature sur ces sujets.

Pour les HIE, les publications s'intéressant à leur impact sur la prise en charge des patients et aux conditions favorisant leur utilisation effective par les professionnels ont été retenues.

Pour les PHR, seules les publications s'intéressant à leur impact sur la prise en charge des patients ont été retenues. Destinés à être utilisés par les patients, la question de leur utilisation par les professionnels renvoie à la littérature sur les HIE.

Ces analyses sont détaillées dans un argumentaire scientifique dans un document joint à cette note.

Pour les EHR, les publications s'intéressant essentiellement aux fonctionnalités associées (CPOE, PACS, SADM, etc.), nous ne les avons pas analysées dans le cadre de la question posée par la DSSIS.

Principaux résultats de l'analyse de la littérature

L'impact des HIE et PHR sur la prise en charge des patients

***Health information exchange* (HIE)**

Les HIE ont montré leur efficacité pour réduire les examens redondants (3). Les publications sur HIE avec un impact positif sur les résultats de soins incluent l'échange d'information par voie électronique (HIE) dans un ensemble d'interventions plus large (4-6) par exemple HIE dans le cadre d'une équipe pluriprofessionnelle de coordination des soins.

Ainsi, plusieurs études sur l'implémentation isolée de HIE dans les services d'urgences n'ont pas montré les résultats attendus (7,8). À noter cependant un exemple réussi avec le *Scotland's Emergency Care Summary* (ECS) (9) qui contient seulement les données administratives du patient, les allergies et les prescriptions médicamenteuses et qui est actualisé deux fois/jour à partir des données des logiciels des médecins généralistes. Il fonctionne pour l'ensemble de la population (5 millions de personnes). Il n'est accessible que par le centre d'appel H24 du NHS, les services de prise en charge en dehors des heures d'ouverture, les services d'urgences, les

services d'ambulance et les unités d'aiguë (<http://www.nisq.scot.nhs.uk/currently-supporting/emergency-care-summary>).

Personal health record (PHR)

De nombreux PHR existants actuellement, dont les données sont extraites des dossiers médicaux des professionnels de santé, ne proposent pas de services destinés aux patients pour, par exemple, faciliter les contacts avec des communautés d'intérêts, délivrer des informations générales issues de sites Internet de haute qualité ou des professionnels de santé, donner accès à des programmes de modification de modes de vie (management du poids, self-management dans le cadre de maladie chronique). Tant que ces types de PHR issus des dossiers des professionnels de santé ne proposeront pas ces services centrés sur les besoins des patients, ils sont peu susceptibles de répondre aux attentes des patients (et donc d'être utilisés par les patients) et d'améliorer les résultats cliniques (10,11). Ce type de PHR est effectivement peu utilisé comme le montre la fermeture le 14 décembre 2012 du dossier personnel mis en place au Royaume-Uni en 2007 (*HealthSpace*) et dont Greenhalgh, dans une étude publiée en 2010 (12), avait souligné les faiblesses (les mêmes que celles évoquées ci-dessus) : « *The HealthSpace service is closing down on 14 December 2012. This is because the service has not been as popular as we would have liked and because alternative approaches are being planned to give patients fuller access to their health information.* »

(<http://www.connectingforhealth.nhs.uk/systemsandservices/healthspace>)

Les conditions d'utilisation par les professionnels des HIE

Si les EHR sont très bien implantés dans certains pays industrialisés, l'échange de données par voie électronique nécessite encore des efforts importants (13,14).

L'implémentation d'un HIE ne peut se faire de façon isolée et doit être (3,15-21) :

- ▶ envisagée dans le cadre de changements des modes d'organisation des professionnels de santé et culturels ² ;
- ▶ modelée aux besoins de l'organisation et non comme une solution basée sur un modèle unique pour tous ;
- ▶ centrée, pour démarrer, sur des situations fréquentes source d'erreurs, de réhospitalisations ou de complications ;
- ▶ portée par toutes les parties prenantes et intégrée à un cadre de confiance quant à l'utilisation et à l'intégrité des données.

Les principales barrières à l'échange d'information par voie électronique entre les structures de soins sont (18,22) :

- ▶ l'absence de standards d'interopérabilité ;
- ▶ les craintes quant à la sécurité et à la confidentialité ;
- ▶ les pertes de revenu ;
- ▶ la fiabilité et la qualité des données ;
- ▶ la complexité des politiques et des procédures conçues pour respecter les exigences de vie privée (consentement du patient).

Ces leviers et barrières doivent être considérés dans un cadre plus large de facteurs techniques, sociaux et organisationnels interdépendants qui conditionnent le succès de l'implémentation des

² Le rapport de la mission de relance du DMP précisait d'ailleurs en avril 2008 : « *Le déploiement du DMP appelle une politique d'accompagnement du changement résolue et dynamique. Il ne suffira pas d'alimenter le DMP. Il faudra que les professionnels de santé trouvent intérêt à l'utiliser et qu'ils le puissent effectivement à partir d'un poste de travail doté de l'équipement et des outils logiciels appropriés.* »

technologies de l'information en santé (*Health Information Technologies*) dans les structures de soins. Ces facteurs comprennent les aspects suivants (23) :

- Caractéristiques techniques

Les utilisateurs ne sont pas opposés à la technologie en tant que telle mais elle doit :

- être utile et apporter des avantages par rapport à l'existant (plus rapide par exemple) ;
- démontrer des bénéfices rapidement, être facile d'utilisation, être interopérable avec les technologies existantes de l'organisation et s'adapter aux processus organisationnels existants ;
- avoir le potentiel de s'adapter aux besoins et aux contextes d'utilisation des individus/organisations qui sont évolutifs.

- Aspects sociaux

- connaissance des technologies de l'information et compétences générales des utilisateurs ;
- comportements personnels et des pairs envers l'innovation ;
- considérations financières ;
- implication des utilisateurs dès la conception et le design et participation à une phase de test d'un prototype ;
- soutien des rôles et du travail interprofessionnel par la technologie ;

En revanche les technologies qui affaiblissent le statut social ressenti ou l'autonomie professionnelle sont susceptibles de soulever une résistance de la part des utilisateurs.

- Facteurs organisationnels

- besoin d'un leadership professionnel local ;
- l'implémentation initiale peut perturber le fonctionnement de l'organisation et la manière de travailler individuellement alors que l'équipe essaie de donner un sens au nouveau *workflow*, ce qui implique de réduire la charge de travail individuelle lors de l'implémentation ;
- une gestion et un leadership organisationnel fort sont nécessaires ;
- prendre en compte des considérations d'interopérabilité et adopter une approche de mise en œuvre appropriée à la technologie et à l'organisation en question (par exemple, une mise en place lente et progressive ou un « big bang » unique) ;
- tout au long de ce processus, la direction doit aussi envisager la gestion d'un éventuel échec de la technologie.

Ces trois facteurs sont interdépendants ; un certain degré d'alignement entre eux est primordial, une telle convergence étant plus facile à atteindre dans le cadre d'un développement incrémental de systèmes « maison » qui ont été développés par les équipes/organisations utilisatrices relativement petites plutôt que dans des projets plus ambitieux parachutés dans des organisations complexes (23).

En général, de nombreuses preuves disponibles concernant les questions organisationnelles en termes d'innovations dans les technologies de l'information en santé sont des témoignages rétrospectifs provenant d'expériences organisationnelles uniques de mise en œuvre d'une application spécifique. Ceux-ci tendent à être des comptes rendus descriptifs, sans beaucoup d'attention aux considérations théoriques pertinentes, qui rendent la généralisation de telles expériences difficiles (23).

Position de la HAS

Au vu de cette analyse et de la situation existante en France, la HAS considère qu'il est avant tout nécessaire de soutenir les efforts pour que les professionnels renseignent et structurent des données selon une terminologie standard, prérequis pour l'utilisation d'HIE et de PHR permettant l'échange et le partage de données médicales.

De plus, la HAS souligne la nécessité de :

- promouvoir l'utilisation des autres fonctionnalités des EHR (cf. annexe 2) ;
- inscrire cette démarche dans une stratégie d'organisation des parcours sur le terrain (cf. annexe 3).

Ces deux objectifs correspondent à des conditions nécessaires à la fois pour la structuration de données dans les EHR et l'utilisation de HIE et pour l'atteinte de l'objectif poursuivi, à savoir améliorer la qualité des prises en charge, notamment la coordination des soins.

La HAS préconise de mettre en place une stratégie globale au niveau national pour organiser ce développement progressivement. Cette stratégie devra mobiliser l'ensemble des parties prenantes, reposer sur un schéma cible explicite et s'inscrire dans une feuille de route organisée autour des politiques publiques incitatives.

On notera que l'IOM (24) a justement fait de l'amélioration de la capacité à recueillir des données « utilisables » la première de ses 12 recommandations pour *Les meilleurs soins à un coût plus faible (Best Care at Lower Cost)*. Pour atteindre ce premier objectif, l'IOM propose six stratégies impliquant les professionnels de santé, les agences relatives aux SI et les éditeurs de logiciels, les patients, les payeurs, les institutionnels, les agences relatives à la qualité des soins.

Propositions méthodologiques

Des difficultés sont rencontrées pour que les professionnels renseignent et utilisent des données structurées selon une terminologie standard du fait de leur mauvaise maîtrise de ces terminologies entraînant un temps de saisie significativement plus important.

Pour lever ces obstacles, plusieurs conditions doivent être réunies (19,25-27) :

- les données à renseigner avec une terminologie standard doivent être en nombre limité pour un thème (pathologie/situation) et faciles à renseigner au cours de la consultation (c'est-à-dire s'inscrire dans le flux de la consultation) ;
- chaque donnée standardisée par thème doit apporter plusieurs services (*via* les différentes fonctionnalités) au professionnel, par exemple : la consultation de mémos rappelant les éléments de bonne pratique, le calcul d'indicateurs pour un retour sur sa pratique (y compris les indicateurs conventionnels), l'enrichissement de documents partagés (volet médical de synthèse). De plus, la réutilisation d'une même donnée pour plusieurs fonctionnalités réduit les erreurs sur cette donnée ;
- le recueil de ces données doit s'inscrire dans les capacités existantes des logiciels.

Ainsi, la HAS propose d'introduire progressivement des données structurées/standardisées dans les EHR qui leur permettent de répondre à plusieurs besoins :

- partager des données en vue de coordonner les parcours,

mais aussi

- avoir accès aux données de la science en cours de consultation pour améliorer la prise de décision,
- sécuriser les prises en charge,
- évaluer la qualité des soins dans le cadre, par exemple, de démarches d'amélioration des pratiques (DPC) ou encore de dispositifs de paiement à la performance.

En pratique, la HAS préconise de définir, par situation clinique, un nombre limité de données à structurer qui permettront :

- de donner accès à un ensemble de fonctionnalités cohérentes entre elles et conformes à la littérature scientifique sous la forme :
 - d'alertes (combinaison de plusieurs données standardisées qui entraîne un signal au cours de la consultation),

- de mémos (information courte liée à une donnée standardisée rappelant au professionnel ce qui est à faire en cours de consultation en lien avec cette donnée, par ex. bilan à réaliser),
- d'indicateurs de pratique clinique ;
- d'alimenter des documents de synthèse (VSM, CRH, etc.) dématérialisés et échangés entre systèmes d'information pour la coordination des soins.

Conclusion

Ainsi, pour répondre à la question posée « *Quelle est l'information pertinente à partager, pour quels patients, dans quel contexte ?* », la HAS propose d'amener les professionnels à structurer, par situation clinique, quelques données pertinentes à la fois pour l'échange/partage de données médicales entre professionnels de santé et pour activer différentes fonctionnalités (mémo, alerte, indicateurs) de leurs logiciels. Les situations cliniques visées en premier lieu sont celles des pathologies chroniques, ce qui inclut de fait les personnes âgées et les situations pluripathologiques. En termes de contexte, cette démarche est à inscrire dans une stratégie d'organisation des parcours sur le terrain.

1. Demande de la DSSIS

Compte tenu des résistances au déploiement et à l'usage dans la pratique quotidienne du DMP, la Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé (DSSIS) s'interroge (en octobre 2012) sur les objectifs du DMP fondé sur le principe du partage de l'information médicale entre professionnels de santé qui interviennent à différents stades du parcours de soins du patient et sous le contrôle de ce dernier.

Si peu d'acteurs mettent en cause le bénéfice potentiel du partage de l'information en termes de qualité ou d'efficacité des soins, la DSSIS constate l'absence de vision partagée sur les modalités concrètes de mise en œuvre de ce partage.

Pour fonder une véritable stratégie de déploiement et d'usage du DMP, il semble donc nécessaire, à la DSSIS, d'aller au-delà des affirmations de principe :

1/ en documentant les bénéfices attendus du partage de données médicales tel que l'autorise le DMP ;

2/ en mettant en évidence les circonstances et les modalités d'un tel partage (cible d'usage) ;

3/ en décrivant ensuite, sur cette base, la nature des informations concernées.

Dans ce cadre, le DMP est explicitement considéré comme un outil au service des professionnels, accessible aux patients dans les conditions prévues par le législateur.

2. Démarche de la HAS

Les trois notions retrouvées dans la littérature scientifique pour aborder cette question du partage d'informations par voie électronique sont : le *personal health record*, le *health information exchange* et l'*electronic health record* (2).

- *Personal health record* (PHR) : dossier électronique d'information relative à la santé d'un patient qui est compatible avec les standards d'interopérabilité reconnus nationalement et qui peut être extrait de sources multiples tout en étant géré, partagé et contrôlé par le patient. À noter qu'il y a deux types de systèmes appelés PHR : les PHR dont les informations sont issues des dossiers des professionnels de santé et les PHR dits indépendants, entièrement complétés par les patients.
- *Health information exchange* (HIE) : flux (*movement*) électronique d'informations relatives à la santé entre des organisations selon des standards nationaux reconnus. HIE supporte le partage de l'information de santé pour faciliter la coordination des soins à travers l'utilisation des EHR. HIE fournit les informations clés aux personnes pour promouvoir la santé et le bien-être à travers les PHR, et peut être aussi utilisé pour supporter la recherche, la santé publique, la réponse aux urgences et l'amélioration de la qualité. En outre, HIE permet le partage de l'information relative à la santé parmi les organisations de soins et avec les individus sur une base locale, régionale et nationale.
- *Electronic health record* (EHR) : dossier électronique d'informations relatives à la santé d'un patient qui est compatible avec les standards d'interopérabilité reconnus nationalement et qui peut être créé, géré et consulté par les professionnels de santé et l'équipe autorisés à travers plus d'un site de soins.

Le lien entre ces trois technologies de l'information dans le cadre du partage d'informations tel que le permet le DMP est le suivant : les données médicales à partager sont issues des dossiers médicaux des logiciels métiers des professionnels de santé (type EHR). Pour que ces données puissent être transférées entre des structures/organisations de soins utilisant des logiciels métiers différents, ces derniers doivent s'appuyer sur des systèmes d'échange de données médicales par voie électronique (HIE) selon des standards nationaux reconnus et qui permettent de stocker les données dans un espace auquel ont accès l'ensemble des professionnels autorisés par le patient, voire le patient lui-même ; dès lors que le contenu est géré par le patient, il s'agit d'un dossier médical personnel (PHR).

La DSSIS ayant précisé que dans le cadre de sa demande, le DMP est explicitement considéré comme un outil au service des professionnels, accessible aux patients dans les conditions prévues par le législateur, la HAS a choisi de centrer son analyse sur *Health information exchange* (HIE), car HIE représente l'échange d'informations de santé par voie électronique entre professionnels de santé dans un cadre d'interopérabilité comme le permet le DMP. Sur ce sujet la HAS s'est intéressée à l'impact sur la prise en charge des patients et aux facteurs de succès et aux freins de son utilisation par les professionnels.

La notion de dossiers gérés et accessibles par les patients, *personal health records* en anglais, a été analysée du point de vue de son impact et de l'utilisation par les patients.

Enfin, les données médicales échangées et partagées *via* HIE sont issues des logiciels métiers des professionnels de santé ayant une fonctionnalité d'interopérabilité (*electronic health record* - EHR). La HAS s'est intéressée aux conditions (non techniques) pour que les EHR permettent l'échange de données par voie électronique.

3. Analyse de la littérature sur *Health information exchange* (HIE)

3.1 La recherche bibliographique sur HIE appelle plusieurs remarques

Health information exchange n'est pas un terme MeSH. Aussi, les publications en lien avec HIE sont indexées avec différents termes MeSH, et certaines publications peuvent échapper aux recherches effectuées. On a donc recherché les études par l'existence de HIE dans le titre ou l'abstract.

Il y a peu d'études contrôlées randomisées sur le sujet.

La recherche n'est faite que sur des publications en langue anglaise comme la plupart des revues systématiques trouvées, ce qui est limitant.

HIE est en pleine phase de développement, la HAS n'a retenu que les études récentes jusqu'à 2008 à quelques exceptions près.

HIE recouvre différentes architectures comme l'ont montré Wilcox *et al.* en 2006 (28) qui ont décrit les stratégies architecturales et les questions relatives à l'échange d'informations de santé (HIE).

- Systèmes séparés (*Separated systems*). Ils représentent l'environnement de soins du pré-HIE où les informations sont communiquées entre les professionnels et les sites *via* le téléphone et le fax.
- Modèle séparé fédéré (*Separated federated model*). Donne accès, à un professionnel en dehors de l'organisation, au dossier médical électronique de cette institution.
- Modèle séparé fédéré avec notification (*Separated federated model with notification*). Ce modèle ajoute une fonctionnalité de notification au modèle précédent.
- Modèle fédéré conscient du contexte (*Context-aware federated model*). Ce modèle répond aux tâches de connexion et de sélection du patient du modèle précédent.
- Données centralisées (*Centralized data*). Avec un modèle de partage de données centralisées, les organisations doivent transmettre les données à une source centralisée où les données peuvent être combinées dans un format structuré. Cela peut être réalisé virtuellement en ayant les données partagées directement entre les systèmes. Ceci peut être accompli pratiquement, en ayant des données partagées directement entre des systèmes, quoiqu'une telle approche exige que chaque système envoie et reçoive des données correctement. Ils exigent aussi un vocabulaire centralisé si les données structurées doivent être organisées à travers les sources.
- Système monolithique (*Monolithic system*). Actuellement, des systèmes d'échange de données monolithiques existent seulement dans des grandes organisations intégrées, qui utilisent aussi un dossier médical électronique monolithique. Cette approche exige que tous les participants du système utilisent le même EHR, ce qui n'est habituellement possible que là où le contrôle de l'organisation est centralisé.

HIE peut apporter différents services. Les auteurs du rapport publié par le *National eHealth Collaborative* (NeHC) (18) (cf. ci-dessous) mettent en avant les services suivants :

- toutes les organisations HIE du rapport offrent les services de base d'un HIE, à savoir : recueil, management, distribution de l'information médicale du patient, délivrance de synthèses médicales et connexion au dossier médical du patient ;
- les HIE sont en cours d'évolution vers des applications pour les professionnels : par exemple, registre des patients/des maladies, réconciliation médicamenteuse, gestion de la santé de la population, rapport de performance de différentes mesures de la qualité, etc. ;
- la capacité des HIE à fournir aux patients un accès à leurs données est en cours.

Ainsi, le nombre de services potentiels des HIE est très large et ils varient d'un HIE à l'autre, et dans un même système HIE l'utilisation des services varie d'un utilisateur à l'autre ; enfin, les HIE sont implémentés dans une organisation qui a ses propres caractéristiques, rendant difficile la discrimination entre l'impact du HIE et des autres processus du *care management* facilités par HIE.

Nous avons essayé de ne retenir que les publications portant sur des échanges par voie électronique à partir des EHR des professionnels de santé de structures différentes (données centralisées).

3.2 Méthode de recherche

Dans un premier temps, les termes utilisés pour la recherche ont été :

- "*health information exchange*"[title/abstract] en anglais et français sur la période 12/2007-12/2012 : 232 références ont été obtenues dont 28 abstracts retenus ; 20 *full texts* analysés dont trois des six revues systématiques et cinq des huit revues.

Cette recherche a été complétée dans un deuxième temps sur d'autres termes afin d'affiner les résultats :

- ("*electronic health record*"[Title/abstract] AND "*health information exchange*"[Title/abstract]) en anglais et français sur la période 12/2007-12/2012 : 50 références ont été obtenues dont huit références retenues dont trois revues systématiques mais déjà comprises dans les *full texts* précédents
- Utilisation des systèmes d'information dans la prise en charge coordonnée ("*medical informatics*"[Majr:NoExp] OR "*Medical Informatics Applications*"[Majr:NoExp]) OR "*Information Systems*"[Majr:NoExp] OR *information technology* [title]) AND ("*Disease Management*"[Mesh] OR "*Delivery of Health Care, Integrated*"[Mesh] OR "*integrated care*" Or "*chronic care model*" OR "*integrated care model*" OR "*care bundle*" OR "*integrated management model*" OR "*chronic disease model*" OR "*disease management*" [title]) en anglais et français sur la période 12/2007-12/2012 : 106 références ont été obtenues dont neuf abstracts retenus et les *full texts* correspondants analysés.
- une recherche sur "*health information technology*"[Title/Abstract] en anglais et français sur la période 12/2007-12/2012 : 928 références ont été obtenues (qui incluent *electronic health records* (EHR), *health information exchange* (HIE), *clinical decision support* (CDS), *personal health records* (PHR), et autres formes de *health IT*).

En limitant la recherche aux méta-analyses et revues systématiques à partir de l'équation suivante "*health information technology*"[Title/Abstract] AND ("*Meta-Analysis as Topic*"[Mesh] OR "*Meta-Analysis*"[Publication Type] OR "*Review Literature as Topic*"[Mesh] OR "*Meta Analysis*"[Title/Abstract] OR "*systematic Review*"[Title/Abstract] OR "*Literature review*"[Title/Abstract] Or "*Quantitative Review*"[Title/Abstract]) en anglais et français sur la période 12/2007-12/2012 : 28 références sont obtenues dont 10 abstracts retenus.

Les titres et abstracts étaient retenus s'ils portaient sur les thèmes suivants :

- études sur l'évaluation de l'impact d'un HIE ;
- facteurs de succès et barrières à l'implémentation des HIE.

Nous n'avons pas retenu les publications centrées sur une pathologie particulière.

Les *full texts* étaient analysés s'il s'agissait de revue systématique, revue, enquête sur un large échantillon, étude sur un projet de large ampleur.

En outre, la bibliographie des articles a été exploitée.

Une analyse de la littérature grise a également été effectuée sur les sites Internet pertinents.

Depuis octobre 2012, une veille sur le sujet est organisée par le service de documentation pour pallier le retard d'indexation.

Au total, 33 *full texts* ont été analysés sur HIE et 24 pour HIT.

Dans le document ci-dessous, nous ne rapportons que les *full texts* portant sur des revues systématiques, complétés par quelques revues générales.

3.3 Preuves du besoin de l'échange de données

La revue systématique de Kripalani et al. (1) (novembre 2006, 55 études d'observations relatives à la communication et au transfert d'information à la sortie de l'hôpital et 18 études contrôlées évaluant l'efficacité des interventions pour améliorer le transfert d'information) a montré qu'une communication directe entre les médecins hospitaliers et les médecins de soins de premier recours est peu fréquente (3 à 20 %), la disponibilité d'un résumé de sortie est peu fréquente lors de la première visite post-hospitalisation (12 à 34 %) et reste faible à 4 semaines (51 à 77 %), affectant la qualité des soins dans 25 % des cas approximativement et contribuant à la non-satisfaction du médecin de soins de premier recours. Le résumé de sortie est souvent incomplet avec l'absence des résultats des examens (entre 33 et 63 % des cas), du traitement ou de l'évolution à l'hôpital (7 à 22 % des cas), du traitement de sortie (2 à 40 %), des résultats d'examens en attente (65 %), des conseils donnés au patient ou à sa famille (90 à 92 %), et du plan de suivi (2 à 43 %). Différentes interventions incluant des résumés de sortie informatisés et le recours au patient pour donner le courrier réduisent le délai de la transmission de l'information. L'utilisation de formats standardisés pour mettre en avant l'information la plus pertinente améliore la qualité perçue des documents.

3.4 Développement HIE dans différents pays

Si les dossiers médicaux électroniques sont très bien implantés dans certains pays industrialisés, l'échange de données par voie électronique nécessite encore des efforts importants (4,5).

L'étude de Adler-Milstein et al. (13) rapporte les résultats d'un questionnaire adressé aux 179 *regional health information organizations* (RHIO) pour faire un état des lieux de l'échange d'information par voie électronique (HIE) aux États-Unis à travers les organisations régionales d'information en santé (RHIO) en décembre 2009. Sur les 197 RHIO potentielles, 179 (91 %) ont indiqué leur statut (opérationnel ou non) et 165 (84 %) ont renvoyé un questionnaire complet. Parmi ces dernières, 75 étaient opérationnelles couvrant approximativement 14 % des hôpitaux américains et 3 % des cabinets en ambulatoire. Treize RHIO supportaient le *meaningful use stage 1* (couvrant 3 % des hôpitaux and 0,9 % des cabinets), et aucune ne répondait à la définition d'une RHIO complète selon la définition d'experts. Globalement 50 des 75 (67 %) ne répondaient pas aux critères d'une viabilité financière. Les limites de cette enquête étaient des résultats autorapportés ; de plus, cet échantillon pouvait ne pas avoir inclus toutes les expériences d'HIE.

Rappelons que le *meaningful use* est un programme d'incitation financière mis en place pour que les professionnels utilisent pleinement leur EHR dont l'échange d'information. Le *meaningful use* repose sur les principes suivants³ : les dossiers médicaux électroniques (EHR) peuvent fournir beaucoup d'avantages aux professionnels et à leurs patients, mais les avantages dépendent de la façon dont les EHR sont utilisés. *Meaningful use* est un set de standards définis par un programme incitatif des *Centers for Medicare & Medicaid Services* (CMS) qui gouverne l'utilisation des EHR et permet aux professionnels et aux hôpitaux éligibles d'avoir des rémunérations incitatives s'ils respectent des critères spécifiques. L'objectif du *meaningful use* est de promouvoir la diffusion des EHR pour améliorer des services médicaux aux États-Unis.

Les avantages du *meaningful use* des EHR incluent :

³ <http://www.healthit.gov/policy-researchers-implementers/meaningful-use>

- informations complètes et précises. Avec des EHR, les professionnels ont les informations dont ils ont besoin pour apporter le meilleur soin possible. Les professionnels en sauront plus sur leurs patients et leur histoire de santé avant qu'ils entrent dans la pièce d'examen ;
- meilleur accès aux informations. Les EHR facilitent un accès plus grand des professionnels aux informations dont ils ont besoin pour diagnostiquer des problèmes de santé plus tôt et améliorer les résultats de santé de leurs patients. Les EHR permettent aussi à l'information d'être partagée plus facilement entre les cabinets des médecins, les hôpitaux et à travers le système de santé, conduisant à une meilleure coordination des soins ;
- responsabilisation des patients. Les EHR aideront les patients à prendre un rôle plus actif dans leur santé et celle de leur famille. Les patients peuvent recevoir des copies électroniques de leur dossier médical et partager leurs informations de santé en toute sécurité sur Internet avec leur famille.

La revue de Vest de 2012 (14) décrit l'état actuel des systèmes HIE dans sept pays (États-Unis, Canada, Japon, Chine, Israël, Australie, Nouvelle-Zélande) et conclut que des HIE entièrement fonctionnels ne sont pas encore un phénomène commun dans le monde entier. Les pays continuent à travailler pour surmonter les défis de l'interopérabilité, les liens entre les dossiers médicaux, les infrastructures insuffisantes, la gouvernance, les relations interorganisations, mais ont créé des stratégies architecturales, des agences pour superviser et des incitations pour accélérer l'échange.

En outre, HIE soulève des questions de politique concernant le rôle d'une planification centralisée, des identifiants nationaux, des standards et des types d'informations échangées, chacun correspondant à des questions essentielles pour les organisations de santé individuelles et dignes de leur attention.

On retiendra l'étude de Jha et al. (29) sur l'utilisation des EHR et HIE dans sept pays (États-Unis, Canada, Royaume-Uni, Allemagne, Pays-Bas, Australie, Nouvelle-Zélande) (recherche entre 2000 et 2006 des publications et rapports sur le sujet dans chaque pays concerné et interviews d'experts dans chaque pays), bien que datant de 2008, car elle fait un état des lieux à cette date.

Pour les EHR (définis par le recueil des données cliniques en consultation, la gestion des résultats, la prescription et des aides à la décision ; en fait la définition d'un EHR varie d'un pays à l'autre), les résultats montrent qu'en Australie, Nouvelle-Zélande, Royaume-Uni et Pays-Bas, les généralistes utilisent à 90 % un EHR, en Allemagne 40 à 80 % et aux États-Unis et Canada 10 à 30 %. Pour les hôpitaux, bien qu'il n'y ait pas de données sûres, les preuves suggèrent que seule une minorité d'hôpitaux (< 10 %) a les quatre composantes des EHR. Les efforts sur HIE étaient une forte priorité pour ces sept pays mais les échanges de données entre les professionnels restaient faibles dans chaque pays. Dans les pays où l'utilisation des EHR est faible, le développement du HIE est freiné.

Les auteurs retiennent de cette analyse qu'il est compliqué de connecter des professionnels de santé avec des EHR différents à une plate-forme commune pour communiquer et que les pays qui ont réussi (Royaume-Uni et Pays-Bas) ont peu d'éditeurs différents d'EHR. Des programmes HIE à de larges échelles comme au Royaume-Uni soulèvent des craintes quant à la protection de la vie privée et ont généré de fortes résistances. Aux États-Unis les projets se développent de façon régionale avec des initiatives locales ; le problème alors posé est celui du modèle économique de ces projets.

3.5 Impact des HIE sur la prise en charge des patients

En termes d'impact sur la prise en charge des patients, nous avons trouvé une revue systématique qui a cherché à analyser ce point.

La revue systématique de Fontaine et al. (3) publiée en 2010 (recherche entre janvier 1990 et septembre 2008, inclusion d'études originales, de rapports et d'éditoriaux ; 64 publications ont été retenues dont 39 avec *peer-review* dont 20 étaient une recherche originale dont 2 ECR, 7 non

peer-reviewed, 18 publications sur le Web ; toutes étaient publiées après 2000) concerne les échanges d'informations par voie électronique (HIE) en soins primaires.

Très peu d'études étaient prospectives ou randomisées. Les auteurs ont systématiquement identifié les thèmes qui émergeaient et les ont classés dans trois catégories principales : bénéfiques des HIE (incluant : amélioration de l'efficacité du *workflow*, amélioration de la qualité/sécurité et réduction des coûts) ; participation des acteurs (incluant : caractéristiques organisationnelles, leadership et gouvernance) ; barrières au HIE (incluant : vie privée/sécurité/fiabilité, compétition et barrières techniques).

Cette revue systématique a montré que parmi les bénéfiques des HIE, les seuls avantages à être documentés de façon fiable étaient ceux relatifs à l'efficacité du *workflow* par une amélioration de l'accès aux résultats des examens et autres données venant de l'extérieur du cabinet et une diminution du temps du personnel pour traiter les processus des demandes d'orientation et de réclamations. Les barrières pour atteindre ce type d'efficacité comprennent un *workflow* mal (re)conçu, le manque de temps pour former le personnel, le manque de compétence technique parmi le personnel et un manque général de culture pour les technologies de l'information.

Un autre avantage évoqué était l'amélioration de la qualité des soins : les auteurs ont indiqué qu'une grande partie des preuves sur des améliorations réelles de la qualité et de la sécurité était autorapportée par un petit nombre de HIE. Quant à la réduction des coûts pour les professionnels de santé (*via* la diminution de l'archivage des dossiers papier et la diminution du personnel), elle n'apparaissait pas clairement selon les auteurs. Certaines initiatives s'accompagnaient d'une augmentation de revenu *via* des incitations financières pour les professionnels.

Les auteurs soulignent les limites de cette revue : il n'existe pas de terme MeSH correspondant à *health information exchange* et inclusion des seules publications en langue anglaise.

3.5.1 Quelques remarques sont à prendre en compte concernant l'analyse de l'impact des HIE

Les modèles de soins coordonnés (PCMH, *Chronic care model* [30]) incluent les systèmes d'information avec l'échange de données dans un ensemble de stratégies plus large, et ces modèles ont montré que c'est la mise en œuvre de plusieurs stratégies qui permet d'avoir un impact sur la qualité des soins, comme l'a mis en évidence le travail fait à la HAS dans le cadre de l'évaluation des expérimentations article 70 de la LFSS 2012.

Les mesures relatives aux HIE semblent avoir quelques limites comme le montre la revue de Vest et Jaspersen publiée en 2010 *What should we measure? Conceptualizing usage in health information exchange* (21). Cette revue avait pour but d'enrichir le débat sur l'évaluation des HIE en (a) examinant le concept d'usage en lien avec la nature et les objectifs de HIE, (b) en analysant la littérature existante sur les usages de HIE et (c) en identifiant les considérations clés dans la sélection des mesures d'usage spécifique de HIE.

L'usage des systèmes d'information recouvre deux aspects différents : l'utilisation du système, d'une part, et l'utilisation des informations fournies par le système, d'autre part.

Afin de comprendre comment les usages de HIE ont été étudiés et appliqués, les auteurs ont examiné la littérature portant sur les mesures soit de l'utilisation des systèmes HIE soit de l'application des informations obtenues à partir de HIE (recherche entre 1991 et 2008 ; sur 80 *full texts*, 16 ont été retenus). Les résultats de cette analyse montrent que les études se sont centrées, en termes de niveau d'analyse, sur l'utilisateur individuel (7/16 études) et le réseau (10/16 études). Seulement trois études ont analysé l'usage de HIE au niveau organisationnel. Aucune des études n'a spécifiquement fait une analyse au niveau du groupe ou de l'équipe. Les résultats globaux de l'échantillon suggéraient que l'existence d'un processus HIE et d'une technologie associée ne garantissait pas son utilisation. La plus grande partie des mesures rapportées dans cet échantillon apportait peu d'informations, car de nombreuses mesures étaient en théorie faibles et ne reflétaient pas comment les usages affectaient les processus de travail et les niveaux d'information du professionnel. Globalement, la connaissance collective quant à l'impact des effets d'HIE sur l'amélioration de la santé manque.

En se basant sur cette revue, les auteurs suggèrent d'aller au-delà des seules mesures d'utilisation du système pour examiner des mesures plus sophistiquées sur l'usage de HIE et leurs effets sur le processus de soins.

Mais les auteurs précisent que l'usage de HIE n'est pas une construction simple, et que le choix de sa mesure doit prendre en compte les utilisateurs, le contexte et les objectifs du système analysé ; l'usage de HIE n'est pas immédiatement généralisable, mais lourdement contexte-dépendant.

Les auteurs rappellent que pour aboutir à l'amélioration de la prise en charge des patients, les technologies et les processus sont nécessaires, mais pas suffisants ; de même, définir l'usage est aussi une condition nécessaire, mais insuffisante.

Les auteurs considèrent que la compréhension de HIE avancera énormément par des conceptions claires de l'usage et en utilisant des mesures qui se concentrent sur, d'une part, comment les systèmes sont utilisés en pratique et, d'autre part, quelle est l'application pour la santé et le bien-être du patient.

3.6 Facteurs de succès et freins à l'implémentation des HIE

3.6.1 Les conditions d'utilisation des HIE par les professionnels

Dans la revue systématique de Fontaine *et al.* (3) de 2010, citée ci-dessus, une implémentation réussie de HIE repose sur une approche qui doit être équilibrée par des attentes raisonnables et la capacité de montrer un bénéfice aux professionnels. Les études descriptives favorisent une approche de mise en œuvre progressive qui montre rapidement une plus-value sans pousser les acteurs trop vite. Les auteurs s'appuient ici sur une comparaison entre la vision ambitieuse pour construire, à partir de zéro, une vaste communauté HIE, interopérable, qui s'est révélée être insupportable à Santa Barbara, en Californie ; à l'opposé, une philosophie de construction progressive qui a capitalisé sur l'infrastructure existante et les efforts de partage de données a montré rapidement des promesses dans le Tennessee.

Le succès à long terme d'une initiative HIE dépend de sa capacité à fournir des services dans un modèle économique durable. Tant pour l'adoption que pour la durabilité, une masse critique d'éléments de données et d'acteurs avec des avantages prépondérants sur les barrières peuvent être exigés pour rendre la participation digne d'intérêt pour les petites structures.

L'AHRQ a subventionné des projets de technologies de l'information en santé dans le cadre d'un programme intitulé *Transforming Healthcare Quality Through IT* (THQIT) (2004-2009) (15). Au total, 118 subventions ont permis de planifier et/ou d'implémenter, voire d'analyser la mise en place de technologies de l'information en santé, à travers un large panel d'organisations de soins, de communautés et de types de technologies de l'information en santé.

Un rapport (15) publié en décembre 2012 présente l'expérience des groupes subventionnés par le THQIT, à partir du contenu des rapports de chaque groupe subventionné remis à l'AHRQ peu de temps après la fin des subventions, les réponses rétrospectives aux enquêtes plusieurs années après la fin de leur période de subvention (été 2011) et des interviews de suivi avec des équipes subventionnées (automne 2011). Ce rapport se focalise spécifiquement sur la pérennité, les partenariats et le travail d'équipe effectif – qui ont été reconnus par les subventionnés du programme THQIT comme les aspects critiques d'une implémentation réussie des technologies de l'information en santé.

Ces projets concernaient la planification et/ou la mise en place de projets relatifs à des EHR (44 initiatives), CPOE (23 initiatives), HIE (53 initiatives), aides à la décision clinique (32 initiatives), télémédecine (11 initiatives) ; 86 % des subventions concernaient plus d'un type de technologie.

- Concernant la pérennité des projets relatifs aux technologies de l'information en santé supportés par les subventions THQIT, les principaux résultats mettent en évidence :
 - 85 % de ceux qui ont eu une subvention pour la mise en œuvre et la valorisation ont continué ou étendu leur projet après la fin de la subvention ;

- ▶ 65 % de ceux qui ont eu une subvention pour la planification mais n'ont pas reçu de subvention pour la mise en œuvre sont encore en train de mettre en œuvre certains projets qu'ils avaient planifiés ;
- ▶ les raisons le plus souvent rapportées par ceux qui étaient subventionnés pour continuer les projets étaient la capacité de démontrer des avantages (77 %) et le soutien des cliniciens (69 %) ;
- ▶ les problèmes les plus fréquents qui ont conduit certains des 69 projets qui ont eu une subvention pour la mise en œuvre et la valorisation à arrêter ou à ne pas mettre en œuvre leur projet étaient les coûts de maintenance (6 subventions), le manque de *business case* pour le SI et la disponibilité de fonds (5 subventions), un niveau sous-optimal de participation des partenaires (5 subventions) et le manque d'enthousiasme parmi des médecins (4 subventions) ;
- ▶ les projets qui ont indiqué conduire une reconception intensive du processus de soins (*workflow*) et ceux qui ont développé un plan détaillé d'implémentation étaient significativement plus susceptibles de mettre en œuvre tous leurs projets de SI planifiés.

Concernant les projets avec HIE, en 2011, 82 % des projets qui incluaient un système HIE (soit 23 des 28 projets à la fin de la période de subventions [NB : 53 projets de HIE initiaux]) persistaient alors que 4 % étaient moins utilisés et 14 % arrêtés.

Les groupes subventionnés visant des systèmes HIE ont indiqué que les barrières suivantes ont contribué à réduire l'ambition de leur projet initial :

- ▶ infrastructure des technologies de l'information limitée dans les organisations partenaires ;
 - ▶ coût de l'implémentation des technologies de l'information et de la maintenance ;
 - ▶ supports des éditeurs de logiciels inadaptés.
- Concernant les partenariats interorganisations pour l'implémentation des technologies de l'information en santé, les principaux résultats mettent en évidence :
 - ▶ sur les 65 partenariats construits ou développés grâce aux subventions pour planifier ou mettre en œuvre, tous sauf deux ont continué à fonctionner ensemble tout ou en partie après la fin de la période de subvention ;
 - ▶ les caractéristiques utiles des partenariats mises en évidence par ceux qui ont eu des subventions étaient : une vue partagée entre les partenaires sur le fait que le SI est un facilitateur pour un but commun (comme l'amélioration de la qualité), la confiance entre les partenaires et l'inclusion d'organisations disposant des ressources importantes avec des partenaires ayant moins de ressources ;
 - ▶ les partenariats qui ont inclus au moins une organisation dont la mission principale n'est pas l'offre de soin (comme un consultant, un éditeur de logiciel ou une association professionnelle) étaient significativement plus susceptibles que les autres de rapporter que tous les partenaires continuaient à fonctionner ensemble après la fin de la subvention ;
 - ▶ des petites organisations de soins ont rapporté bénéficier du partenariat en obtenant l'accès aux ressources humaines qu'ils n'auraient autrement pas pu se permettre grâce à des modèles de dotation en personnels partagés ou à l'assistance technique fournie par de plus grands partenaires.

Pour HIE, les partenariats peuvent aider à aligner les buts et les stratégies de différentes organisations, facilitant le processus pour établir des accords sur le partage de données et encourageant la participation dans les échanges. Plusieurs groupes de subventionnés visant un système HIE ont rapporté que la collaboration avec des organisations de soins différentes a conduit à mettre en œuvre des systèmes d'information en santé qui répondaient aux besoins de différents professionnels de santé dans leur communauté, augmentant la probabilité d'une large participation dans l'échange. « *Si vous voulez un système HIE, vous devez avoir des partenaires. On peut trouver beaucoup de gens qui ont réalisé un système HIE qui n'avaient pas de partenaires mais ils ne peuvent pas partager (les données des patients) en dehors de leur propre système.* »

Certaines caractéristiques du partenariat pourraient être associées au succès du projet. Les partenariats impliquant les cabinets privés des médecins en ambulatoire étaient significativement plus susceptibles d'indiquer que la continuité de l'équipe projet et le plan pour la sécurité et la protection de la vie privée étaient des forces du projet que les partenariats qui n'impliquaient pas ce type de structures privées.

- Concernant le travail en équipe avec l'implication des utilisateurs finaux dans la planification des technologies de l'information en santé, la reconception du *workflow*/processus de soins et la formation, les principaux résultats mettent en évidence :
 - planification. Ceux qui ont reçu des subventions reconnaissent généralement l'importance d'impliquer les utilisateurs finaux dans la sélection du produit et la planification : près des trois quarts des projets avec des subventions pour planifier et implémenter ont cité l'engagement des utilisateurs finaux dans la planification comme une force du projet et 88 % des subventionnés pour la mise en œuvre qui ont acheté un nouveau SI ont rapporté que les utilisateurs finaux ont joué un rôle majeur dans la sélection du produit ;
 - reconception du *workflow*/processus. 85 % des subventionnés ont conçu le processus avant la mise en œuvre, avec 26 % rapportant une reconception intensive du processus à cette étape ;
 - formation.
 - . 58 % des subventionnés ont exigé que tous les utilisateurs participent à une certaine forme de formation et 31 % supplémentaires ont exigé que certains participent à une formation,
 - . les groupes subventionnés qui ont indemnisé tous les utilisateurs finaux pour le temps passé dans la formation étaient significativement moins susceptibles que les autres d'arrêter ou d'échouer dans l'implémentation de leur SI.

Concernant HIE, les projets focalisés sur HIE étaient moins susceptibles d'exiger que tous les utilisateurs participent à la formation que d'autres projets (39 % contre 76 % pour d'autres projets), probablement parce que la mise en œuvre de HIE dans le contexte de ces subventions impliquait habituellement l'ouverture de canaux et la mise à disposition de processus pour l'échange d'informations plutôt que l'utilisation de HIE qui aurait nécessité un changement du *workflow*.

« L'utilisation de HIE efficacement n'est pas juste comment et quel bouton pousser, c'est comment l'incorporer dans le workflow et comment le faire efficacement. Non juste comment pousser un bouton, mais comment le faire marcher. »

Le rapport publié en 2011 par le *National eHealth Collaborative (NeHC)* (18) porte sur une analyse de 12 organisations de *health information exchange* (HIE) opérationnelles aux États-Unis : huit sont des organisations à but non lucratif avec des structures de gouvernance publique-privée ; trois sont des entreprises commerciales avec bénéfice et la dernière correspond au Ministère des Anciens Combattants américain. Sept des organisations résultent d'une collaboration entre de nombreux acteurs (professionnels de santé, payeur, collectivités locales), trois ont été créées par des professionnels de santé, une par un financeur et une est portée par le ministère des Anciens Combattants américain. Dix de ces systèmes sont opérationnels depuis au moins 3 ans dont trois depuis 10 ans.

Les auteurs de ce rapport mettent en avant les facteurs de succès suivants :

- l'adhésion des parties prenantes aux priorités du HIE qui est un effort intensif et permanent. Créer une vision partagée à laquelle toutes les parties prenantes peuvent adhérer est un facteur clé de succès largement reconnu ;
- les efforts des HIE pour établir et maintenir une identité de marque cohérente et avoir le rôle d'une entité éprouvée, neutre, engagée dans la protection des intérêts des participants. Ce cadre de confiance porte sur deux dimensions : l'utilisation des données et l'intégrité des données ;
- l'atteinte et le maintien de l'adhésion des acteurs qui exigent des choix stratégiques difficiles ;
- les caractéristiques structurelles et la dynamique du marché HIE, surtout au début, qui sont des déterminants importants du succès ;
- la compréhension du flux clinique et de la gestion du changement qui est une compétence fondamentale des HIE qui ont réussi.

Vest (16) a constaté que, bien qu'importante, la recherche clairsemée sur les efforts de HIE et les rapports de témoignages isolés indiquent que les barrières à l'adoption et à la mise en œuvre de HIE incluent des facteurs qui vont au-delà de la simple présence ou absence d'une technologie

spécifique. Aussi, dans une publication de 2010, Vest (16) a examiné les facteurs techniques, organisationnels et environnementaux qui sont associés à l'adoption et à l'implémentation dans un échantillon de 4 830 hôpitaux américains. Un modèle de régression logistique a été utilisé pour cette analyse.

De nombreux facteurs avec un *odds ratio* augmenté pour l'adoption n'étaient pas associés à l'implémentation et vice versa.

Les facteurs suivants : statut à but non lucratif, hôpitaux publics, applications davantage vivantes et opérationnelles, davantage de passages aux urgences, membre d'un réseau et présence de portails pour les médecins, augmentaient tous les chances d'adoption par les hôpitaux. Cependant, seul le fait d'être membre d'un réseau a augmenté les chances de la mise en œuvre de HIE, tandis que la concurrence diminuait ces chances significativement.

L'auteur conclue que cette étude confirme les données d'études de cas précédents et de rapports de témoignages isolés montrant que les facteurs au-delà de la technologie sont importants tant pour l'adoption que la mise en œuvre.

La revue de Protti de 2009 (17), *Integrated care needs integrated information management and technology*, porte sur les soins intégrés qui impliquent que les professionnels de différentes organisations travaillent ensemble dans le cadre d'une équipe avec pour objectif d'apporter des soins de qualité aux patients. Cela implique que les professionnels partagent l'information sur – et avec – les patients au bon endroit ou au bon moment dans le processus de traitement. L'infrastructure nécessaire – dossiers patients partagés, collaboration régionale, structure incitative claire et transparente – doit être en place. Cependant, Protti souligne que l'information est une condition nécessaire mais non suffisante pour atteindre des soins intégrés ; le changement organisationnel est la composante critique la plus importante.

En 2008, Pirnejad et al. (20) (étude de cas basée une revue de la littérature, l'analyse de documents et sur des entretiens qui ont été conduits pour analyser les développements qui ont eu lieu pour construire un dossier patient électronique national et ses défis aux Pays-Bas. Compte tenu de l'interdépendance entre des problèmes de nature technique et non technique, une approche sociotechnique a été utilisée pour analyser les données et définir les défis) indiquaient que le développement d'un réseau national de communication entre les professionnels de santé était reconnu comme une stratégie essentielle dans de nombreux systèmes de santé. Cependant, la façon d'approcher une telle configuration, d'adopter les changements et de faire face aux défis reste encore un sujet sous-développé dans la littérature. Des changements organisationnels et culturels sont nécessaires avant la mise en œuvre des solutions techniques. Les défis organisationnels, financiers, politiques et ethico-légaux doivent être gérés de façon appropriée. Les auteurs préconisent d'adopter une double approche : centralisée et décentralisée. Des initiatives de communication locales doivent être supervisées et soutenues au niveau central et des incitations au niveau de l'intérêt de l'organisation doivent être créées pour encourager les acteurs de l'organisation à adopter les changements nécessaires.

3.6.2 Implémentation des technologies de l'information en santé

Ces leviers et freins méritent d'être complétés par ceux retrouvés dans la littérature sur l'implémentation des technologies de l'information en santé type EHR et les fonctionnalités liées à ces EHR, HIE étant une des fonctionnalités des EHR.

La revue systématique récente de Cresswell et Sheikh (23) sur l'implémentation et l'adoption des applications de la e-santé (recherche des revues systématiques entre 1997 et 2010 ; 11 sur 121 SR répondaient aux critères d'inclusion relatifs aux questions organisationnelles autour de l'implémentation des technologies de l'information en santé et 2 SR étaient centrés plus généralement sur les questions d'innovation dans les structures de soins) a montré que globalement, les preuves issues de ces revue systématiques attirent l'attention sur l'importance d'un certain nombre de facteurs techniques, sociaux et organisationnels interdépendants qui peuvent aider à décrire et à expliquer les causes potentielles de succès et d'échec (ou leur perception).

Ces facteurs comprennent les aspects suivants (23) :

- Caractéristiques techniques

Les utilisateurs ne sont pas opposés à la technologie en tant que telle mais elle doit :

- être utile et apporter des avantages par rapport à l'existant (plus rapide par exemple) ;
- démontrer des bénéfices rapidement, être facile d'utilisation, être interopérable avec les technologies existantes de l'organisation et s'adapter aux processus organisationnels existants ;
- avoir le potentiel de s'adapter aux besoins et aux contextes d'utilisation des individus/organisations qui sont évolutifs.

- Aspects sociaux

- connaissance des technologies de l'information et compétences générales des utilisateurs ;
 - comportements personnels et des pairs envers l'innovation ;
 - considérations financières ;
 - implication des utilisateurs dès la conception et le design et participation à une phase de test d'un prototype ;
 - soutien des rôles et du travail interprofessionnel par la technologie ;
- En revanche, les technologies qui affaiblissent le statut social ressenti ou l'autonomie professionnelle sont susceptibles de soulever une résistance de la part des utilisateurs.

- Facteurs organisationnels

- besoin d'un leadership professionnel local ;
- l'implémentation initiale peut perturber le fonctionnement de l'organisation et la manière de travailler individuellement alors que l'équipe essaie de donner un sens au nouveau *workflow*, ce qui implique de réduire la charge de travail individuelle lors de l'implémentation ;
- une gestion et un leadership organisationnel fort sont nécessaires ;
- prendre en compte des considérations d'interopérabilité et adopter une approche de mise en œuvre appropriée à la technologie et à l'organisation en question (par exemple, une mise en place lente et progressive ou un « big bang » unique) ;
- tout au long de ce processus, la direction doit aussi envisager la gestion d'un éventuel échec de la technologie.

Ces trois facteurs sont interdépendants ; un certain degré d'alignement entre eux est primordial, une telle convergence étant plus facile à atteindre dans le cadre d'un développement incrémental de systèmes « maison » qui ont été développés par les équipes/organisations utilisatrices relativement petites plutôt que dans des projets plus ambitieux parachutés dans des organisations complexes (23).

On notera que les auteurs soulignent qu'en général, de nombreuses preuves disponibles concernant les questions organisationnelles en termes d'innovations dans les technologies de l'information en santé sont des témoignages isolés et rétrospectifs provenant d'expériences organisationnelles uniques de mise en œuvre d'une application spécifique. Ceux-ci tendent à être des comptes rendus descriptifs, sans beaucoup d'attention aux considérations théoriques pertinentes, qui rendent la généralisation de telles expériences difficile (23).

La revue systématique de Mair et al. (31) (recherche entre 1995 et 2009 des revues systématiques, revues narratives, métasynthèses ou méta-ethnographies qualitatives d'implémentation de la e-santé ; sur 233 *full texts* 37 revues systématiques (RS) [dont 17 publiées après 2007] répondaient aux critères d'inclusion mais la qualité méthodologique de ces études était faible) a cherché à identifier les éléments entravant et ceux soutenant l'implémentation de la e-santé, d'une part, et les lacunes majeures dans la recherche sur le sujet, d'autre part.

L'utilisation du cadre conceptuel relatif à la théorie des processus de normalisation (avec quatre domaines : cohérence, participation cognitive, action collective, gestion réflexive) a montré, dans les études analysées, le peu d'attention porté :

- au travail visant à justifier les systèmes d'e-santé, en spécifiant leurs objectifs et leurs avantages, en établissant leur valeur pour les utilisateurs et en planifiant leur implémentation ;

- aux facteurs soutenant ou bien entravant l'engagement et la participation ;
- aux effets sur les rôles et les responsabilités ;
- à la gestion des risques ;
- aux moyens par lesquels les processus d'implémentation pourraient être reconfigurés par les connaissances des utilisateurs.

Les auteurs concluent que les publications se sont concentrées sur les problèmes organisationnels, négligeant le cadre social plus large qui doit être pris en compte lors de l'introduction de nouvelles technologies.

► Conclusion sur les facteurs de succès de l'implémentation de HIE

Au total, il apparaît que l'implémentation d'un HIE ne peut se faire de façon isolée et doit être :

- envisagée dans le cadre de changements des modes d'organisation des professionnels de santé et culturels ;
- modelée aux besoins de l'organisation et non comme une solution basée sur un modèle unique pour tous ;
- portée par toutes les parties prenantes et intégrée à un cadre de confiance quant à l'utilisation et à l'intégrité des données.

3.6.3 Freins à la mise en œuvre des HIE

Fontaine *et al.* (3) (cf. ci-dessus) ont mis en évidence dans leur revue systématique les barrières suivantes :

- les coûts pour les professionnels de santé (implémentation des EHR et coûts pour établir et maintenir le lien entre EHR et HIE) ;
- les questions relatives à la sécurité et à la vie privée ;
- la fiabilité (préoccupation des professionnels quant à être tenu responsables d'informations de sources/laboratoires extérieurs) ;
- le leadership, plan stratégique et compétition (manque de plan stratégique pour les technologies de l'information en santé, incitations mal alignées [qui paye et qui bénéficie], réticence des professionnels à abandonner le contrôle des informations de leurs patients aux systèmes concurrents) ;
- les barrières techniques (manque d'interopérabilité entre les EHR, manque de formation sur SI).

Edwards *et al.* ont réalisé une revue de la littérature publiée en 2010 (22) (recherche entre 1990 et 2009, 25/492 articles portaient sur l'interopérabilité, HIE, le partage de l'information et les barrières à l'interopérabilité) sur les barrières à l'échange d'informations par voie électronique entre les institutions. Cette revue a montré que les principales barrières à l'interopérabilité des technologies de l'information en santé étaient le besoin de standards, les craintes quant à la sécurité des données et à la protection de la vie privée, les pertes économiques dans un environnement compétitif, et les systèmes fédérés et complexes (qui nécessitent des interfaces coûteuses).

Les auteurs du rapport publié par le *National eHealth Collaborative (NeHC)* (18) (cf. ci-dessus) mettent en avant les barrières au développement et au maintien suivantes :

- les politiques et procédures complexes conçues pour respecter les exigences de vie privée (consentement du patient) ont tendance à empêcher les efforts d'un HIE de réaliser la masse critique de dossiers patients nécessaires pour accélérer l'adoption ;
- le fossé dans les standards d'interopérabilité et le manque d'adhésion rigoureuse aux standards existants ont des impacts sur les ressources des HIE.

3.7 Usage et population

3.7.1 Services des urgences

Plusieurs études portaient sur HIE et services des urgences : "*Health information exchange*"[Title/Abstract] AND *emergency*[Title/Abstract] donne 39 abstracts dont une seule revue publiés entre 2005 et 2013.

Sur les 39 références, six études précisent le nombre de passages aux urgences et le nombre de fois où HIE a été utilisé.

Bailey et al. (32) ont analysé tous les passages répétés aux urgences pour mal de dos avec une imagerie diagnostique antérieure dans un des services d'urgences de la métropole de Memphis (Tennessee) entre août 2007 et juillet 2009. Les résultats ont montré que HIE a été utilisé pour 12,5 % de la population étudiée ; 24 % (179/800) des patients ont eu une imagerie répétée ; l'utilisation de HIE était associée à une réduction du nombre d'imageries répétées (OR 0,36 ; IC à 95 % 0,18 à 0,71).

Dans une deuxième étude, Bailey et al. (33) ont analysé tous les passages répétés (N = 2 102) aux services des urgences pour tous les 1 252 adultes avec maux de tête se présentant deux fois ou plus dans un des services d'urgences de la métropole de Memphis (Tennessee) entre août 2007 et juillet 2009. Les résultats ont montré que HIE a été utilisé pour 21,8 % des passages aux urgences pour maux de tête ; 69,8 % des patients ont eu une imagerie ; l'utilisation de HIE était associée à une réduction du nombre de neuro-imageries diagnostiques (OR 0,38, IC 0,29-0,50) et une augmentation de l'adhésion aux *guidelines evidence based* (OR 1,33, IC 1,02-1,73).

Vest et al. (34), à partir des données d'un HIE opérationnel au Texas, ont examiné les facteurs associés à l'usage courant du système. L'échantillon de l'étude comprenait tous les passages aux urgences des enfants de moins de 18 ans entre janvier 2006 et juin 2009 soit 179 445 passages dans 11 services d'urgences. Les utilisateurs ont accédé au système HIE pour 8,7 % des passages (15 586/179 445 passages). L'augmentation du nombre de comorbidités du patient était associée à un *odds ratio* 5 % plus élevé pour l'usage de base (visionner un seul écran contenant les résumés des consultations récentes) et 15 % plus élevé pour un « *novel usage* » (visionner, en plus de l'usage de base, des vues d'écran supplémentaires comme les médicaments, un résumé démographique ou un détail d'une consultation antérieure).

L'*odds ratio* de l'usage de base du système HIE était plus faible en cas de contrainte de temps et pour les patients qui n'étaient pas venus sur ce site d'urgences dans les 12 mois précédents.

Johnson et al. (35) ont publié en 2011 une étude explorant les caractéristiques de l'utilisation et des utilisateurs d'un HIE régional qui fonctionne dans le Tennessee.

Les auteurs ont utilisé une méthode d'analyse mixte avec des audits transversaux, des interviews semi-structurées et une observation directe sur un échantillon de 12 services d'urgences et deux centres de santé (*ambulatory safety net clinic*) répartis sur 9 sites utilisant ce HIE régional.

Le système combinait des données de patients issues de sources différentes sur une vue d'écran. L'échange fournissait une vue unifiée d'informations démographiques, des comptes rendus de radiologie, des résultats de biologie, des résultats de procédure, des résumés de sortie, des résumés de consultation et des listes de médicaments basées sur des données d'historique de médicaments fournies par le réseau de communication d'e-prescription national.

Les résultats ont montré que les utilisateurs accédaient au HIE pour 6,8 % en moyenne de toutes les consultations aux urgences ou aux centres de santé. Sur les données du dernier mois de l'étude, des taux d'accès au HIE variaient entre les sites, allant de moins 1 % à 16 %. L'accès au HIE a atteint en moyenne 14,6 % pour les visites répétées aux services d'urgences (définies comme une deuxième visite dans les 30 jours) et 18,7 % pour les visites répétées aux centres de santé ($p < 0,001$).

Le taux d'accès au HIE était plus élevé pour les sites desservant des populations défavorisées.

Les taux d'accès différaient significativement entre les sites d'urgences et les sites des centres de santé (6,9 % vs 5,8 % ; $p < 0,001$). L'accès au HIE était plus élevé pour les visites répétées dans les 30 jours. L'accès à HIE était significativement plus élevé pour les patients avec des niveaux élevés de comorbidités (28 % d'accès en cas de 1 ou plus comorbidités vs 24 % en l'absence de comorbidités ; score Charlson moyen de 0,47 vs 0,375 ; $p < 0,001$). Les sites pour lesquels les infirmières ou les assistants n'avaient pas accès au HIE avaient des niveaux d'accès très bas alors que les sites pour lesquels les infirmiers, les assistants et les médecins avaient accès au HIE avaient les niveaux les plus élevés d'accès.

L'accès au HIE était le plus faible pour les consultations pour lesquelles il y avait peu de chances qu'il y ait des données dans HIE, le plus élevé pour les consultations pour lesquelles il y avait des données venant d'un autre site.

Le modèle d'utilisation le plus commun impliquait de commencer par l'écran de Vue d'ensemble.

Les comptes rendus de sortie d'hospitalisation et les résultats spécifiques des sites étaient les données dans HIE le plus souvent utilisées. Les professionnels ont indiqué de façon cohérente que, grâce à l'accès aux données du patient via HIE, ils trouvaient des compléments de l'histoire du patient, évitaient de répéter les examens, comparaient de nouveaux résultats aux résultats trouvés et évitaient des hospitalisations.

Suite à cette analyse les auteurs recommandent cinq stratégies pour développer une utilisation significative de HIE :

- adapter le HIE aux objectifs de santé de la région où est implanté le HIE ;
- concevoir le système HIE pour qu'il s'intègre dans le *workflow* et si possible qu'il serve de point d'entrée à toutes les données cliniques. Des technologies avec des messages simples, un partage contextuel entre les sites, des vues résumées de l'information pourraient être des approches très importantes pour améliorer l'usage dans des sites animés types services des urgences ;
- autoriser l'accès au HIE en fonction des rôles que les professionnels ont culturellement dans le processus de recherche d'informations ;
- former les utilisateurs ;
- proposer une formation continue et des retours d'information sur l'utilisation locale.

En complément de cette étude, Frisse et al. (36) ont étudié tous les passages aux urgences sur une période de 13 mois pour lesquels HIE était accessible dans les services d'urgences de Memphis dans le Tennessee. HIE a été utilisé dans approximativement 6,8 % des passages aux urgences des 12 services d'urgences étudiés.

Les auteurs ont apparié les passages avec consultation de HIE avec des passages sans consultation de HIE. Ils ont observé que dans 11 services d'urgences ayant directement accès aux données du système HIE par un navigateur Internet sécurisé, l'accès aux données du système a été associé à une diminution des admissions hospitalières (OR ajusté = 0,27 ; $p < 0,001$). Dans le 12^e service d'urgences s'appuyant plus sur des résumés imprimés, l'accès au HIE a été associé à une diminution des admissions hospitalières (OR = 0,48 ; $p < 0,001$) et des diminutions statistiquement significatives de l'utilisation des scanners de la tête et du corps et des examens de laboratoire.

L'étude de Vest et al. en 2011 sur HIE et services d'urgences (37) a analysé l'utilisation du système HIE, d'une part, et l'utilisation des informations fournies par le système (l'usage), d'autre part.

Le but de cette étude était de déterminer les facteurs associés à différents types d'usage des HIE. Les auteurs ont effectué une analyse croisée des données cliniques issues des passages des patients de 18 à 64 ans dans 10 services d'urgences entre 2006 et 2009 disposant d'un accès à un système de partage de données (HIE) leur permettant d'accéder au dossier patient contenant les diagnostics, procédures et traitements mis à jour automatiquement, dans le Texas central.

L'usage du système a été mesuré selon trois niveaux : pas d'usage, usage basique (résumé des consultations récentes), nouvel usage (les informations relatives aux contacts du patient, résumé des médicaments ou plus de détails sur les consultations).

Cinq hypothèses ont été faites et testées.

- L'usage de HIE serait plus probable :
 - pour les patients non familiers de la structure ;
 - pour les patients pluripathologiques chroniques ;
 - pour les patients avec des passages fréquents dans l'année précédente, hospitalisés dans l'année précédente ou avec des consultations fréquentes en soins primaires l'année passée.
- L'usage de HIE serait moins probable pour les passages :
 - en cas de fortes contraintes de temps dans la structure ;
 - pour les passages liés à des traumatismes.

Les résultats ont montré que le système HIE avait été utilisé pour 2,3 % des passages (6 142 sur 271 305) et ce avec un usage basique dans 41 % de ces cas.

Les résultats ont montré que le manque de temps était une barrière à l'usage de HIE.

Pour les patients complexes, davantage d'informations étaient recherchées d'emblée dans le système (*novel usage*). Contrairement aux attentes, l'usage était moins fréquent pour les patients non familiers de la structure. Pour les auteurs, cette relation inattendue suggère une raison très pratique pour laquelle HIE, au moins dans les services d'accueil des urgences (SAU), est en réalité utilisé. Dans les SAU, le caractère familier du patient est indésirable, parce que cela signifie que la prise en charge habituelle de ce patient est insuffisante. Pour le patient familier d'un SAU, HIE pourrait fournir aux cliniciens et aux organisations les informations nécessaires pour orienter et maintenir ces patients en dehors du SAU. L'absence d'une association entre le recours à d'autres SAU et l'utilisation de HIE renforce cette interprétation. Le caractère familier du patient avec une structure d'urgences est plus important que la fréquence des visites d'un patient dans les services d'urgences.

Enfin, concernant l'utilisation de HIE dans le cadre des urgences, on citera le modèle écossais et son *Emergency care record* mis à jour automatiquement. Pour améliorer la sécurité des patients pris en charge par les services d'urgences ou de gardes, les Écossais ont développé l'*Emergency care record* (ECR) qui ne contient que les médicaments, les allergies et les effets indésirables ainsi que les données administratives du patient. L'ECR est disponible dans une base de données nationale accessible, pour lecture seulement, par : le centre d'appel H24 du NHS, les services de prise en charge des patients en dehors des heures d'ouverture, les services d'urgences, les services d'ambulance et les unités d'aiguë. Pour s'assurer de la mise à jour de ces données, celles-ci sont copiées automatiquement 2 fois/jour tous les jours dans les logiciels métiers des médecins généralistes. Il couvre la population écossaise (5 millions d'habitants).

Parmi les conditions de réussite de ce projet en termes de déploiement, on notera que l'Écosse est un petit pays avec seulement 4 logiciels métiers chez les médecins généralistes et une interopérabilité bien développée entre ces logiciels et le système ECR. De plus, les médecins généralistes n'ont pas besoin de créer de données spécifiquement pour alimenter l'ECR, celles-ci existant déjà dans leur logiciel. Il n'y a donc pas de conduite de changement à mettre en place auprès des MG pour qu'ils renseignent les données minimales de l'ECR.

De plus ce système a été mis en place juste après la réorganisation des soins primaires en 2004 avec une orientation vers le paiement à la performance et la réorganisation des gardes des MG. Les MG n'assuraient plus les gardes de leur patients qui, la nuit, les WE et les jours fériés faisaient désormais appel à une plate-forme NHS24 qui orientait les patients vers des services de garde dédiés (*out of hours services*). Au début le NHS24 et les services de garde n'avaient aucune information sur les patients. C'est dans ce cadre que l'ECR a été mis en place.

En termes de calendrier le projet a débuté en 2002, les premières expérimentations (deux sites pilotes) ont été lancées en 2004 puis il a été déployé progressivement. En 2008, 98 % des MG l'utilisaient et 99 % de la population était couverte (38).

4. Analyse de la littérature sur les *personal health records* (PHR)

4.1 Méthode de recherche

Pour les PHR, une recherche avec ("*personal health record*"[title/Abstract] OR "*personal health records*"[title/Abstract]) depuis 5 ans donne 315 références.

L'équation précédente AND ("*Meta-Analysis as Topic*"[Mesh] OR "*Meta-Analysis*" [Publication Type] OR "*Review Literature as Topic*"[Mesh] OR "*Meta Analysis*" [Title/Abstract] OR "*systematic Review*" [Title/Abstract] OR "*Literature review*" [Title/Abstract] OR "*Quantitative Review*" [Title/Abstract]) donne 6 références.

Quinze abstracts ont été retenus sur les critères suivants : PHR issus au moins en partie des EHR, publications traitant de l'impact sur les résultats de soins ou bien les facteurs de succès ou les freins à utilisation par les patients. Au total, 11 *full texts* ont été analysés.

Dans l'analyse ci-après, outre une étude faisant le bilan des types de PHR, ne sont retenues que cinq revues systématiques (RS) répondant aux critères d'inclusion ainsi que le bilan de Greenhalgh après 3 ans de mise en place de *HealthSpace* (dossier médical personnel anglais assez semblable au DMP).

4.2 Contexte des PHR

Pour donner un aperçu de ce que recouvre la notion de PHR, on s'appuiera sur l'étude de la *Medical Library Association/National Library of Medicine Joint Electronic Personal Health Record Task Force* publiée en juillet 2010 (39).

Les auteurs ont recherché les PHR existants répondant à la définition suivante : une application privée, sécurisée, à travers laquelle un individu peut accéder, gérer et partager ses informations de santé. Un PHR peut inclure des données entrées par l'utilisateur et/ou des données issues d'autres sources comme les pharmacies, les laboratoires et les EHR des professionnels de santé. Les sponsors des PHR sont les vendeurs, les organisations de soins, les compagnies d'assurances ou les employeurs.

Au total, les auteurs de ce travail ont identifié 117 PHR différents parmi lesquels 91 répondaient à la définition ci-dessus et étaient en cours d'utilisation : 54 % comportaient les seules données entrées par l'utilisateur, 26 % étaient issus des EHR et 11 % étaient mixtes (pour 9 % pas de précisions).

Les caractéristiques variaient : possibilité ou non de renouveler son ordonnance, messagerie sécurisée ou non entre les professionnels de santé et le patient. Certains PHR permettaient au patient de voir une partie de leur EHR. Alors qu'un certain nombre de PHR offraient une histoire globale de la maladie pour simplifier les échanges d'informations par voie électronique, d'autres étaient focalisés sur un aspect particulier de la santé (douleur chronique, fin de vie) ou sur une population spécifique (enfants, travailleurs émigrés).

Globalement, la moitié des PHR (49 %) contenaient des informations de santé pour les utilisateurs issues de *MedlinePlus*, *Healthwise*, de sociétés savantes ou développées par les éditeurs.

Un certain nombre de PHR utilisaient un ou plusieurs standards. D'autres ont indiqué qu'ils étaient en cours de développement de standard. Les standards pouvaient être liés à la structure (CCD, CCR, CDA, DICOM, GEHR, HL7) ou à la nomenclature du dossier (CIM9, CIM10, SNOMED, UMLS).

La plupart des PHR opéraient *via* une plate-forme Web dont moins de la moitié (43 %) était accessible par un mobile.

4.3 Impact des PHR et conditions d'utilisation par les patients

En novembre 2012, Koch et Vimarlund, (11) auteurs suédois, ont utilisé une *scoping method* (permettant un processus de recherche itératif) pour résumer les publications à l'intersection entre l'informatique personnelle de santé et l'informatique clinique, publiées depuis 2010 (sur 500 publications, 145 ont été analysées et 50 utilisées dans la partie résultats de cette revue).

Cette revue a classé les publications analysées en deux domaines :

- le partage de l'information et la collaboration *via* les PHR, les portails et les réseaux sociaux
 - avec des résultats présentés en termes d'attentes et de comportements des patients, d'expériences d'utilisation réelle, de changements pour les médecins, des barrières à l'adoption et des infrastructures proposées ;
- l'intégration des systèmes de santé personnels (*body area network* et telesanté) avec les systèmes d'information cliniques
 - avec les résultats présentés en termes d'architecture technique et d'interopérabilité, d'une part, et des conséquences en termes de sécurité et de protection de la vie privée, d'autre part.

Pour le premier domaine, partage de l'information et collaboration *via* les PHR, les portails et les réseaux sociaux, les auteurs ont relevé dans les différentes études analysées les points suivants :

- concernant les attentes et les comportements des patients : ces derniers sont intéressés par des messageries sécurisées, des e-visites avec leur médecin, des RDV pris en ligne et des *reminders*, l'accès en ligne à leurs résultats de laboratoire et d'imagerie, leurs vaccinations. Ils souhaitent aussi des informations administratives sur les médecins et les hôpitaux. La protection et la sécurité des données sont des craintes des patients. Ils souhaitent un échange de données par voie électronique entre les professionnels de santé. Enfin, ils souhaitent une information lisible pour eux, c'est-à-dire qu'ils comprennent ;
- concernant les expériences d'utilisation réelle : les études focalisées sur l'utilisation des portails et des réseaux sociaux pour délivrer des services virtuels rapportent souvent des niveaux de satisfaction élevés ;
- concernant les changements pour les médecins : les auteurs indiquent que même si les PHR doivent être centrés sur les patients, ils sont encore souvent gérés dans la perspective du professionnel de santé, d'où un fort potentiel d'amélioration. Les auteurs ajoutent, cependant, qu'aux Pays-Bas le changement vers des soins centrés sur le patient a résulté en de réels changements dans le système d'offre de soins. Le concept de financement pour les maladies chroniques est fondé sur des standards cliniques et des aides au travail collaboratif aussi bien qu'à l'implication active du patient et de ses aidants. De là, les incitations dans le système de soins sont censées évoluer progressivement d'une orientation sur le prix pour être basées sur la performance de la qualité ;
- concernant les barrières à l'adoption : les auteurs soulignent que malgré la disponibilité accrue des PHR et l'intérêt documenté des consommateurs, l'adoption réelle des PHR n'est pas si élevée. Les explications de cette faible adoption sont l'acceptation de la technologie, les différentes architectures des EHR, le manque de standard d'interopérabilité et/ou la résistance des professionnels de santé mais la première cause repose peut-être avant tout sur des questions d'éthique et de sécurité.

Les auteurs soulignent que, globalement, les résultats montrent un certain nombre de fossés entre les besoins d'information des patients et les informations que les structures de soins apportent à elles-mêmes ainsi que le manque d'un cadre de confiance technique, éthique et de régulation en regard du partage de l'information.

Les auteurs concluent que malgré des développements récents dans les domaines de l'informatique de santé personnelle et de l'informatique clinique les deux domaines ont des besoins divergents. Tant pour soutenir les processus du travail clinique que pour autoriser les patients à effectivement se prendre en main, un certain nombre de questions restent non résolues. Des

questions ouvertes incluent la vie privée et la confidentialité, dont le partage éprouvé d'informations de santé et la construction d'environnements collaboratifs entre les patients, leurs familles et les professionnels de santé. Il y a d'autres défis à relever autour de la santé et de la capacité à utiliser les technologies de l'information ainsi que pour surmonter les barrières structurelles et organisationnelles. Les cadres pour évaluer les applications de l'informatique de santé personnelle et les technologies de la santé largement répandues sont nécessaires pour créer une base fondée sur les preuves.

La revue systématique de Goldzweig et al. (4) visait à évaluer la littérature sur les messageries sécurisées et les applications électroniques qui donnent accès aux patients à leur dossier médical, et notamment à rechercher les preuves que ces systèmes améliorent les résultats de soins, la satisfaction des patients, l'utilisation et l'efficacité du système de soins et l'adhésion. En outre, cette revue a analysé les études qui évaluaient les comportements, en particulier pour les patients qui avaient accès en ligne à leurs propres informations médicales, et les caractéristiques des patients utilisateurs d'un dossier médical personnel.

Les deux questions posées étaient :

- Quelle est l'association entre une messagerie sécurisée et les résultats de soins, la satisfaction des patients, l'adhésion, l'efficacité ou l'utilisation ou les e-mails automatisés ?
- Quelle est l'association entre l'accès des patients à leur dossier médical personnel et les résultats de santé, la satisfaction des patients, l'adhésion, l'efficacité ou l'utilisation des services de soins, et les comportements ?

Les auteurs ont recherché les publications en langue anglaise entre le 01/01/1999 et le 12/03/2010 portant sur *electronic health record, patient, messaging, and computerized reminder* : sur 4 671 références au total, 131 publications correspondaient à l'accès des patients à un dossier médical dont seulement 31 répondaient aux critères d'inclusion (études descriptives quantitative ou testant une hypothèse) et 4 à des études descriptives qualitatives sur les barrières/facteurs de succès.

Nous retiendrons dans cette présentation les résultats des études relatives à l'accès à un dossier médical personnel dont les données sont issues des dossiers des professionnels de santé. Presque tous les systèmes analysés dans ces études comportaient au moins les quatre fonctionnalités suivantes : messagerie sécurisée, accès aux résultats de laboratoire, synthèse de consultation, éducation/*disease management*. Les effets de ces fonctionnalités ne peuvent donc pas être analysés indépendamment les uns des autres.

- Les preuves passées en revue quant à l'accès des patients à leur propre dossier médical issu du logiciel métier des professionnels de santé amènent les auteurs de cette revue à conclure que :
 - les preuves sont faibles (*low strength*) quant à l'amélioration des résultats de santé pour des maladies chroniques comme le diabète, l'hypertension ou l'insuffisance cardiaque du fait de l'accès des patients à leur propre dossier médical (grade = bas⁴) ;
 - les preuves sont faibles (*low strength*) quant à l'amélioration des décisions médicamenteuses lors d'une visite ultérieure pour des patients diabétiques du fait de l'accès des patient à leur propre dossier médical combiné avec la capacité de soumettre un plan de soins électronique (grade = bas²) ;
 - les preuves sont insuffisantes pour atteindre des conclusions quant à l'effet potentiel de l'accès des patients à leur propre dossier médical sur l'efficacité (recours aux services de soins : consultations, urgences, hospitalisations, etc.) (grade = insuffisant²) ;

⁴ Grade des preuves :

Modéré = d'autres travaux sont susceptibles d'avoir un impact important sur l'effet estimé (*our confidence in the estimate of effect*) et peuvent changer l'estimation.

Bas = d'autres travaux auront très probablement un impact important sur l'effet estimé (*our confidence in the estimate of effect*) et sont susceptibles de changer l'estimation.

Insuffisant = toute estimation de l'effet est très incertaine.

- les preuves sont faibles quant à ce que la possibilité pour les patients d'accéder à leur propre dossier médical influence l'utilisation (grade = bas²) ;
- les preuves sont insuffisantes pour atteindre des conclusions quant à l'effet potentiel de l'accès des patients à leur propre dossier médical sur leurs comportements ;
- il y a des preuves modérées (*moderate strength*) sur une moindre utilisation des portails patients parmi certains groupes raciaux ou ethniques, en particulier chez les Afro-Américains (grade = modéré) ;
- il y a des preuves modérées (*moderate strength*) sur une moindre utilisation des portails patients chez les personnes avec une *health literacy* ou un niveau d'éducation plus bas (grade = modéré).

Selon les auteurs, la première limite de cette revue systématique est la quantité et la qualité des études originales.

Les preuves étaient clairsemées pour presque tous les résultats évalués et les études étaient méthodologiquement faibles, dont la conception même des études, avec des risques de biais importants (études avant/après), des taux de réponses faibles ou des taux de suivi faibles pour les enquêtes et études de cohorte et peu d'explications du processus d'implémentation des fonctionnalités des technologies de l'information, ce qui a deux conséquences : c'est un défi de faire la distinction entre ce qui relève de l'échec de l'intervention et ce qui relève de l'échec de la mise en œuvre dans des études ne rapportant aucun effet ; et pour les études qui rapportent vraiment des effets avantageux, il est peu clair pour les acteurs et les décideurs d'autres institutions sur la façon de reproduire le succès. Les susdites limitations sont communes à presque toutes les revues systématiques sur les technologies de l'information en santé.

Une autre limite de cette revue est que les fonctionnalités étudiées, messagerie sécurisée et accès des patients à leur dossier médical, faisaient souvent partie d'un paquet d'interventions, rendant difficile l'attribution de n'importe quel effet avantageux à n'importe quelle fonctionnalité. En pratique, déterminer l'effet indépendant de fonctionnalités individuelles n'est ni nécessaire ni même significatif, puisque beaucoup de « champions » considèrent ces deux fonctionnalités (plus d'autres) comme interdépendantes.

Beaucoup de « champions » considèrent le paquet de fonctionnalités – messagerie sécurisée, accès des patients au renouvellement de l'ordonnance et aux rendez-vous et l'accès en ligne à des outils de gestion de la maladie – comme les éléments principaux d'un dossier médical personnel lié au logiciel métier des professionnels.

De plus, il peut y avoir « un effet plafond », c'est-à-dire que les patients ayant une plus grande implication dans leur santé avec les professionnels et en termes de self-management sont davantage susceptibles d'adopter plus tôt les nouvelles technologies, rendant plus difficile de démontrer une forte amélioration.

Dans la discussion, les auteurs insistent sur le fait qu'évaluer les composantes individuelles des portails n'est pas pertinent dès lors que la plupart des fonctionnalités ne sont pas conçues comme des caractéristiques indépendantes mais comme faisant partie d'un package global qui vise à faciliter l'échange d'informations avec les patients aussi bien que la communication entre les patients et les professionnels de santé et les organisations de soins.

Cette revue a identifié quelques éléments principaux systématiquement décrits dans la plupart des évaluations publiées qui constituent le portail de base du patient : la messagerie sécurisée, l'accès aux résultats, l'accès aux synthèses des consultations et des outils de gestion de maladie ou des matériaux d'éducation.

L'évaluation de l'impact de ces portails est encore plus compliquée quand on considère qu'ils sont aussi conçus pour s'aligner sur un système de gestion des patients plus large qui inclut le *case management*, les soins à distance et les soins sans face-à-face. Attribuer les résultats à n'importe lequel des composants devient de plus en plus difficile lorsque ces couches sont ajoutées les unes aux autres ; pourtant il apparaît que l'utilisation de portails patients dans le cadre d'un effort plus large d'améliorer les soins, particulièrement lorsque celui-ci est associé au *case management*, peut être bénéfique.

Les auteurs soulignent aussi que ces portails patients sont aussi créés dans le cadre d'un mouvement qui vise à rendre les patients plus participatifs dans leurs soins, par opposition à des

récepteurs passifs d'informations. Les premiers systèmes pour le consommateur ont fourni des matériaux d'éducation aux patients. Les portails patients robustes offrent la capacité aux patients de conduire et de gérer leurs soins. Pourtant, cette revue a identifié quelques barrières clés potentielles pour l'atteinte d'un accès plus uniforme à ces systèmes. Une mise en œuvre réussie et étendue exigera de faire attention à ces disparités dans l'utilisation aussi bien qu'aux approches adaptées pour engager certaines populations qui ne sont pas prêtes à utiliser un dossier médical personnel.

La revue de la littérature de Archer *et al.* (10) (recherche entre 1985 et mars 2010 ; 130 sur 2 836 publications répondaient aux critères d'inclusion) visait à décrire la conception, les fonctionnalités, la mise en œuvre, les applications, les résultats et les avantages perçus et réels des PHR, avec un focus sur l'expérience aux États-Unis et au Canada.

Cette revue indique que de nombreux systèmes de PHR sont orientés vers les médecins et n'incluent pas de fonctionnalités orientées vers le patient. En effet, de nombreux PHR sont issus des dossiers informatisés des médecins qui sont naturellement destinés à fournir les fonctionnalités et les informations dont ils ont besoin, et leur utilisation pour les patients ne répond pas forcément aux besoins de ces derniers.

Certaines études ont inclus des considérations sur des supports orientés vers les patients comme la capacité à joindre des communautés d'intérêts, des informations générales issues de sites Internet de haute qualité, des informations des professionnels de santé et de sites Internet sur des programmes sur le style de vie, le management du poids, des supports de programme de self-management dans le cadre de maladie chronique. Mais de nombreux PHR ne le font pas. Les auteurs soulignent que jusqu'à ce que de tels supports intégrés soient disponibles pour les patients, les PHR ne sont pas susceptibles de démontrer le plein potentiel intangible ou non d'amélioration des résultats cliniques.

Selon les auteurs, les personnes les plus susceptibles d'adopter un PHR sont les patients avec des pathologies chroniques graves, les personnes avec des incapacités, les parents avec des enfants en bas âge, les personnes qui ont le plus d'intérêt à avoir un style de vie sain, les personnes âgées ou leurs aidants.

Les auteurs concluent qu'il y a peu de preuves solides issues des études randomisées contrôlées ou d'autres études sur l'efficacité prouvée de l'amélioration des résultats cliniques *via* les PHR.

La revue systématique de Tenforde *et al.* (40) (recherche entre janvier 2000 et septembre 2010 des publications sur PHR et termes similaires ; sur 1 417 articles, 21 répondaient aux critères d'inclusion) visait à analyser les preuves sur la valeur de l'utilisation des PHR liés aux logiciels des professionnels de santé (EHR) dans la gestion des maladies chroniques. Sur les 21 publications retenues, 10 abordaient l'adoption et le comportement vis-à-vis des PHR, six décrivaient des programmes de PHR centrés sur la gestion de maladie chronique, trois traitaient des résultats cliniques directs et deux n'entraient dans aucune des susdites catégories. Les trois publications avec des résultats cliniques étaient des études randomisées contrôlées sur le diabète de type 2 ; elles ont montré des améliorations variables sur le processus et les résultats de soins. De plus, les auteurs soulignent que les patients du groupe PHR recevaient d'autres interventions que le seul accès au PHR et qu'il est donc difficile de déterminer l'impact de l'accès au PHR en tant que tel.

On retiendra enfin le bilan de Greenhalgh *et al.* après 3 années de mise en place de *HealthSpace* publié en 2010 (12).

Greenhalgh *et al.* ont décrit le *HealthSpace*, un PHR accessible *via* Internet, introduit par le NHS en 2007 et inspiré du modèle Kaiser. C'est une technologie évolutive avec différentes fonctionnalités mises en place progressivement ; d'autres changements sont planifiés. L'utilisation de base du *HealthSpace* permet aux personnes de renseigner leur pression artérielle et de rentrer leurs rendez-vous médicaux dans un agenda. Avec les fonctions avancées de *HealthSpace*, les personnes peuvent, *via* un accès sécurisé, avoir accès à leur volet de synthèse médicale

(*summary care record*), réserver des rendez-vous en consultation externe et échanger par courrier électronique des messages avec leur clinicien par un lien sécurisé appelé le Communicateur.

Le bilan entre 2007 et octobre 2010 montre que 172 950 personnes ont ouvert un compte de base de *HealthSpace* ; 2 913 (0,13 % de ceux invités) ont ouvert un compte avec des fonctions avancées, à comparer aux 5 à 10 % de la population attendue. Globalement, les patients percevaient *HealthSpace* comme ni utile ni facile à utiliser et ses fonctionnalités s'alignaient peu avec leurs attentes et leurs pratiques de self-management. Ceux qui ont utilisé une messagerie de type e-mail étaient positifs sur ses bénéfices, mais l'enthousiasme au-delà de trois cliniciens utilisateurs précoces était faible et moins de 100 sur 30 000 patients ont exprimé leur intérêt.

Les espoirs des décideurs que le déploiement de *HealthSpace* conduirait à des patients responsabilisés, à des soins personnalisés, à des coûts plus faibles pour le NHS, à une meilleure qualité des données et à une amélioration de la connaissance (*literacy*) en santé n'ont pas été réalisés au cours de la période d'évaluation de 3 années.

Les auteurs concluent qu'à moins que les PHR s'alignent précisément sur les comportements des personnes, les pratiques de self-management, les besoins d'information identifiés et un package de soins plus large (incluant des routines organisationnelles et des structures incitatives pour les médecins), le risque que ces systèmes soient abandonnés ou non utilisés est substantiel. Conceptualiser de tels dossiers dynamiquement (comme les composants d'un réseau sociotechnique) plutôt que statiquement (comme les conteneurs de données) et employer des techniques de conception centrées sur l'utilisateur pourraient améliorer leurs chances d'adoption et d'utilisation.

NDLR : *HealthSpace* a été fermé le 14 décembre 2012 mais le *Summary care record* continue à être déployé au niveau des seuls professionnels de santé.

5. *Electronic health record* et set de données minimales

Pour que les EHR soutiennent les différents modèles de coordination des soins comme le *Chronic care model* (27) ou les PCMH (équivalent de nos maisons/pôles de santé) (41) plusieurs fonctionnalités ont été identifiées, toutes liées les unes aux autres. Ces fonctionnalités permettent de (41) :

- collecter des données essentielles, précises, de façon standardisée pour permettre leur analyse et leur partage ;
- intégrer les données de systèmes extérieurs (médicaments, hospitalisations, examens complémentaires et imagerie) (interopérabilité des données) ;
- soutenir la coordination des soins, notamment en élaborant des documents de synthèse à échanger et à partager avec les autres professionnels de santé ;
- faciliter la réconciliation médicamenteuse et réaliser une prescription sécurisée adaptée à chaque patient (logiciel d'aide à la prescription) ;
- analyser les besoins de la population prise en charge pour apporter les réponses les plus adaptées ;
- identifier les ressources communautaires (annuaire des ressources médico-sociales territoriales) ;
- collecter et stocker des données, mesurer et rapporter des indicateurs de pratique clinique ;
- recourir, en cours de consultation, à des systèmes d'aide à la décision (en s'appuyant sur les éléments de bonne pratique [EBM]) ;
- s'engager dans la stratification du risque (à partir des données démographiques et cliniques de la base de données) ;
- soutenir l'autosoin et développer l'accès et la communication avec les patients.

L'échange de données fait partie de ces fonctionnalités.

Ces différentes fonctionnalités ne peuvent être mises en œuvre que si les données cliniques sont renseignées de façon structurée et avec la même terminologie d'une consultation à l'autre et d'un professionnel à l'autre.

La structuration des données n'est pas aisée pour les professionnels et restrictive dans certains cas. Différentes publications sur HIE/EHR évoquent les sets de données minimales. Nous évoquerons ici trois publications centrées sur ce sujet.

L'étude qualitative de Salzberg et al. (25) a cherché à analyser les leçons que l'on peut tirer des politiques nationales au Canada et aux États-Unis sur la mise en place de l'infrastructure technique de l'information en santé, les données standardisées et l'interopérabilité. Les auteurs ont réalisé des interviews semi-structurées auprès de leaders d'opinion incluant des professionnels de santé, des responsables des services d'information et des éditeurs de logiciels, 29 au Canada et 31 aux États-Unis.

Les personnes interviewées ont identifié les composantes clés d'une politique réussie des technologies de l'information en santé :

- permettre une approche de gestion progressive et itérative tant pour la technologie que pour les données standardisées ;
- répondre aux questions relatives à l'utilisation significative et à l'investissement déjà fait avec des systèmes d'information de santé existants ;
- capitaliser sur la valeur des données pour les utiliser dans la mesure de la performance et de la qualité, la santé publique et la recherche.

Les auteurs concluent que cette étude a montré qu'un échange d'informations de santé réussi dépend des politiques qui mettent en place des objectifs clairs et décrivent les effets attendus de l'implémentation des technologies de l'information en santé sans être excessivement normatifs et définissent des cadres pour guider l'amélioration des politiques d'une façon continue et

systématique. Le succès de l'échange d'information en santé dépend aussi de la capacité à gérer une approche progressive et itérative de la technologie et des données standardisées, en commençant par de petits sets de données avec un impact élevé sur des soins spécifiques et ensuite en étendant progressivement vers des ensembles de données plus complets avec un accent accru sur les utilisations secondaires des données.

Le position paper de Rossi Mori et al. (19) traite du futur rôle des données cliniques recueillies en routine, de leur usage et de leur qualité pour soutenir le comportement optimal des différents acteurs autour du patient.

Les auteurs considèrent que le recueil en routine et le partage des données cliniques seront fortement affectés de plusieurs façons :

- le rôle des données dépend de leur usage prévu dans le processus de soins réel d'un citoyen donné ;
- dans ce processus de soins, l'attitude des acteurs concernant le recueil et le partage des données dépend du modèle d'organisation ;
- les accords entre les organisations et les structures pour introduire un modèle d'organisation dépendent des régulations juridiques et politiques.

Par conséquent, pour discuter du futur des données, on doit discuter des relations entre ces différentes couches. La gestion du changement lié à la e-santé, initialement centrée sur les standards et l'infrastructure, devrait dans le futur aussi englober les processus de soins collaboratifs et les nouveaux modèles d'organisation ainsi que le contexte culturel et réglementaire.

Les auteurs considèrent qu'essayer d'atteindre une couverture complète de la sémantique d'interopérabilité en formalisant précisément les éléments de données cliniques nécessaires pour toutes les situations cliniques potentielles est un travail sans fin et inutile ; des solutions réussies et effectives peuvent au contraire être obtenues de façon progressive pour un ensemble de contextes larges mais définis où la nature des données (avec les valeurs admises, les contraintes et les *crossrelations*) peut être attentivement définie.

Pour répondre à cet objectif, les auteurs suggèrent que le focus initial devrait porter sur les points d'attention les plus fréquents et les plus prévisibles définis, en accord avec la politique de santé, de telle façon qu'une masse critique de données attentivement structurées puissent être recueillies, partagées et utilisées par différents acteurs dans différents processus non seulement pour apporter des soins mais aussi pour la gouvernance, l'épidémiologie et la recherche.

Pour les auteurs, les nouveaux défis de la recherche en e-santé viennent de l'évolution en cours des systèmes de santé et sociaux vers des modèles de soins innovants et durables avec une attention particulière sur le *disease management*, l'engagement des patients et les soins de longue durée.

Pour les auteurs, il est nécessaire de créer un substrat partagé de données structurées, d'information et de connaissance pour soutenir les processus de soins intégrés dans l'écosystème des citoyens, avec une attention particulière sur la société âgée et les soins au long cours.

Les auteurs détaillent les exigences pour une interopérabilité sémantique effective, précisément pour assurer la disponibilité de tous les éléments de données spécifiques nécessaires à chaque acteur pour réaliser ses activités, au moins dans un nombre limité de situations.

Les auteurs affirment qu'une solution générale n'est pas viable et que les décideurs devraient se concentrer sur une masse critique de points d'attention, c'est-à-dire des situations prévisibles en termes de partage des soins ou de risque de comportements inappropriés où il serait possible de prédire les éléments de données impliquées. Les auteurs insistent aussi sur le fait qu'une harmonisation efficace des données est une conséquence de l'intégration organisationnelle des processus pour chaque citoyen et du niveau d'engagement du citoyen et/ou de son aidant. Ces

deux facteurs affectent la cohérence des services pour promouvoir et maintenir une santé globale en routine, et ainsi la cohérence des données recueillies en routine et leur réutilisation.

Enfin, les auteurs suggèrent que l'harmonisation organisationnelle et le processus d'intégration – prérequis pour identifier les points d'attention et ainsi déterminer quelles données ont besoin d'être recueillies et partagées – devraient être une composante structurelle des politiques visant à déployer des modèles de soins innovants, basés sur le contexte culturel et des régulations adaptées. Cela émerge comme un principe central pour le déploiement global d'une approche holistique de la santé et ne peut pas être réalisé négligemment par une évolution spontanée ou par des initiatives limitées au secteur de la e-Santé.

Svensson-Ranallo et al. (26), partant du constat que, dans l'environnement actuel de *health information exchange* et d'implémentation universelle des EHR, les travaux liés au développement d'un type spécifique de set de données minimales, le set de données cliniques minimales (MCDS), est en train de diffuser dans la littérature, ont cherché à analyser la littérature relative aux méthodes pour développer un MCDS.

Le MCDS est le recueil de données au cours du processus usuel de soins. C'est un set de données minimal développé pour, utilisé par, et visant des actions qui se passent au niveau du microsystème de soins (au niveau des unités d'offre de soins).

- Un set de données cliniques minimal est :
 - A : un set d'éléments de données standardisées cohérentes et explicitement articulées ;
 - B : développé en utilisant une approche empirique explicite pour définir et nommer les constructions cliniques pertinentes ;
 - C : conçu pour représenter et capturer les données de façon optimale à l'interface patient-niveau micro du système de soins ;
 - D : implémenté de telle façon qu'il peut être intégré avec d'autres sets de données ;
 - E : orienté vers l'acquisition de connaissances exploitables au niveau micro du système de soins.

La recherche de la littérature a porté sur les termes *minimum dataset* entre 1950 et janvier 2011. Sur 3 208 références, 366 publications ont été retenues.

- La méthode habituellement utilisée pour développer un set de données cliniques minimal reposait sur :
 - un groupe de travail réunissant des experts ou des représentants des acteurs, des interviews d'acteurs et des enquêtes ;
 - l'identification des éléments de données : revue systématique de la littérature, revue des dossiers médicaux et revue à la fois des SI existants et des outils de recueil des données. Quelques auteurs utilisent même une méthode Delphi pour arriver à un consensus sur le contenu proposé par les différents experts ;
 - une phase d'harmonisation : quand cette méthode multimodale est utilisée pour identifier les éléments de données pertinents pour le set de données, les résultats produits issus de chaque méthode doivent être harmonisés. Le processus d'harmonisation et de désignation des différentes représentations des concepts – tant dans qu'entre les types de sources de données (la littérature, les dossiers patients et les avis d'experts) – est nécessaire pour faciliter l'identification de constructions nouvelles ou potentiellement confondues ;
 - la nomenclature : une fois que les constructions cliniques pertinentes et les variables liées ont été identifiées et définies du point de vue opérationnel, le set des termes possibles à utiliser pour nommer les éléments de données doit être finalisé. Des nomenclatures standard devraient être utilisées pour déterminer les termes aussi bien préférés qu'entièrement spécifiés pour chaque concept.

Les auteurs précisent que le MCDS a des implications importantes non seulement pour la prise de décision au cours des soins cliniques mais aussi pour la gestion du *workflow* et des politiques de financement qui finalement soutiennent les cliniciens pour réaliser des activités connues pour être associées à des résultats de qualité.

6. Exemples de retours d'expérience autour de l'échange et partage de données entre professionnels hospitaliers et de ville

On citera deux exemples, l'un australien, l'autre américain, qui montrent le lien fort entre les facteurs organisationnels, techniques et sociaux.

Le premier exemple australien est le retour d'expérience dans la région de Brisbane (5) où un système de dossier de santé électronique partagé (SEHR) connu comme *Health Record eXchange* (HRX) est utilisé depuis sa mise en route en avril 2005 et soutient le partage de synthèses médicales entre des professionnels de santé de métiers différents au point de soins.

Le développement du programme HRX est basé sur les résultats d'une expérimentation de soins coordonnés menée entre 2003 et 2005 dans la région de Brisbane. Cette expérimentation avait montré que les patients avec des pathologies chroniques et complexes pouvaient profiter d'une approche fondée sur une équipe pluriprofessionnelle, multisecteurs, pour la planification et la prise en charge médicale. Cette expérimentation a abouti à une réduction en moyenne de 26 % des coûts pour les malades hospitalisés du groupe intervention. Un autre résultat clé de cette expérimentation était la compréhension qu'un système de dossier de santé électronique était nécessaire pour faciliter le flux d'informations entre les membres de l'équipe de soins, les systèmes existants à base de papier ne fonctionnant pas.

Les auteurs considèrent que le succès de la mise en œuvre précoce d'un système de dossier de santé électronique partagé (SEHR) repose sur sept points clés :

- **Connectivité** : la cible était de connecter autant de professionnels que possible : les hôpitaux publics et privés, les médecins généralistes, les travailleurs sociaux et les services communautaires, afin de rendre le système utile pour les participants.
- **Interopérabilité** : le système était lié aux logiciels métiers des MG, envoyait des notifications automatisées en cas d'événement et permettait à tous les membres de l'équipe de soins d'y accéder et d'y ajouter des événements.
- **Gestion du changement** : environ 80 % des ressources ont été allouées à la gestion du changement. Ceci incluait l'intégration des nouvelles procédures de e-santé dans la pratique clinique, l'accompagnement des professionnels, le déploiement d'officiers de liaison dédiés à l'hôpital et à la pratique de médecine générale, l'information et la gestion des attentes des patients et des professionnels.
- **Leadership clinique** : les cliniciens ont soutenu le HRX, car il répondait à un besoin clinique identifié. Ils ont agi comme « des champions » tant dans les cabinets de médecine générale que dans les structures hospitalières.
- **Engagement de patients ciblés** : le HRX a visé des patients avec des besoins médicaux complexes et a utilisé un modèle de consentement informé avec une procédure d'adhésion (*opt-in*). Un groupe consultatif de consommateurs a fourni une aide à toutes les étapes du projet.
- **Informations au point de soins** : le projet s'est centré sur le partage d'éléments de haute valeur dans le cadre d'une synthèse médicale du patient et sur la capacité à partager des données cliniques structurées aussi bien que des documents non structurés.
- **Gouvernance** : le projet et le système ont été gérés par une entité éprouvée qui a démultiplié des relations existantes en utilisant une approche de terrain, ascendante.

Ce projet de partage d'informations s'est mis en place auprès de professionnels ayant déjà mis en place les éléments de la coordination des soins et en attente d'un système de partage d'informations par voie électronique. Il est important de noter la place de l'accompagnement à la gestion du changement dû à l'utilisation de la e-santé dans une organisation de professionnels qui avaient déjà l'habitude de travailler ensemble.

Une autre expérience intéressante est celle menée dans le Colorado (6). Le *Colorado Beacon Consortium* (CBC) regroupe 17 communautés participant au programme de la communauté de Beacon avec un financement fédéral sur 3 ans, qui a pour but de montrer comment le renforcement de l'infrastructure locale des technologies de l'information en santé peut soutenir les améliorations de la qualité et de l'efficacité des services médicaux. Le consortium parraine une approche collaborative et de coaching pour 51 structures de soins primaires dans sept comtés principalement ruraux du Colorado, en les aidant à construire la capacité d'utiliser des dossiers médicaux électroniques et des outils analytiques et à s'engager en équipe dans l'amélioration et la mesure de la qualité. L'expérience de la région, en termes de technologies de l'information en santé, offre aussi des perspectives sur comment les acteurs d'une communauté peuvent aider à étendre l'échange d'informations de santé, pour améliorer la coordination des soins, à d'autres structures médicales voisines.

Les premiers résultats montrent une augmentation de la prévention et des prises en charge des maladies chroniques, une amélioration du *workflow* et du travail en équipe dans les structures médicales et une capacité développée pour préparer une réforme du financement et de la prise en charge.

On soulignera quelques points significatifs de cette expérience :

- Par leur expérience dans un autre comté, les leaders du CBC savaient que le déploiement isolé des technologies de l'information en santé et de l'échange d'informations ne serait pas suffisant pour réaliser les améliorations attendues en termes de santé de la population, de la qualité et de l'efficacité tant que les structures des médecins ne feraient pas les changements dans le *workflow* clinique pour intégrer ces outils effectivement dans la prise en charge des patients. Ils ont donc conçu deux pistes d'amélioration complémentaires mais distinctes pour leur communauté :
 - ▶ étendre les technologies de l'information et l'échange régionalement et renforcer l'infrastructure HIE avec des capacités analytiques pour soutenir la gestion de la santé de la population, la stratification du risque et des modèles prédictifs ;
 - ▶ nouvelle conception des pratiques de soins primaires pour adopter le *meaningful use* des EHR et augmenter leur capacité d'amélioration et de mesure de la qualité.
- Pour démontrer la valeur de différentes approches pour les technologies de l'information en santé et l'échange d'informations en santé, chacune des 17 communautés de Beacon a établi ses propres missions, objectifs et stratégies compatibles avec les objectifs et les exigences générales du programme. Les leaders du CBC ont identifié quatre objectifs de performance qu'ils estimaient faisables et nécessaires pour faire évoluer la région vers le « triple objectif » de la transformation du système de santé : de meilleurs soins, une population en meilleure santé et des coûts inférieurs :
 - ▶ réduction des coûts (réduction des passages aux urgences et des (ré)hospitalisations évitables) ;
 - ▶ amélioration de la qualité (amélioration de la gestion des maladies chroniques : asthme chez l'enfant, diabète et insuffisance cardiaque chez l'adulte avec un focus sur la dépression en tant que comorbidité fréquente) ;
 - ▶ prévention (réduction des risques en augmentant les vaccinations, le dépistage des cancers, l'arrêt du tabac et la gestion du poids) ;
 - ▶ adoption et *meaningful use* des technologies de l'information en santé.
- Surmonter les défis des EHR interopérables. Le problème de la structuration des données dans les EHR est souligné. Pour y répondre, le groupe de travail a atteint un consensus sur un set minimal d'éléments permettant l'échange de synthèses des dossiers des patients pour faciliter la coordination des soins et pour mesurer des indicateurs de performance couvrant la communauté. Les auteurs de ce rapport soulignent que cet effort représente un début vers la réalisation de systèmes et de données cliniques plus compatibles, ce qui est nécessaire pour se rendre compte de la valeur de HIE.
- Transformation de la prise en charge clinique à travers un apprentissage collaboratif. Le CBC a conçu sa communauté collaborative de façon à mettre en place une démarche d'amélioration

de la qualité et pour la conduite du changement dans les structures de soins primaires participant au projet. L'objectif était, pour les structures, de mettre en œuvre un modèle de soins structuré pour délivrer des soins fondés sur les preuves, centré sur le patient, et soutenu par les technologies de l'information en santé. Ceci a aidé les médecins à se concentrer davantage sur la compréhension de comment utiliser les outils de l'information en santé pour délivrer des soins efficaces, plutôt que sur la seule obtention de la certification *meaningful use* et des primes associées. « Une grande partie du processus de transformation a aidé les professionnels à prendre conscience du processus de cartographie et de l'importance du *workflow*, de l'importance de comprendre les données et de savoir où les mettre » pour faire une utilisation efficace des EHR. La participation des professionnels à cette communauté collaborative était de 12 à 15 mois : une phase de 3 mois de prétravail, trois sessions trimestrielles d'apprentissage individuel, suivies chacune d'une période d'action pour tester de nouvelles idées d'amélioration et une session finale pour partager et mettre en avant les succès. Les thèmes abordés étaient :

- ▶ les meilleures pratiques pour communiquer sur les démarches d'amélioration de la qualité avec l'équipe de soins ;
- ▶ l'approche maison de santé pluriprofessionnelle ;
- ▶ le *workflow* (déroulements des opérations) en *front-office* et en *back-office* : les meilleures pratiques de qualité des soins ;
- ▶ les meilleurs soins pour la prise en charge de l'obésité ;
- ▶ les soins primaires du point de vue du patient ;
- ▶ l'engagement des médecins dans la transformation de la pratique ;
- ▶ les meilleures pratiques pour que les enfants soient vaccinés.

Ces sujets étaient traités dans le contexte du modèle de soins étendu (*Expanded care model*), basé sur le *Chronic care model*, pour décrire les relations entre le système de soins et les supports communautaires qui influencent collectivement la gestion de la santé de la population.

- Les premiers résultats. Les améliorations perçues liées à la gestion des données et à l'utilisation des technologies de l'information en santé sont :
 - ▶ compétence accrue dans utilisation des EHR pour les soins cliniques et les indicateurs de performance ;
 - ▶ attention centrée sur l'utilisation des données pour les comparaisons pour identifier et réduire les écarts de performance ;
 - ▶ réduction des gâchis en éliminant les examens en double, les fax et le travail en double du fait des erreurs ;
 - ▶ réception dans de meilleurs délais des résultats des examens complémentaires ;
 - ▶ amélioration des demandes d'avis et des transitions/transferts, qui ont le potentiel de réduire les réhospitalisations ;
 - ▶ amélioration de la sécurité des patients par la réconciliation médicamenteuse et la capacité à vérifier pour les allergies.

Les améliorations perçues liées à l'apprentissage collaboratif et à la gestion de la santé de la population sont :

- ▶ amélioration de l'efficacité et de la productivité de la pratique du fait de la nouvelle conception du *workflow* ;
 - ▶ transformation de la culture du travail en équipe, qui autorise le personnel à participer à l'amélioration de la qualité ;
 - ▶ mise en place de processus fiables pour délivrer des soins préventifs et chroniques ;
 - ▶ amélioration de l'éducation du patient à l'aide d'outils et matériaux didactiques partagés ;
 - ▶ génération d'une attention plus grande aux aspects psychosociaux des conditions médicales des patients et des besoins de soins ;
 - ▶ motivation des patients qui modifient leur style de vie comme l'arrêt du tabac ou la perte de poids.
- En conclusion, les auteurs soulignent que bien que le *Colorado Beacon Consortium* ait profité de l'expérience et de l'infrastructure créée dans le *Grand Junction* en 2005, les parties prenantes étaient attentives à noter que l'initiative n'était pas destinée à reproduire l'approche particulière de la réforme du système de santé du *Grand Junction*. En revanche, elles se sont appuyées sur les principes universels de collaboration, de leadership médical et de l'action communautaire pour aider chaque environnement médical à définir sa propre approche en utilisant

une technologie et des outils communs. Cette distinction est importante alors que le pays cherche comment appliquer les succès et les leçons d'expériences locales pour en faire bénéficier l'ensemble du pays. Le but n'est pas de trouver une recette pour le succès, mais plutôt de gagner en compréhension sur comment chaque communauté peut adapter son contexte local pour atteindre une amélioration des soins, la meilleure santé et une réduction des coûts. Pour les décideurs, cela signifie qu'il sera important d'établir des objectifs larges pour l'amélioration tout en permettant une flexibilité aux communautés pour répondre de façon satisfaisante à leurs besoins locaux.

Références

1. Kripalani S, LeFevre F, Phillips CO, Williams MV, Basaviah P, Baker DW. Deficits in communication and information transfer between hospital-based and primary care physicians: implications for patient safety and continuity of care. *JAMA* 2007;297(8):831-41.
2. The National Alliance for Health Information Technology. Defining Key Health Information Technology Terms. Report to the Office of the National Coordinator for Health Information Technology ; 2008.
3. Fontaine P, Ross SE, Zink T, Schilling LM. Systematic review of health information exchange in primary care practices. *J Am Board Fam Med* 2010;23(5):655-70.
4. Goldzweig CL, Towfigh AA, Paige NM, Orshansky G, Haggstrom DA, Beroes JM, et al. Systematic Review: Secure Messaging Between Providers and Patients, and Patients' Access to Their Own Medical Record: Evidence on Health Outcomes, Satisfaction, Efficiency and Attitudes [Internet]. Washington (DC): Department of Veterans Affairs (US); 2012.
5. Silvester BV, Carr SJ. A shared electronic health record: lessons from the coalface. *Med J Aust* 2009;190(11 Suppl):S113-S116.
6. McCarthy D, Cohen A. The Colorado Beacon Consortium: Strengthening the Capacity for Health Care Delivery Transformation in Rural Communities. Commonwealth Fund; 2013
7. Lang E, Afilalo M, Vandal AC, Boivin JF, Xue X, Colacone A, et al. Impact of an electronic link between the emergency department and family physicians: a randomized controlled trial. *CMAJ* 2006;174(3):313-8.
8. Ozkaynak M, Brennan PF. Revisiting sociotechnical systems in a case of unreported use of health information exchange system in three hospital emergency departments. *J Eval Clin Pract* 2012.
9. Morris LM, Cameron J, Brown C, Wyatt JC. Sharing summary care records. Results from Scottish emergency care summary. *BMJ* 2010;341:c4305.
10. Archer N, Fevrier-Thomas U, Lokker C, McKibbin KA, Straus SE. Personal health records: a scoping review. *J Am Med Inform Assoc* 2011;18(4):515-22.
11. Koch S, Vimarlund V. Critical advances in bridging personal health informatics and clinical informatics. *Yearb Med Inform* 2012;7(1):48-55.
12. Greenhalgh T, Hinder S, Stramer K, Bratan T, Russell J. Adoption, non-adoption, and abandonment of a personal electronic health record: case study of HealthSpace. *BMJ* 2010;341:c5814.
13. Adler-Milstein J, Bates DW, Jha AK. A survey of health information exchange organizations in the United States: implications for meaningful use. *Ann Intern Med* 2011;154(10):666-71.
14. Vest JR. Health information exchange: national and international approaches. *Adv Health Care Manag* 2012;12:3-24.
15. Felt-Lisk S, Ferry G, Roper R, Au M, Walker J, Jones J, et al. Sustainability, Partnerships, and Teamwork in Health IT Implementation: Essential Findings From the Transforming Healthcare Quality Through IT Grant. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; 2012.
16. Vest JR. More than just a question of technology: factors related to hospitals' adoption and implementation of health information exchange. *Int J Med Inform* 2010;79(12):797-806.
17. Protti D. Integrated care needs integrated information management and technology. *Healthc Q* 2009;13 Spec No:24-9.
18. National eHealth Collaborative (NeHC). Secrets of HIE success revealed. Lessons from the Leaders. 2011.
19. Rossi MA, Mazzeo M, Mercurio G, Verbicaro R. Holistic health: Predicting our data future (from inter-operability among systems to co-operability among people). *Int J Med Inform* 2013;82(4):e14-e28.
20. Pirnejad H, Niazkhani Z, Berg M, Bal R. Intra-organizational communication in healthcare - considerations for standardization and ICT application. *Methods Inf Med* 2008;47(4):336-45.
21. Vest JR, Jaspersen J. What should we measure? Conceptualizing usage in health information exchange. *J Am Med Inform Assoc* 2010;17(3):302-7.
22. Edwards A, Hollin I, Barry J, Kachnowski S. Barriers to cross-institutional health information exchange: a literature review. *J Healthc Inf Manag* 2010;24(3):22-34.
23. Cresswell K, Sheikh A. Organizational issues in the implementation and adoption of health information technology innovations: An interpretative review. *Int J Med Inform* 2012.
24. Institute of Medicine. Best Care at Lower Cost. The Path to Continuously Learning Health Care in America. Recommendations. 2012.
25. Salzberg CA, Jang Y, Rozenblum R, Zimlichman E, Tamblin R, Bates DW. Policy initiatives for health information technology: a qualitative study of U.S. expectations and Canada's experience. *Int J Med Inform* 2012;81(10):713-22.
26. Svensson-Ranallo PA, Adam TJ, Sainfort F. A framework and standardized methodology for developing minimum clinical datasets. *AMIA Summits Transl Sci Proc* 2011;2011:54-8.
27. Young AS, Chaney E, Shoai R, Bonner L, Cohen AN, Doebbeling B, et al. Information technology to support improved care for chronic illness. *J Gen Intern Med* 2007;22 Suppl 3:425-30.
28. Wilcox A, Kuperman G, Dorr DA, Hripcsak G, Narus SP, Thornton SN, et al. Architectural strategies and issues with health information exchange. *AMIA Annu Symp Proc* 2006;814-8.
29. Jha AK, Doolan D, Grandt D, Scott T, Bates DW. The use of health information technology in seven nations. *Int J Med Inform* 2008;77(12):848-54.
30. Institute for healthcare improvement. Chronic Care Model. Institute for healthcare improvement; 2012.
31. Mair FS, May C, O'Donnell C, Finch T, Sullivan F, Murray E. Factors that promote or inhibit the implementation of e-health systems: an explanatory systematic review. *Bull World Health Organ* 2012;90(5):357-64.

32. Bailey JE, Pope RA, Elliott EC, Wan JY, Waters TM, Frisse ME. Health Information Exchange Reduces Repeated Diagnostic Imaging for Back Pain. *Ann Emerg Med* 2013.
33. Bailey JE, Wan JY, Mabry LM, Landy SH, Pope RA, Waters TM, et al. Does health information exchange reduce unnecessary neuroimaging and improve quality of headache care in the emergency department? *J Gen Intern Med* 2013;28(2):176-83.
34. Vest JR, Jaspersen S, Zhao H, Gamm LD, Ohsfeldt RL. Use of a health information exchange system in the emergency care of children. *BMC Med Inform Decis Mak* 2011;11:78.
35. Johnson KB, Unertl KM, Chen Q, Lorenzi NM, Nian H, Bailey J, et al. Health information exchange usage in emergency departments and clinics: the who, what, and why. *J Am Med Inform Assoc* 2011;18(5):690-7.
36. Frisse ME, Johnson KB, Nian H, Davison CL, Gadd CS, Unertl KM, et al. The financial impact of health information exchange on emergency department care. *J Am Med Inform Assoc* 2012;19(3):328-33.
37. Vest JR, Zhao H, Jaspersen J, Gamm LD, Ohsfeldt RL. Factors motivating and affecting health information exchange usage. *J Am Med Inform Assoc* 2011;18(2):143-9.
38. Jones T, Dobrev A, Stroetmann KA, Cameron J, Morris L. Report on the socio-economic impact of NHS Scotland's Emergency Care Summary. European Commission, DG INFSO & Media; 2008.
39. Jones DA, Shipman JP, Plaut DA, Selden CR. Characteristics of personal health records: findings of the Medical Library Association/National Library of Medicine Joint Electronic Personal Health Record Task Force. *J Med Libr Assoc* 2010;98(3):243-9.
40. Tenforde M, Jain A, Hickner J. The value of personal health records for chronic disease management: what do we know? *Fam Med* 2011;43(5):351-4.
41. Nace, D, Crawford, J, Nolan, C. Meaningful Connections - A resource guide for using health IT to support the patient centered medical home. Patient-Centered Primary Care Collaborative; 2009.

Annexe 1 de la Note à la DSSIS – Méthode de travail

La HAS a mené une recherche bibliographique à partir de laquelle elle a rédigé un argumentaire bibliographique et une synthèse présentée dans ce document.

Elle a consulté un groupe d'experts en SI (1) sur l'argumentaire et la synthèse bibliographique, d'une part, et la position de la HAS à l'issue de cette analyse, d'autre part.

Elle a consulté les parties prenantes (d'une part, les représentants professionnels [2], d'autre part, les représentants des éditeurs [3]) sur la position de la HAS à l'issue de cette analyse.

1. Groupe experts invités

Herve Barge, Agence-esante Luxembourg

Marie Catherine Beuscart, université Lille 2

Régis Beuscart, université Lille 2

Marc Cuggia, CHU Rennes

Stefan Darmoni, CHU Rouen

Jean Michel Lemettré, médecin généraliste

Robert Picard, ministère de l'industrie

Eric Poiseau, INRIA

Laurent Treluyer, ARS IDF

Excusés :

Philippe Castets, CHU Lyon

Hector Falcoff, médecin généraliste

Philippe Leportier, FSPF

Christian Lovis, *University Hospitals of Geneva and University of Geneva*, Suisse

Jacques Lucas, CNOM

2. Représentants professionnels invités

François Boue, UNRS

Gilbert Bouteille, ONCD

David Castillo, FHP

Sylvain Celerier, Collège de la masso-kinésithérapie

Hélène Esperou, UNICANCER

Gérald Galliot, CSMF

Jean-François Goglin, FEHAP

Jacques-Olivier Dauberton, FFMPs

Jean-Paul Hamon, FMF

Pierre Leportier, UNPS

Roger Rua, SML

François Zanaska, Conférence nationale des présidents CME PSPH/ESPIC/ PNL

Excusés :

FHF,

FNEHAD,

FSM,

CMG,

MG France,

Conférence nationale des présidents de CME de CHU

Conférence nationale des présidents de CME de CH

Conférence nationale des présidents de CME de HP

Conférence nationale des présidents de CME de CHS

Collège de bonnes pratiques en médecine bucco-dentaire

Association dentaire française

3. Représentants des éditeurs invités

FEIMA et LESSIS

Participants

Francis Mambrini, FEIMA

Eric Jarrousse, FEIMA

Marilyne Minault, FEIMA

Eddie Anoufa, LESISS

Annexe 2 de la Note à la DSSIS – Les fonctionnalités des EHR

Plusieurs fonctionnalités ont été identifiées dans les EHR pour soutenir les différents modèles de coordination des soins comme le *Chronic care model* ou les PCMH (équivalent de nos maisons/pôles de santé) (27,41). Elles doivent permettre de :

1. collecter des données essentielles, précises, de façon standardisée pour permettre leur analyse et leur partage ;
2. intégrer les données de systèmes extérieurs (médicaments, hospitalisations, examens complémentaires et imagerie) (interopérabilité des données) ;
3. soutenir la coordination des soins notamment en élaborant des documents de synthèse à échanger et à partager avec les autres professionnels de santé ;
4. faciliter la réconciliation médicamenteuse et réaliser une prescription sécurisée adaptée à chaque patient (logiciel d'aide à la prescription) ;
5. analyser les besoins de la population prise en charge pour apporter les réponses les plus adaptées ;
6. identifier les ressources communautaires (annuaire des ressources médico-sociales territoriales) ;
7. collecter, stocker, mesurer des données et rapporter des indicateurs de pratique clinique ;
8. recourir, en cours de consultation, à des systèmes d'aide à la décision (en s'appuyant sur les éléments de bonne pratique [EBM]) ;
9. s'engager dans la stratification du risque (à partir des données démographiques et cliniques de la base de données) ;
10. soutenir l'autosoin et développer l'accès et la communication avec les patients.

Annexe 3 de la Note à la DSSIS – L'organisation des parcours sur le terrain

L'objectif des parcours est de parvenir à organiser une prise en charge globale de santé, coordonnée, anticipée et adaptée aux besoins de chaque patient, avec une transmission des informations permettant le meilleur niveau de qualité et de sécurité, dans le cadre de dépenses maîtrisées. Atteindre cet objectif, notamment pour les patients souffrant d'une ou plusieurs maladies chroniques, est un défi majeur à la fois médical et économique et suppose d'implémenter des stratégies d'amélioration de la qualité et de l'efficacité des soins, en priorisant celles qui sont les plus efficaces.

Ces stratégies sont ciblées soit sur l'organisation du système de soins, soit sur les modalités d'exercice des professionnels de santé, soit sur les patients eux-mêmes. Elles sont souvent interdépendantes ; la faisabilité et la pérennité des interventions visant les professionnels et les patients ne paraissent guère possibles sans changement associé de l'organisation des soins :

1. **Organiser le territoire de santé** autour du diagnostic de territoire (besoins et ressources), de l'intégration des services médicaux, sociaux et médico-sociaux, et du pilotage des projets.
2. **Promouvoir l'implication et l'autonomie des patients** : ceci revient à promouvoir une démarche centrée sur le patient qui consiste avant tout à tenir compte du savoir, des valeurs et des priorités des patients. Mais aussi à encourager la transparence sur la qualité des soins et à développer en médecine de ville des formes innovantes d'éducation des patients, liées aux objectifs de soins et délivrées par des équipes pluriprofessionnelles.
3. **Favoriser le développement des équipes pluriprofessionnelles de soins de proximité**. Renforcer la dimension pluriprofessionnelle du travail soignant au niveau des soins de proximité est la pierre angulaire sur laquelle bâtir l'avenir du système de santé. Ceci nécessite des référentiels, des outils et des investissements mais aussi une évolution des valeurs professionnelles traditionnelles basées sur l'individualisme et le colloque singulier vers une pratique plus collective.
4. **Organiser la transition domicile-hôpital-domicile** avec ses quatre étapes : avant puis pendant l'hospitalisation, au moment de la sortie et après la sortie, avec l'objectif de réduire l'incidence des réhospitalisations précoces, évitables et coûteuses. Ceci suppose une étroite coopération avec les soins primaires, mais aussi avec le secteur médico-social, les soins de suite, les EHPAD et l'hospitalisation à domicile.
5. **Développer les systèmes d'information** et les fonctionnalités (cf. annexe 3) permettant de soutenir les stratégies d'amélioration de la qualité des soins énoncées ci-dessus.

Ces stratégies sont interdépendantes et leur mise en œuvre nécessite une démarche d'implémentation qui repose sur une approche à la fois macro, méso et micro.

- **L'approche macro**, au niveau national, concerne les recommandations de bonne pratique, les cahiers des charges, les repères pour la qualité, la certification, la politique générale d'incitations à agir.
- **L'approche méso**, au niveau régional, concerne la « mise en cohérence » de l'existant, les incitations ciblées, la déclinaison régionale des programmes.
- **L'approche micro**, au niveau de la prise en charge effective des patients, concerne l'organisation du travail en équipe et l'organisation de la coordination (avec ses activités essentielles : repérage, évaluation, plan de soins et communication) de telle sorte que les services attendus soient effectivement rendus aux patients, en fonction des ressources locales préidentifiées.

Participants

Cette note de synthèse a été rédigée par le Dr Florence Maréchaux, sous la responsabilité du Dr Rémy Bataillon, chef du service évaluation et amélioration des pratiques de la HAS.

La recherche documentaire a été effectuée par Mme Emmanuelle Blondet, sous la direction de Mme Frédérique Pagès, responsable du service documentation et information des publics de la HAS.

Remerciements

La HAS remercie les experts suivants pour leurs remarques et propositions sur l'analyse bibliographique :

Herve Barge, Agence-sante Luxembourg

Marie Catherine Beuscart, université Lille 2

Régis Beuscart, université Lille 2

Marc Cuggia, CHU Rennes

Stefan Darmoni, CHU Rouen

Christian Lovis, *University Hospitals of Geneva and University of Geneva*, Suisse

Jean Michel Lemettre, médecin généraliste

Robert Picard, ministère de l'Industrie

Eric Poiseau, INRIA

Laurent Treluyer, ARS IDF

Fiche descriptive

Intitulé	TITRE
Méthode de travail	Analyse bibliographique
Date de mise en ligne	
Demandeur	Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé (DSSIS)
Pilotage du projet	Coordination : Dr Rémy Bataillon, chef du service évaluation et amélioration des pratiques de la HAS
Recherche documentaire	La recherche documentaire a été effectuée par Mme Emmanuelle Blondet, sous la direction de Mme Frédérique Pagès, responsable du service documentation et information des publics de la HAS
Auteurs de l'argumentaire	Dr Florence Maréchaux, sous la responsabilité du Dr Rémy Bataillon, chef du service évaluation et amélioration des pratiques de la HAS
Validation	Collège 11 juillet 2013

~

HAS

"Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables sur"
www.has-sante.fr