Dossier informatisé: le narratif et la standardisation au service du patient

Propos recueillis par **Marinette Mormont**, journaliste à l'Agence Alter.

Le dossier informatisé permet d'articuler l'enregistrement d'éléments standardisés et de textes libres pour créer une narration. Pour Benjamin Fauquert, médecin généraliste à la maison médicale Le Noyer et chercheur à l'école de santé publique de l'ULB, il permet de rendre compte de l'histoire du patient, mais aussi de la communiquer.

Santé conjuguée : Quelle est place de la narration dans les dossiers médicaux informatisés ?

Benjamin Fauquert : Les généralistes ont toujours porté un intérêt à la narration, à cette idée qu'il faut pouvoir raconter l'histoire du patient au fil des consultations et donc faire un lien entre elles. Au niveau international, on retrouve une structure commune à beaucoup de dossiers de médecine générale : l'épisode de soins[1]. Il existe un épisode de soins par problème de santé qui s'enrichit à chaque consultation de nouvelles histoires, de nouveaux symptômes, traitements et des différents professionnels qui ont été vus.

Quelle est la particularité de cet épisode de soins par rapport aux dossiers en médecine spécialisée ?

Dans un dossier médical classique, on se centre sur le diagnostic. En médecine générale, on a voulu partir du patient, parce qu'on part de plaintes très précoces et qu'il faut beaucoup clarifier les choses en entrant en dialogue avec le patient. On part du symptôme, qui peut devenir un problème fonctionnel (douleur, dysfonction), un facteur de risques puis un diagnostic, voire un deuxième diagnostic si on se rend compte que ce n'était pas ça. Symptôme, problème fonctionnel, facteur de risque, diagnostic sont tous appelés problèmes de santé dans un dossier de médecine de famille. Vanni Della Giustina, psychologue à la maison médicale Bautista Van Schowen a montré comment, dans le cadre des pathologies mentales, on peut enchaîner plusieurs hypothèses diagnostiques dans un dossier[2]. L'épisode de soins permet de retrouver l'ensemble des étiquettes posées successivement sur le problème de santé depuis la première consultation. Cela permet de s'écarter des mécanismes linéaires de cause à effet, de rentrer dans la complexité et de prendre du recul. L'évolution dans le temps est un élément très important, surtout dans le cadre de pathologies aux symptômes vagues ou dont l'expression est incomplète ou atypique pour lesquelles on a du mal à mettre un diagnostic ou qui sont moins bien formalisées par la science médicale (santé mentale, atteintes osteo-articulaires).

Comment sont articulés les classifications standardisées et le texte libre ?

Le logiciel Pricare (gestion des données administratives et de santé des patients, agenda commun, facturation du forfait et analyse statistique des données, NDLR) permet de relier à l'épisode de soins toutes les actions réalisées, tous les types de traitements (kinésithérapie, médicaments, injections…). On peut donc obtenir une histoire de la pathologie. L'aspect très formalisé des classifications, des terminologies que l'on utilise pour enregistrer le problème de santé peut paraître réducteur mais l'on peut toujours y intégrer du texte libre, ajouter des éléments de contexte qui donnent une vision plus riche.

Comment ces liens prennent-ils forme ?

On pourrait comparer cela à une carte mentale, qui est un intermédiaire entre le texte narratif et le formulaire informatique. On voit très bien le lien entre le centre

1. B. Fauquert, « Pricare : vers un dossier transdisciplinaire », *Santé conjuguée* n°74.
2. « Le diagnostic: vers une narration clinique collective », *Santé conjuguée* n°70, avril 2015.

de la carte qui constitue le problème de santé et les différentes informations périphériques qui sont les actions réalisées. Malheureusement, il n'y a pas ici d'informaticiens qui se sont suffisamment penchés sur la question. À l'exception de Philippe Ameline et Jean-François Brûlet, en France ; ils ont développé il y a dix ans la « ligne de vie » : une sorte de ligne du temps qui reprend les différents problèmes de santé du patient reliés aux différentes actions réalisées. L'épisode de soins est comme la succession de différentes versions d'une même carte mentale dont l'intitulé du nœud central peut évoluer.

Le dossier informatisé est indéniablement un outil pour la médecine de groupe… A-t-il aussi de l'intérêt pour le généraliste en solo ?

Quand on travaille seul, on a sa propre manière de travailler, ce n'est pas forcément très utile de structurer l'information, d'utiliser des terminologies ou des champs particuliers pour enregistrer les choses. Quoi que… Si on voit un patient pendant dix ans et qu'on a fait avec lui trente consultations, l'informatique a quand même un avantage sur le papier. Avec le papier on va devoir relire tout le journalier des consultations feuille par feuille. Tandis que si on utilise une terminologie standardisée au niveau informatique, la machine peut réunir tout ce qui va ensemble, principalement si on utilise la méthode de l'épisode de soins. Il est intéressant de structurer ce qu'on enregistre pour pouvoir retrouver un historique qui a du sens. Il y a des consultations avec des choses plus banales, d'autres avec des choses plus importantes. L'informatique aide à faire le tri.

Quand on travaille à plusieurs, c'est encore plus nécessaire…

Au niveau d'une équipe de soins, cela devient vraiment important de structurer l'information. Il faut pouvoir la communiquer. Paradoxalement, le fait d'utiliser une structure standardisée, l'épisode de soins, permet de faire évoluer la narration. Sinon, on reste en silo dans sa propre spécialité. Si tous les professionnels utilisent la même structure, ils sont obligés de confronter leurs points de vue. On peut utiliser plusieurs terminologies différentes pour remplir l'épisode de soins : la classification internationale des soins primaires (ICPC), la classification internationale des maladies (ICD), et la classification fonctionnelle (ICF), des classifications infirmières. Chacune a ses spécificités. La classification internationale des soins primaires permet de partir du symptôme. La classification internationale des maladies est beaucoup plus centrée sur la maladie. Chaque professionnel utilise ses terminologies de référence et

© J. Rajchman

comme elles sont reliées les unes aux autres, le dossier partagé permet de se confronter.
L'inconvénient des terminologies, c'est qu'elles ne sont jamais assez riches. Donc il faut ajouter du texte libre. Si un logiciel ne permet pas de le faire, on perd énormément d'information. Dans Pricare, il existe plusieurs niveaux de textes libres en fonction du niveau de confidentialité. Le premier est exporté dans les documents à destination de tous les confrères, le second reste dans le dossier local du patient au sein de la maison médicale, le troisième type est crypté et n'est accessible qu'au prestataire qui l'a encodé.
Évidemment, si on travaille en équipe où il y a beaucoup de communication informelle, le dossier informatisé peut paraitre moins nécessaire. Mais si on a moins de temps pour se voir ou si les moments où on voit le patient sont très espacés, alors il devient vraiment intéressant d'avoir une documentation informatique.

Le dossier partagé fonctionne-t-il aussi avec d'autres métiers que les professions médicales ?

L'avantage de la classification internationale des soins primaires, c'est qu'elle comprend des éléments non médicaux : des éléments sociaux, psychologiques, comme par exemple les problèmes d'argent, de logement, de relations familiales ou encore les problèmes dus à la maladie d'un partenaire. Cela permet une approche globale des patients, la prise en compte de leur environnement, de tout ce qui influe sur leur santé, en bref d'enrichir le contexte, ce qui favorise la narration. Les assistants sociaux peuvent utiliser ces éléments standardisés pour raccrocher de l'information. Ils peuvent intervenir dans le dossier et encoder leurs textes libres. La base, pour pouvoir le faire, c'est de pouvoir utiliser le logiciel de la même façon, c'est-à-dire de connaître la notion d'épisode de soins et de prendre deux, trois minutes après la consultation pour réaliser ces tâches. Ce n'est pas évident de prendre conscience de la valeur ajoutée que cela peut avoir parce que c'est quelque chose qui se construit au fil du temps. Mais après quelques mois de suivi d'un patient, quand on a construit un historique et qu'il est visible par les collègues, cela devient intéressant.

Ces nouvelles manières d'encoder l'information ont-elles un impact sur le patient ?

Raconter l'histoire d'un patient, c'est très utile pour la relation entre les prestataires, mais c'est aussi utile pour le patient. Le mouvement de « médecine narrative » explique que c'est thérapeutique de raconter son histoire. Les psychologues le savent depuis longtemps. Il faut faire parler les patients, les faire élaborer leur histoire. L'épisode de soins aide à cette élaboration. Cela leur permet de prendre du recul, de mieux comprendre ce qui leur arrive. Surtout dans le cas de pathologies chroniques où il n'y a pas toujours de traitements, où les symptômes demeurent longtemps, où les traitements ne sont que partiellement efficaces.
Quand on est dans une équipe de soins, si on utilise la même façon d'enregistrer les informations, on peut progresser dans la narration de l'histoire du patient sans lui faire répéter tout le temps la même chose. Pour les patients, le fait d'avoir des cassures dans les parcours de soins est un peu maltraitant, choquant. Cela peut les empêcher de progresser. Or, actuellement, l'épisode de soins n'existe qu'au niveau des soins primaires et les histoires des patients sont enregistrées à plusieurs endroits différents. Les informaticiens de l'hôpital Erasme se sont rendu compte que si un dossier informatisé comprend beaucoup d'informations, l'épisode de soins permet de trier l'information pertinente. D'où l'idée de créer un épisode de soins entre la médecine ambulatoire et la médecine hospitalière…

Avec les évolutions de la relation soignant-soigné, le patient va-t-il être amené à prendre une part active dans son dossier médical ?

On imagine que cela puisse être le patient lui-même qui enregistre son premier symptôme, voire du texte libre, dans le dossier médical. Il y a aujourd'hui une série d'applications Smartphone qui permettent de faire des « journaux de maladie ». C'est tout à fait possible de les intégrer aux dossiers informatisés. À l'origine, le dossier médical était vraiment une extension de la tête du médecin. Puis c'est devenu un outil de travail de l'équipe de soins, ce qui a changé la structure du dossier et la manière dont on enregistre l'information. Maintenant, c'est en train de devenir également un outil du patient, qui va avoir envie de voir ce qu'il enregistre, et aussi que cela lui serve pour prendre du recul. Le fait d'enregistrer tous les problèmes de santé et de parcourir cette liste avec le patient le lui permet déjà. Bientôt il fera une partie de ce travail lui-même. Mais le médecin sera toujours indispensable pour débroussailler toutes ces informations.

Le dossier informatisé est un nouveau support de communication qui implique de nouveaux codes pour se partager cette information…

À l'origine, la parole a probablement permis de construire la pensée, on peut donc la considérer comme un premier code. Le second, c'est l'écriture. Quand on écrit, on est obligé de structurer, de clarifier. L'invention de l'imprimerie a permis que l'écriture se diffuse et a

eu pour conséquence une certaine standardisation des langues. Dernière évolution : l'informatique, qui a apporté une grande puissance en termes de communication. On peut très vite transmettre de l'information, la retravailler, faire des connections. L'évolution de la communication peut se considérer comme une succession de codes qui ont chacun apporté leurs potentialités et dont l'informatique est le dernier avatar. Ils ne s'excluent pas les uns des autres mais s'ajoutent pour, à chaque étape, augmenter notre capacité à créer une information signifiante et même créer de la connaissance et du raisonnement. Une nouvelle terminologie appelée Snomed-CT permet de créer des combinaisons des termes simples. Cette nouvelle possibilité de se rapprocher plus du langage naturel et d'en garder la logique. Notre langage écrit évolue avec les supports ; le dossier informatique est un support parmi d'autres qu'il faut apprivoiser. Il permet de réfléchir et de faire réfléchir un patient à sa santé pour la faire évoluer. Parce que soigner, ce n'est pas seulement utiliser des techniques ou des produits, c'est apprivoiser et comprendre sa santé pour préserver et même renforcer sa qualité de vie. C'est évidemment très important dans le cadre de maladies ou de symptômes chroniques qui imposent une adaptation de chacun.

L'informatisation comporte-t-elle d'autres avantages que ceux liés à la communication entre professionnels ou entre professionnels et patients ?

L'information permet de collecter les données standardisées pour faire de la santé publique : rassembler des données touchant à plusieurs patients et, de là, tirer de l'information, faire des recherches, de nouvelles hypothèses sur l'apparition ou le développement de maladies. C'est quelque chose d'important qu'on pouvait difficilement faire avec le papier. On arrive à un niveau populationnel. Autre chose qu'on pouvait difficilement faire avec l'écrit, c'est de l'aide à la décision. Avec l'informatique, il y a une grande possibilité de communication entre les machines. On peut mettre en connexion un dossier médical avec une autre machine qui contient des règles médicales qui disent par exemple « Si vous prescrivez tel médicament, vous ne pouvez pas prescrire tel autre parce qu'il y a une interaction ». Les deux machines peuvent communiquer entre elles et, grâce à cela, on peut avoir de l'information supplémentaire importante pour soigner les gens.
A l'époque de la prééminence des mono-pathologies aiguës et du médecin solitaire ne disposant que de peu de ressources techniques, le dossier était souvent négligé. La tenue d'un dossier médical structuré et narratif prend tout son sens lors du suivi au long cours de problèmes de santé multiples, requérant de multiples examens, une équipe de soins incluant le « patient » lui-même, des connaissances étendues et disponibles : elle permet de garder une approche individuelle humaine et une approche populationnelle équitable. ■