

LE DOSSIER MÉDICAL INFORMATISÉ

DES ILLUSIONS PERDUES À L'ESPOIR D'UN RENOUVEAU

COUCKE PH A

RÉSUMÉ : Si le principe de la récolte de données concernant les patients ne date pas d'hier, force est de constater que le dossier médical informatisé d'aujourd'hui ne répond toujours pas aux besoins. On peut, bien entendu, par facilité - et souvent à juste titre - jeter l'opprobre sur les concepteurs et les administratifs, mais le monde des soignants a aussi une part de responsabilité. Si nous avons vraiment l'intention d'utiliser à bon escient les multiples sources de données, que ce soit en matière de gestion de la santé individuelle et/ou populationnelle, il nous faut d'abord insister sur la meilleure compréhension par les soignants des multiples dimensions de ces données et donc acquérir une réelle culture en la matière. Le renouveau du dossier médical informatisé, trop longtemps source de désillusions et de burnout, est à portée de main, d'autant plus que des solutions techniques apparaissent, automatisant et facilitant le travail sur le terrain.

MOTS-CLÉS : Dossier médical informatisé - Culture des données - Écoute ambiante

THE COMPUTERIZED MEDICAL RECORD

FROM LOST ILLUSIONS TO THE HOPE OF RENEWAL

SUMMARY : Although the principle of recording and transmitting patient data is not new, the computerized medical record used in today's practice of care still does not meet the needs. We can easily - and often rightly - cast shame on the designers of those medical records and on administrators of our care institutions, but we as caregivers do need to share responsibility. If we really intend to use multiple sources of data wisely, in order to increase global health status at the individual level or for a population, we need to understand clearly the multiple dimensions of data and therefore acquire a real data culture. The revival of the medical record, for too long a source of disillusionment and burnout, is within reach especially as technical solutions appear to automate and facilitate our work of recording data in the field.

KEYWORDS : Computerized medical record - Data culture - Ambient listening

INTRODUCTION

N'est-ce pas une question saugrenue que de remettre en question le dossier médical informatisé ? Ce n'est pas l'existence même de ce dossier informatisé qui pose problème, mais c'est la manière dont il est implémenté dans la routine clinique. Nos modes de vie ont rendu le dossier papier obsolète. Nous changeons de lieu pour des raisons familiales et/ou professionnelles de façon nettement plus fréquente qu'avant. Nous avons plus qu'un seul acteur de soins qui nous prend en charge, et le médecin de famille n'est plus - comme c'était le cas avant - le pilier central. Nous sommes tous hyperconnectés, et nous avons pris l'habitude de l'immédiateté quand nous cherchons une réponse à une question. L'information ayant trait à la santé est accessible pour tous et de façon ubiquitaire. La crise sanitaire a modifié notre rapport aux institutions de soins : le lieu de contact avec les prestataires de soins a changé, et la téléconsultation, plébiscitée pendant la crise sanitaire, est là pour perdurer, qu'on le veuille ou pas. Nous disposons aussi de multiples moyens qui, de façon continue, objectivent, par exemple, des paramètres vitaux, les analysent immédiatement en temps réel et génèrent ainsi des messages d'alerte qui nous sont destinés en

tant que médecins ou envoyés directement aux autres soignants. Ce flux de données ininterrompu, couplé à la puissance analytique, permet une approche plus prédictive, préventive, participative et personnalisée. Dans un tel contexte, nos anciens dossiers médicaux, qu'ils soient sous format papier ou même informatisés (avec des gabarits souvent en place depuis de nombreuses années) ne conviennent plus vraiment. Pire encore, plusieurs fonctionnalités, considérées pourtant comme essentielles depuis plus de trente ans par les gens du terrain (patient ou soignant), ne sont toujours pas remplies, alimentant les illusions perdues et le «burnout» des professionnels (1). Même si nous avons déjà évoqué l'indispensable lifting du dossier médical personnel et informatisé en 2019 dans cette revue, force est de constater qu'en 2024, peu de choses ont changé sur le terrain et que c'est le «*festina lente*» qui prédomine (2).

HISTOIRE DU DOSSIER MÉDICAL

Pour mieux comprendre les enjeux aujourd'hui, faisons d'abord un rapide aperçu historique.

AVANT 1960

Pour les puristes, le premier pictogramme d'un polytraumatisé serait celui trouvé dans les grottes de Lascaux en France, datant d'il y a 15.000 à 17.000 années (3). Immortaliser des données concernant les «malades» n'est

(1) Service de Radiothérapie, CHU Liège, Belgique.

donc pas un concept récent. Sans surprises, on le retrouve dans les civilisations anciennes sous forme «écrite» (symboles cunéiformes d'abord, et par la suite hiéroglyphes). Il existe, par exemple, un papyrus égyptien de 1.600 ans avant Jésus-Christ qui est un recueil de cas pris en charge pendant la dix-huitième dynastie des pharaons : il s'agit d'un élément qui faisait partie d'un ensemble de textes, qu'on appellerait aujourd'hui un «manuel de chirurgie». On y décrit avec précision les signes cliniques, et les gestes à faire, pour poser le diagnostic d'une fracture de la tempe (même si on conclut dans le document qu'il n'y a rien à faire) (4). Mais cette précision «chirurgicale», que l'on retrouve pour la prise en charge des plaies et fractures, n'est pas retrouvée pour décrire des maladies d'origine non-traumatique, ouvrant, par conséquent, la porte à des interprétations supranaturelles et obscurantistes.

Au cinquième siècle avant Jésus-Christ, l'école hippocratique recueille des cas à visée didactique. Galien de Pergame en fera de même trois siècles plus tard. Mais l'examen post-mortem étant banni à l'époque, la compréhension même des maladies en est largement affectée (pas de possibilité d'établir une corrélation entre la clinique et les possibles altérations anatomiques). Ces textes en grec et romain, une fois traduits, seront, par la suite, utilisés par les médecins médiévaux arabes, dont Avicenne au début du 11^{ème} siècle, auteur du fameux «El Kanun Fi't-Tibb» (le canon de médecine), considéré jusqu'au 18^{ème} siècle comme une revue encyclopédique qui a servi de base à la formation médicale pendant des centaines d'années (3, 5).

En Europe de l'ouest, il faudra attendre l'avènement de la dissection au 17^{ème} siècle, pour observer cette volonté de recueil encore très éparse de cas cliniques, avec leur corrélation anatomique. Les premiers registres d'entrée et de sortie des patients dans les hôpitaux sont établis à la fin du 18^{ème} siècle : chaque événement se résume souvent à une seule ligne. Avant cela, il y avait déjà des listes de patients admis dans les institutions religieuses, avec une description purement narrative de la raison de l'admission. Avec l'école française (Hôpital Hôtel-Dieu à Paris) et allemande (le Collège Chirurgical de la Charité à Berlin), les premières feuilles volantes font irruption. Elles constituent les éléments précurseurs du dossier médical au 19^{ème} siècle (6). Les jeunes médecins, dans les deux institutions, ont l'obligation de voir leur patient de façon journalière, et de prendre des notes sous forme d'un journal. À Paris, un glissement s'opère avec un passage du purement narratif à l'observation

de signes cliniques. Une attention particulière est portée à l'examen physique, resté jusque-là parent pauvre de la démarche médicale. À Berlin, on insiste sur les données «pures» : une importance majeure est accordée à la médecine basée sur les résultats de laboratoire, considérés comme éléments «non contestables» de la «vraie vérité». Dans les deux institutions, plusieurs cas cliniques sont colligés (avec des informations plus ou moins regroupées en différentes sections, comme l'anamnèse, les antécédents, les us et coutumes, l'examen clinique, les résultats d'analyses, les notes au chevet du patient, et la lettre de sortie), dans le but de former les jeunes générations de soignants. Mais les informations ainsi recueillies restent rares, dispersées et désorganisées. À la même époque, aux USA, des registres d'admission et de sortie sont mis en place au New York Hospital. On se rend très vite compte que les données ne sont pas de bonne qualité, et qu'il y a beaucoup trop d'acronymes utilisés.

Au début du 20^{ème} siècle, à la Mayo Clinic (Rochester, Minnesota, USA), toutes les feuilles volantes sont regroupées dans un seul dossier «papier», et classées de façon chronologique, avec un numéro de référence patient unique, principe finalement copié du monde des affaires et de l'industrie (7). À l'analyse rétrospective des 100 premiers patients ainsi répertoriés, le constat est fait que les données sont dispersées (entre les différentes unités de soins, par exemple), incomplètes ou manquantes. Mais en 1910, la Rockefeller Foundation clame que ces dossiers médicaux sont cruciaux pour la qualité des soins et l'éducation des soignants, reprenant plusieurs conclusions issues du rapport d'Abraham Flexner (étude sur les conditions de l'enseignement médical au début des années 1900) (8). Très rapidement, il devient nécessaire de standardiser les dossiers, et des recommandations sont émises dès 1916. Elles sont considérées comme les prémisses qui mènent vers des méthodes de codification, encore utilisées comme l'ICD 10 (classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes). Ce mouvement est entamé aux USA et par la suite s'est répandu en Europe. Sur le vieux continent, la gestion gouvernementale de la santé avec une assurance maladie publique va accélérer le développement et la mise en place du dossier médical (9).

APRÈS 1960

Le conservatisme médical a toujours fonctionné comme rempart à l'implémentation de

nouvelles techniques (10). Il en va de même pour la mise en place des développements dans les domaines de l'information et de la gestion des données.

À partir de la fin des années '50 et le début des années '60, les acteurs du domaine des soins essaient de conserver l'information, de façon «numérique». Ils passent d'abord par le principe des cartes perforées, technique déjà utilisée pendant les années '30 pour classer et stocker de l'information, et pour corrélérer des données. Cette approche est éminemment lourde et chronophage (11). La technique a été inspirée par la machine à tisser de Joseph Marie Jacquard à Lyon, conçue au début du 18^{ème} siècle en regroupant trois techniques innovantes, les aiguilles de Bouchon (1725), les cartes perforées de Falcon (1728) et le cylindre de Vaucanson (1745) (12). C'est donc le premier système mécanique programmable.

Les premiers ordinateurs font irruption dans le secteur médical à partir des années '60, mais le moins que l'on puisse dire, c'est que cela n'a pas été reçu avec un enthousiasme débordant par le monde des soins, tant du point de vue médical qu'administratif d'ailleurs. Les cliniciens craignent de perdre leur indépendance. Les gestionnaires des structures de soins ont peur pour les retours sur investissements, car le matériel est affreusement cher (13). Pour remplacer les cartes perforées utilisées pour étudier la corrélation mécanique de données dans le diagnostic différentiel des maladies hématologiques, les chercheurs utilisent, pour la première fois en 1961, un ordinateur pour accomplir cette tâche (14).

Les premiers systèmes informatiques apparaissent donc pendant les années '60 et '70, souvent à l'initiative des centres académiques, qui développent leur propre solution. À partir des années '80, il y a des efforts conjoints et concertés pour augmenter l'utilisation de tels systèmes en clinique. En parallèle, les réseaux informatiques voient le jour. Il devient rapidement évident qu'il est nécessaire de mettre en place des protocoles standards d'échanges de données (qui mènent au standard comme HL7; Health Level 7 = standard électronique pour les échanges de données cliniques, financières et administratives dans les réseaux d'ordinateurs faisant partie du domaine des soins de santé).

En 1991, l'IOM (Institute of Medicine, États-Unis) voit, dans le dossier informatisé du patient, un moyen pour améliorer la sécurité et la qualité de la prise en charge (15). Progressivement, l'acronyme EMR («Electronic Medical Record»), est remplacé par EHR («Electronic Health

Record») au début du 21^{ème} siècle, pour coller au plus près à une vue plus holistique de la santé. Pour l'IOM, huit fonctions de base doivent être présentes dans l'EHR : le recueil des données de santé (au sens large), la gestion informatisée des résultats, la prescription électronique, une aide à la décision, la possibilité de communiquer et d'être connecté entre parties prenantes, un support patient (éducation et patient partenaire), une aide à la gestion administrative, et la possibilité d'établir des rapports utiles pour la gestion de la santé publique, par exemple, ou la gestion de crises sanitaires.

Pour le «Computer-Based Patient Record Institute» aux USA, il existe trois éléments fondamentaux qui doivent impérativement être présents dans toute solution d'EHR : la capture des données sur le lieu de soins, l'intégration de données provenant de sources extrêmement diverses, et l'aide à la décision.

Aujourd'hui, un demi-siècle après les premiers ordinateurs dans le monde médical, force est de constater que ce marché de l'EHR, qui représente quand même la coquette somme de 28 milliards de dollars, ne répond toujours pas aux attentes des professionnels de soins.

LES ILLUSIONS PERDUES

Nul ne conteste que les buts premiers de l'EHR sont éminemment louables : améliorer la qualité et la sécurité de la prise en charge et faciliter l'échange d'informations. L'utilité de cet EHR se décline en recherche, en éducation (des professionnels et des patients), en optimisation des traitements et des parcours de soins, en gestion optimale tant au niveau administratif que financier, et c'est de plus en plus le cas depuis l'avènement de l'intelligence artificielle (IA). Les problèmes que nous rencontrons aujourd'hui, comme le stockage de données, la mise en place d'une médecine plus personnalisée, et la gestion d'un réel Tsunami d'information (par l'hyperconnexion), pourraient bien trouver solution par l'application à large échelle de l'IA dans l'EHR (3, 16).

Aujourd'hui, la perversité du système basé sur l'EHR est soulignée, souvent à juste titre. D'aucuns iront même jusqu'à utiliser le terme de «e-iatrogénèse», évoquant la liste des dangers, sans pour autant proposer un retour en arrière - totalement inconcevable d'ailleurs - vers un dossier papier. Ces derniers insistent plutôt sur la nécessité d'optimisation, d'entraînement des professionnels, et de standardisation pour une utilisation plus adéquate (17). Il y a d'ailleurs

un lien indéfectible entre la bonne utilisation de l'EHR et la sécurité de la prise en charge. En effet, la convivialité et la facilité d'utilisation de l'EHR sont liées à la performance institutionnelle et à la qualité et la sécurité des soins (18-20)

La multiplication des concepteurs et vendeurs d'EHR a mené inexorablement vers un réel imbroglio de systèmes souvent non interopérables. Le résultat, aujourd'hui, c'est que la plupart des prestataires de soins sont coincés dans des infrastructures disparates au format propriétaire, pas toujours de bonne qualité, fréquemment non adaptées aux besoins des professionnels du terrain et des patients. À cela, se rajoute le fait qu'il n'y a pas de réels incitatifs à la promotion du partage des dossiers médicaux entre les différentes institutions (21). Certains pays dans le Nord de l'Europe (l'Estonie, mais également les pays scandinaves et les Pays-Bas) ont mis en place un dossier eHealth (le réseau X-Road en Estonie, par exemple) auquel sont connectés tous les prestataires de soins (<https://e-estonia.com/solutions/healthcare/e-health-records/>). Chaque citoyen estonien a donc son EHR national unique, accessible par les soignants où qu'ils soient, et sécurisé par une technologie de type «blockchain».

Atul Gawande, chirurgien et écrivain mondialement connu du Brigham and Women's Hospital à Boston (Massachusetts - USA), dans un article publié dans The New Yorker, explique les trois raisons principales pour lesquelles les médecins haïssent l'EHR : la complexité, la redondance de l'information et la perte de temps (22). On a vraiment l'impression que la technologie, censée contourner la masse de travail, n'a finalement fait que la réorganiser et la déplacer entre professionnels du secteur. Quand on observe que le nombre de médecins a augmenté de 150 % aux USA ces dernières années, en parallèle d'ailleurs avec la croissance de la population, on est pour le moins frappé par une augmentation de 3.200 % des administratifs dans le secteur des soins ! Et pour autant, la conception actuelle de l'EHR réoriente la charge de travail administratif caché essentiellement vers les soignants, réduisant, de ce fait, encore plus l'interaction humaine avec les patients (21). Certains auteurs vont même jusqu'à se demander si nous ne sommes pas devenus «les outils de nos outils» (23, 24).

L'IOM souligne, dans son rapport, qu'en moyenne 50 % du temps des soignants (médecins et infirmiers) sont alloués à l'interaction avec nos ordinateurs, et donc - par définition - pas avec les patients, ce qui est rapporté comme un générateur puissant de burnout dans la profes-

sion (25). En médecine générale, les médecins passent, en moyenne, 18,6 minutes sur l'EHR, et seulement 16,5 minutes en face à face avec le patient (26). Une enquête, menée auprès de milliers de médecins américains, montre qu'en moyenne un médecin passe 1,8 heures par jour devant son écran (après ses heures de travail) dans le but de compléter des données dans l'EHR, contre 1,1 heure pour ceux qui n'ont pas d'EHR. Le pire c'est quand, en plus, ces médecins participent au VBP («Value Based Purchasing» dans le contexte du «Accountable Care Organization Pay for Performance Program») car, alors, on atteint 2,02 heures par jour. Une estimation nationale faite par les auteurs atteint le sommet vertigineux de 125 millions d'heures passées à documenter l'EHR en dehors des heures habituellement dédiées au travail en cabinet médical (27). Certaines institutions, préoccupées par ce phénomène grandissant, tracent électroniquement le temps dévolu dans les EHR par leur praticien, pour pouvoir intervenir et prévenir le burnout en déviant une partie de la tâche vers des auxiliaires de l'équipe (28).

Mais le débat entre les fervents admirateurs de l'EHR et ses opposants, existant déjà depuis de nombreuses années, continue à être alimenté à l'instar de cette question très provocante posée à l'occasion du congrès de l'«American College of Medical Informatics» en 2021, sur l'effet abrutissant de l'EHR sur les cliniciens (29). Là où le bât blesse, c'est que la plupart des structures de soins n'ont pas reçu les moyens nécessaires pour adapter, compléter, développer et mettre à jour les solutions proposées par les vendeurs, devant se contenter de solutions incomplètes, inflexibles et de piètre qualité ne répondant pas aux fonctionnalités requises. La plupart des institutions de soins n'ont pas les moyens (ni financiers, ni humains) pour optimiser l'installation initiale, et effectuer les mises à jour de façon régulière. Et parmi les multiples facteurs qui définissent le manque de maturité chez les soignants concernant l'utilisation efficace d'un tel outil, la formation insuffisante est régulièrement citée. Les principaux intéressés n'exploitent pas toutes les fonctionnalités offertes, souvent par simple méconnaissance ou par manque de temps pour l'apprentissage (30).

Certains auteurs résument ces illusions perdues de la façon suivante : les attentes forcément déçues des acteurs du terrain à la suite d'un battage médiatique à large échelle en faveur des «multiples avantages» de la technologie, l'impossibilité de désinstaller des systèmes très coûteux mais trop souvent dysfonctionnels, l'insuffisance de mise à l'épreuve avant

l'utilisation clinique, le burnout des cliniciens (par la réduction du temps passé effectivement avec les patients, au profit du temps alloué à des activités de remplissage de données), le manque de clarté et de synthèse dans un fatras de données désorganisées volumineuses (souvent non structurées), redondantes et finalement peu informatives, la fatigue des alertes et les rappels inutiles, le tout menant à des risques potentiels pour la sécurité, le retard décisionnel, voire même la genèse d'erreurs (31).

LE TEMPS DU RENOUVEAU

Rien de pire pour la perte de sens de la part des acteurs de soins que de les surcharger de tâches inutiles qui les poussent à se poser la question «pourquoi est-ce que je me donne la peine de faire ça ?» (32) Ne serait-il pas souhaitable que chaque institution instaure une démarche de type «*Getting rid of stupid stuff*» (se débarrasser de trucs stupides), en faisant appel aux utilisateurs du terrain pour signaler certaines tâches de documentation comme franchement inutiles, inefficaces ou mal comprises (33). Et quand il s'agit d'incompréhension des utilisateurs, le remède est la formation des agents et l'explication institutionnelle de l'intérêt.

Mais avant toute chose, dans la logique d'un écosystème connecté dans lequel le patient partenaire devient le lieu de soins, il faut impérativement créer une nouvelle culture de données parmi les soignants. Ceci nécessite d'aborder l'aspect multi-dimensionnel des données de santé (et pas simplement de la maladie et des soins).

QUELLES SONT LES MULTIPLES DIMENSIONS DES DONNÉES MÉDICALES ?

VOLUME DES DONNÉES

Les médecins sont déconcertés par ce qui ressemble bien au «paradoxe des données médicales» : ils sont surchargés de données et, en même temps, largement sous-informés. À la question de «combien de données sont nécessaires», il n'y a pas une réponse simple. Tout dépend de la finalité de la récolte. S'agit-il de générer des nouvelles hypothèses ou, au contraire, est-ce dans un but de gestion optimale du patient. Dans le premier cas de figure, une approche maximaliste est préconisée (génératrice d'hypothèses), tandis que dans le second scénario, il nous faut surtout les «smart» data (données pertinentes et essentielles pour la gestion d'un contexte particulier, ce qui permet une

décision éclairée sur le lieu de soins). Citons, à titre d'exemple, cette étude qui démontre que la prédiction d'une ré-hospitalisation dans les 30 jours peut se faire sur les données récoltées pendant les premières 24 heures de l'hospitalisation. Le rajout de données supplémentaires provenant de tous les jours qui suivent n'améliore que très modestement le modèle prédictif (34). Les auteurs évoquent d'ailleurs la nécessité d'incorporer d'autres données dans le modèle pour affiner la prédiction (comme les comportements et les facteurs socio-économiques).

QUESTION DE LA VÉLOCITÉ

Quelle est la vitesse avec laquelle les données sont créées, déplacées et utilisées ? On peut aisément imaginer l'importance de cette vitesse dans les unités de soins intensifs, où la condition médicale du patient peut changer extrêmement rapidement, et où le temps de réponse/réaction a une importance vitale. Ce n'est toutefois pas le cas pour toutes les données. Tenter de les rendre toutes immédiatement disponibles sur le lieu de soins, sans discernement ni priorisation, serait probablement une utilisation inadéquate des ressources disponibles. Mais, *a contrario*, ne pas disposer d'une donnée essentielle peut être délétère pour une prise en charge optimale. C'est une des raisons pourquoi Bill Gates a taxé les tests PCR «d'inutiles» au début de la crise sanitaire liée à la COVID-19. Il ne remettait pas en question ni la sensibilité ni la spécificité du test, mais se demandait s'il était bien adéquat de devoir attendre une semaine avant d'avoir le résultat dans le contexte d'une pandémie.

VALIDITÉ DES DONNÉES

Pouvons-nous faire confiance aux données, et par qui sont-elles produites ? Un nettoyage est indispensable pour ne pas introduire des biais. Une maladie récurrente parmi les soignants est d'utiliser très volontiers la commande «copier/coller». Des études démontrent que pas moins de 50 % des données sont tout simplement dupliquées, sans que l'information soit vérifiée au temps T, ce qui implique que l'on introduit au minimum un biais temporel (sans compter la copie de toutes les erreurs préalablement passées inaperçues) (35). Dans le contexte de l'initiative européenne en matière de création d'une base de données commune, la commission fait appel à de l'IA pour éliminer les biais dans la construction d'algorithmes décisionnels (36). En France, un groupe a établi, avec succès, un set minimal de données totalement vérifiées et vérifiables (67 données cliniques et 65 items dans le domaine des «omics») et interchangeables

(en utilisant le format «HL7 Fast Healthcare Interoperability Resources») parmi les centres intégrés de cancérologie (SIRIC = sites de recherche intégrée sur les cancers) (37)

De façon récurrente, les récalcitrants aux techniques innovantes posent la question sur la validité des données. S'il faut effectivement être en mesure de déterminer quand, comment et par qui les données ont été créées, il ne faut pas se focaliser sur la présence ou non d'un marquage CE ou FDA du dispositif. Pour illustrer ce propos, il suffit de lire la littérature, sans cesse grandissante, en matière d'utilisation de divers dispositifs connectés (comme, par exemple, les montres), rarement labellisés CE / FDA, pour lesquels, de façon répétitive, l'efficacité est prouvée dans le contexte de larges études prospectives («Apple Heart Study» incluant 419.297 personnes disposant d'une montre intelligente, dont plusieurs centaines porteurs également d'un patch ECG) (38) Ce qui est important, ce n'est pas tant la valeur absolue d'un paramètre enregistré par un tel dispositif, mais plutôt le changement au décours du temps pour une personne donnée. C'est cela qui doit générer l'alerte plutôt que de comparer la valeur intrinsèque du paramètre mesuré chez un individu par rapport à une moyenne de la population.

DONNÉES MULTI-DIMENSIONNELLES

Les données sont multi-dimensionnelles et se présentent sous toutes les formes et tailles. Elles varient en format, structure et sémantique. Les échanger requiert donc une standardisation. Si pour certaines c'est assez facile, on pense ici au format international DICOM pour l'imagerie (DICOM = «Digital Imaging and COmmunications in Medicine»), c'est moins évident pour d'autres. Heureusement, il existe des formats mondialement reconnus (HL7 FHIR) et des interfaces de programmation applicative pour les échanges de données plus médicales.

PERTINENCE ET VIABILITÉ DES DONNÉES

Quelle est la viabilité des données ? Sont-elles pertinentes ? Y-a-t-il réellement un cas d'usage ? Le danger existe de considérer à l'analyse qu'une corrélation est forcément causale, sans prendre la précaution de d'abord générer une hypothèse et de la soumettre à étude. Un exemple à titre illustratif est celui de la relation qui existe entre la survie après diagnostic de cancer, la relation sociale et l'inflammation. On a effectivement pu démontrer des niveaux plus élevés de satisfaction, de soutien social et de survie en cancérologie, corrélés à des niveaux inférieurs de biomarqueurs inflam-

matoires tels que la CRP, l'IL6 et le TNF α (39). Cette observation nous interpelle et doit nous pousser à approfondir l'étude de l'éventuel lien causal.

La durée de pertinence des données, la volatilité, est une autre dimension qui mérite notre attention. Elle suscite immédiatement la question sur la durée de sauvegarde requise, ce qui, compte tenu de la quantité actuelle des données générées, pose déjà problème en matière de ressources techniques, énergétiques et financières. Quand on voit le développement d'outils comme un port-a-cath connecté tel le NxGen Port (Saint Paul, Minnesota-USA; <https://www.nxgenport.com/>)(truffé de capteurs capables de mesurer plusieurs paramètres physiologiques en temps réel, donnant ainsi l'opportunité de prédire, par exemple, une septicémie dès les premiers signes avant-coureurs), comme les laboratoires en patch tel que Nutromics (Brunswick, Victoria - Australia <https://www.nutromics.com/contact>), ou encore comme l'ultrasonographie en patch cutané adhésif (40), on se rend compte très rapidement de l'énormité du flux de données à gérer, et des capacités de stockage à prévoir.

PRÉSENTATION OPTIMALE DES DONNÉES

Quel est le moyen optimal de présenter, de visualiser ces données ? N'oublions pas que trop d'alertes tuent l'alerte, principe bien connu de ceux impliqués par les analyses H-FACT dans d'autres secteurs à haut risque (H-FACT = «human factor analysis»). Il nous faut donc des informations clés, susceptibles de provoquer des réactions indispensables pour la gestion de la santé et du bien-être individuel et populationnel.

VULNÉRABILITÉ DES DONNÉES

Nous sommes de plus en plus conscients de l'extrême vulnérabilité des entrepôts des données médicales dans nos institutions de soins. Il ne se passe pas une semaine sans une nouvelle annonce de piratage bloquant toutes les activités de soins. Ces attaques n'impactent pas seulement le fonctionnement, mais elles augmentent les risques de morbidité et mortalité. La formation en sécurité informatique est insuffisante dans la plupart des cas. De plus, les dispositifs pas toujours récents utilisés dans nos hôpitaux sont d'autant plus vulnérables car non dotés de systèmes de protection moderne.

VALEUR DES DONNÉES

Pour clôturer cette longue liste de dimensions, terminons par la valeur. Est-ce que les données récoltées et analysées produisent un

retour sur investissement ? La valeur se décline aujourd'hui en trois points : améliorer la santé des populations, réduire les coûts de la prise en charge par habitant (les soins de santé tels que pratiqués aujourd'hui ne sont plus financièrement durables à court et moyen terme), et améliorer l'expérience patient (quel est effectivement le ressenti patient par rapport à la valeur de cette prise en charge, démarche de type «*PROM = Patient Reported Outcome Measurement*» et «*PREM = Patient Reported Experience Measurement*»).

Nous sommes donc arrivés à un point où la culture des données et la compréhension de la science des données doivent faire partie des compétences de base des soignants (41).

EHR NOUVELLE GÉNÉRATION

Faciliter la rentrée des données et permettre de retrouver facilement de l'information essentielle dans un EHR : voilà deux points de frustration souvent évoqués par les acteurs du terrain. Les soignants ont l'impression désagréable de devoir plonger dans la «benne à ordures» (*dumpster diving*, comme disent les anglo-saxons). Comment taxer autrement cet exercice périlleux d'ouvrir un dossier d'un patient chronique, et de devoir chercher de l'information utile dans une longue liste de PDF, souvent mal indexés, contenant fréquemment de l'information non structurée, non standardisée et non vérifiée, donc *in fine* de piètre qualité. Il est étonnant que les gestionnaires des hôpitaux comptent encore sur la bonne volonté des agents soignants à bien vouloir taper sur un clavier et de cliquer un nombre incroyable de fois pour rentrer laborieusement des données récoltées au décours d'une consultation. Ce faisant, le professionnel a plus les yeux rivés sur son écran que sur le patient. C'est aussi impoli que de faire des messages textes avec son smartphone au repas partagé en famille (42).

Ce qui change la donne aujourd'hui, c'est l'arrivée de l'IA générative capable de retranscrire ce qu'elle entend pendant ce colloque singulier entre soignant et soigné. Il faut éliminer la façon manuelle de rentrer de l'information. Par ailleurs, le soignant doit être également capable de converser avec l'EHR afin de pouvoir donner des directives de recherche d'information particulière utile à la prise de décision (43). Certaines formes de NLP («*Natural Language Processing*») sont capables d'extraire des données importantes des dossiers, même s'il s'agit de données médicales non structurées, à nous de les vérifier (44). C'est aussi le cas pour des données non-médicales, comme les déter-

minants socio-économiques de la santé et du bien-être, pour autant que nous fassions l'effort de poser les bonnes questions (45).

Et si le lieu des soins devenait un «*listening and recording device*» (un appareil d'écoute et d'enregistrement) (46). Ce n'est pas de la science-fiction ! Ces technologies sont déjà à disposition et progressivement intégrées dans les EHR commerciaux (comme EPIC et Cerner, par exemple). Évitions de commettre à nouveau les mêmes erreurs du passé, et veillons à l'abordabilité financière de telles solutions et à l'intégrabilité dans le flux de travail de routine. Ce mouvement s'accélère : un acteur bien connu dans le domaine, Nuance Communication (Burlington, Massachusetts - USA), vient d'être racheté par Microsoft (Redmond, Washington - USA). Le produit DAX de Nuance (DAX = Dragon Ambient eXperience), est une «intelligence ambiante» capable de capturer, de contextualiser de manière appropriée chaque mot de la rencontre avec le patient, et de le documenter. Comme Microsoft est un des investisseurs dans OpenAI (producteur de ChatGPT, DALL-E une IA pour créer des images, et, plus récemment, Sora une IA pour créer des vidéos), la puissance de ChatGPT-4 à générer des textes, des rapports synthétiques et du courrier est mise à profit. La solution globale, d'écoute et de rédaction est intégrée depuis juin 2023 dans EPIC, ce qui permet de réduire, de façon significative, le temps médecin alloué au remplissage de l'EHR (47). Ce qui semble aussi atteindre le domaine du possible; c'est de capter l'émotion, pas simplement par l'analyse des phonèmes déjà largement utilisés pour les maladies neurocognitives (48), mais à l'aide d'outils à même de déchiffrer le langage corporel non verbal et les expressions faciales (49, 50).

Et pour les téléconsultations, contenant beaucoup d'informations non structurées, il existe également des solutions qui permettent de générer automatiquement du contenu organisé et synthétique. D'ailleurs, il est clairement établi que sans efforts d'automatisation, il y a une augmentation de la charge de travail avec l'avènement de la télémédecine pour documenter l'EHR (51). Dans ce contexte en particulier, il faut donc aussi avoir le courage d'évoquer une adaptation plus réaliste des politiques de remboursements des actes de téléconsultations, dans l'attente de l'adoption de tels outils.

CONCLUSIONS

Il est grand temps d'agir car le constat est là : nous avons évolué de dossiers papiers souvent trop concis, malheureusement régulièrement illisibles et donc inutiles, vers un nouvel ensemble de documents électroniques qui sont tout sauf concis, truffés d'erreurs et de biais, parsemés de contre-vérités, et donc en grande partie sans intérêt majeur (52). D'un dossier souvent formaté pour combler les besoins institutionnels et sociétaux (essentiellement en matière de facturation/finances), il faut évoluer vers un dossier centré sur la personne, allant au-delà de la simple récolte des éléments liés à la maladie, pour une gestion de la santé individuelle dans son sens le plus holistique.

Ce n'est pas par un tour de passe-passe magique qu'on provoque le renouveau. Nous sommes un des seuls secteurs d'activité humaine uniquement orientés sur le but de «sauver des vies». Et, pourtant, nous avons accumulé un retard considérable par rapport à d'autres secteurs industriels, aux objectifs nettement moins nobles, particulièrement quand il s'agit d'incorporer de l'efficacité dans le système. Arrêtons de considérer tous les développements technologiques comme étant purement et simplement des centres de coûts (même si effectivement les investissements sont considérables). L'amélioration des processus pour obtenir des meilleurs résultats ne se fera de toute façon pas sans efforts et, dans le contexte actuel, la durabilité du système des soins que nous connaissons n'est plus qu'une question purement rhétorique, nous imposant donc des changements de cap radicaux.

Mais avant toute chose, il faut développer une stratégie. Foncer tête baissée, sans méthodologie ni structure, sans formation initiale ni continue, sans adaptation des outils proposés aux besoins du terrain, sans personnalisation des réponses aux problèmes rencontrés, est le meilleur gage pour un fiasco retentissant. Une transition capable d'engranger les bénéfices, qui n'arrivent d'ailleurs pas par le plus pur des hasards, mérite une planification jalonnée d'indicateurs de qualité et de performance. Ceci implique des ressources dédiées et une gouvernance éclairée.

Au niveau macro, les gouvernements doivent donc mettre en place des réglementations contraignantes visant l'interopérabilité et la structuration des données, permettant l'échange dans un environnement sécurisé.

Se pose aussi la question si cet EHR nouvelle mouture est adapté aux besoins de l'IA ?

(53) Quels sont les attributs indispensables de la génération suivante d'EHR ? Citons pêle-mêle : connectivité entre institutions hospitalières et praticiens de ville (et pas seulement les médecins), optimisation et aide à la décision, solution technique adaptée aux besoins du terrain (intelligence de gestion et automatisation de la capture des données par l'utilisation de la reconnaissance vocale et les outils d'intelligence générative), partenariat avec les patients par la possibilité de partager des données en temps réel dans un seul et unique dossier.

L'utilisation de l'IA dans cet EHR deviendra rapidement une banalité : elle sera une aide précieuse pour la prescription médicamenteuse (et le contrôle des interactions possibles), pour l'élaboration de trajets de soins plus individualisés, pour l'utilisation de sa puissance prédictive, pour l'analyse d'énormes quantités de données multiples et variées (tant pour l'approche curative que préventive en santé et bien-être), pour adapter la prise en charge en fonction du comportement individuel et des facteurs socio-économiques et de l'environnement, pour l'évaluation des implications financières des décisions prises et pour la possibilité d'offrir des choix dans l'optique de mieux répondre aux attentes des patients et de réduire les coûts.

Mais n'oublions pas que cette technologie, si elle tient ses promesses, permet de redonner du temps à ce colloque singulier entre le soignant et le soigné, mettant au centre de la démarche de soins l'aspect humain.

Toutefois, pour qu'un réel renouveau puisse avoir lieu, commençons par un changement culturel indispensable dans le monde des soins. Les données multiples et diverses doivent être récoltées, standardisées, partagées et analysées pour améliorer la prise charge individuelle, mais également populationnelle. Cette approche «big data», de prime abord, semble bien antinomique avec le règlement général de la protection des données en vigueur (RGPD). Ne faudrait-il pas, dès lors, insister sur le concept de la «philanthropie des données», sans pour autant lésiner sur les moyens qui assurent la sécurité et la confidentialité ?

Cette culture de données de qualité («*healthy data*») passe obligatoirement par la nécessité d'établir un environnement basé sur la confiance (la transparence), la notion de la valeur ajoutée et une éducation/entraînement de toutes les parties prenantes.

Assurer mieux que la survie de cet EHR dans le monde des soins de demain, transformant l'outil en «majordome», nécessite une attention particulière à son adaptation aux réels besoins

du terrain (toutes les parties prenantes, y compris les patients). Son évolution, non seulement inéluctable, devient urgente car l'avènement des milléniaux change la donne, et pas simplement à cause de la dextérité digitale grandissante, mais aussi par l'augmentation massive des données, ne fut-ce que par l'hyper-connectivité et la mobilité. Ceci remet même en question le modèle et le lieu d'interaction entre le soignant et le soigné. Rendons cet EHR nettement plus holistique, visuel, interactif, synthétique et prédictif afin qu'il nous ouvre la voie vers une médecine de précision et durable combinée à une médecine plus humaine.

BIBLIOGRAPHIE

- Budd J. Burnout related to electronic health record use in primary care. *J Prim Care Community Health* 2023;**14**:21501319231166921.
- Coucke P. La médecine du futur. Le lifting indispensable du dossier médical personnalisé et informatisé. *Rev Med Liege* 2019;**74**:104-10.
- Lorkowski J, Pokorski M. Medical records: a historical narrative. *Biomedicine* 2022;**10**:2594.
- Al-Awqati Q. How to write a case report: lessons from 1600 BC. *Kidney Int* 2006;**69**:2113-4.
- Alvarez Millan C. Graeco-Roman case histories and their influence on Medieval Islamic clinical accounts. *Soc Hist Med* 1999;**12**:19-43.
- Hess V. Formalizing observation: the emergence of the modern patient record exemplified by Berlin and Paris Medicine. *Medizinhist J* 2010;**45**:293-340.
- Camp CL, Smoot RL, Kolettis TN, et al. Patient records at Mayo Clinic: lessons learned from the first 100 patients in Dr Henry Plummer's dossier model. *Mayo Clin Proc* 2008;**83**:1396-9.
- Duffy TP. The Flexner report - 100 years later. *Yale J Biol Med* 2011;**84**:269-76.
- Gillum RF. From papyrus to the electronic tablet: a brief history of the clinical medical records with lessons for the digital age. *Am J Med* 2013;**126**:853-7.
- Peterson HE. From punched cards to computerized patient records: a personal journey. *Yearb Med Inform* 2006;**180**-6.
- Schreiber F, Nielsen A. Punch card code for classification of craniocerebral injuries. *J Michigan M Soc* 1938;**37**:909-12.
- Lipkin M. Historical background on the origin of computer medicine. *Proc Annu Symp Comput Appl Med Care* 1984;987-90.
- Ambinder EP. The history of the shift toward full: computerization of medicine. *J Oncol Pract* 2005;**1**:54-6.
- Lipkin M, Engle RL, Davis BJ, et al. Digital computer as aid to differential diagnosis. *Arch Intern Med* 1961;**108**:56-72.
- Institute of medicine 1991. The computer-based patient record. An essential technology for health care. Institute of Medicine, Division of Health Care services, Committee on Improving the Patient Record. Dick RS & Steen EB editors, 1991. <https://nap.nationalacademies.org/catalog/18459/computer-based-patient-record-an-essential-technology-for-health-care> Dernière consultation en ligne, le 16 février 2024.
- Lorkowski J Grzegorzowska O, Pokorski M. Artificial intelligence in the healthcare system.: an overview. *Adv Exp Med Biol* 2021;**1335**:1-10.
- Raposo VL. Electronic health records: is it a risk worth taking in healthcare delivery? *GMS Health Technol Assess* 2015;**11**:Doc02.
- Classen DC, Longhursts CA, Davis T, et al. Inpatient EHR user experience and hospital EHR safety performance. *JAMA Netw Open* 2023;**6**:e2333152.
- Zegers M, de Bruijne M, Spreeuwenberg P, et al. Quality of patient record keeping: an indicator of quality of care ? *BMJ Qual Saf* 2011;**20**:314-8.
- Adane K, Gizachew M, Kendie S. The role of medical data in efficient patient care delivery: a review. *Risk Manag and Healthc Policy* 2019;**12**:67-73.
- Muthulingam R. Why everyone hates the electronic medical record. *Logic(s) Mag* 2023; 20: 1-21. <https://logicmag.io/policy/why-everyone-hates-the-electronic-medical-record/> Dernière consultation en ligne, le 16 février 2024.
- Gawande A. Why doctors hate their computers. *The New Yorker* 2018; November 5th. <https://www.newyorker.com/magazine/2018/11/12/why-doctors-hate-their-computers> Dernière consultation en ligne, le 19 février 2024.
- Ober KP, Applegate WP. The electronic health records. Are we the tools of our tools? *Pharos Alpha Omega Alpha Honor Med Soc* 2015;**78**:8-14.
- Sinsky C, Colligan L, Li L, et al. Allocation of physician time in ambulatory practice: a time and motion study in 4 specialties. *Ann Intern Med* 2016;**165**:753-60.
- National Academics of Sciences, Engineering, and Medicine. *Taking action against clinician burnout. A systems-approach to professional well-being*. 23rd. Washington DC :National Academies Press; 2019.
- Young RA, Burge SK, Kumar KA, et al. A time-motion study of primary care physician's work in the electronic record era. *Fam Med* 2018;**50**:91-9.
- Gaffney A, Woolhandler S, Cai C, et al. Medical documentation burden among US physicians in 2019. *JAMA Intern Med* 2022;**182**:564-6.
- Saag HS, Shah K, Jones SA, et al. Pajama time : working after work in the electronic health record. *J Gen Intern Med* 2019;**34**:1695-6.
- Melton GB, Cimino JJ, Lehmann CU, et al. Do electronic health record systems "dumb down" clinicians? *J Am Med Inform Assoc* 2022;**30**:172-7.
- Rahal RM, Mercer J, Kuziemyk C, and Yaya S. Factors affecting the mature use of electronic medical records by primary care physicians: a systematic review. *BMC Med Inform Decis Mak* 2021;**11**:67.
- Colicchio TK, Cimino JJ, Del Fiore G. Unintended consequences of nation-wide electronic health record adoption. *J Med Internet Res* 2019;**21**:e13313.
- Bailey C, Madden A (2016). What makes work meaningful – or meaningless? MIT Sloan Management Review June 1st 2016. <https://sloanreview.mit.edu/article/what-makes-work-meaningful-or-meaningless/> Dernière consultation en ligne, le 20 février 2024.
- Ashton M. Getting rid of stupid stuff. *N Engl J Med* 2018;**379**:1789-91.
- Nguyen OK, Makam AN, Clark C, et al. Predicting all-cause readmissions using electronic health record data from the entire hospitalization: model development and comparison. *J Hosp Med* 2016;**11**:473-80.
- Steinkamp J, Kantrowitz JJ, Airan-Java S. Prevalence and sources of duplicate information in the electronic medical record. *JAMA Netw Open* 2022;**5**:e2233348.
- European Parliamentary Research Service. Scientific Foresight Unit (2022). Auditing the quality of datasets used in algorithmic decision-making systems. Panel for the Future of Science and Technology. [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2022/729541/EPRS_STU\(2022\)729541_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2022/729541/EPRS_STU(2022)729541_EN.pdf) Dernière consultation en ligne, le 21 février 2024.

37. Guérin J, Laizet Y, Le Texier V, et al. OSIRIS: a minimum data set for data sharing and interoperability in oncology. *JCO Clin Cancer Inform* 2021;**5**:256-65.
38. Perino AC, Gummidipundi SE, Lee J, et al. Arrhythmias other than atrial fibrillation in those with an irregular pulse detected with a smartwatch: findings from the Apple Heart study. *Circ Arrhythm Electrophysiol* 2021;**14**:e010063.
39. Boen CE, Barrow DA, Bensen JT, et al. Social relationships, inflammation, and cancer survival. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2018;**27**:541-9.
40. Liu H-C, Zeng Y, Gong C, et al. Wearable bioadhesive ultrasound shear wave elastography. *Sci Adv* 2024;**10**:eadk8426.
41. Seth P, Hueppchen N, Miller SD, et al. Data science as a core competency in undergraduate medical education in the age of artificial intelligence in health care. *JMIR Med Educ* 2023;**9**:e46344.
42. Pelland KD, Baier RD, Gardner RL. "It's like texting at the dinner table": a qualitative analysis of the impact of electronic records on patient-physicians interaction in hospitals. *J Innov Health Inform* 2017;**24**:894.
43. Wachter R, Goldsmith J. To combat physician burnout and improve care, fix the electronic health record. HBR 2018; <https://hbr.org/2018/03/to-combat-physician-burnout-and-improve-care-fix-the-electronic-health-record> Dernière consultation en ligne, le 21 février 2024.
44. Shah RF, Bini S, Vail T. Data for registry and quality review can be retrospectively collected using natural language processing from unstructured charts of arthroplasty patients. *Bone Joint J* 2020;**102-B**(7_Supple_B):99-104.
45. Guevara M, Chen S, Thomas S, et al. Large language models to identify social determinants of health in electronic health records. *NPJ Digit Med* 2024;**7**:1-14.
46. Ash M, Petro J, Rab S. How AI in the exam room could reduce physician burnout. HBR 2019; <https://hbr.org/2019/11/how-ai-in-the-exam-room-could-reduce-physician-burnout> dernière consultation en ligne, le 21 février 2024
47. Medigy Insights. In pilot, generative AI expected to reduce clinical documentation time at Baptist Health. Medigy Insights October 5th 2023. <https://www.medigy.com/news/2023/10/05/healthcareitnews-in-pilot-generative-ai-expected-to-reduce-clinical-documentation-time-at-baptist-health/> dernière consultation en ligne, le 21 février 2024.
48. Coucke P. Et si « l'empire des sens » était révolu ? Le Spécialiste 2023; <https://www.lespecialiste.be/fr/actualites/medical/et-si-laquo-l-rsquo-empire-des-sens-raquo-etait-revolu.html> Dernière consultation en ligne, le 21 février 2024.
49. Altameem T, Altameem A. Facial expression recognition using human machine interaction and multi-model visualization analysis for healthcare applications. *Image and Vision Computing* 2020;**103**:104044.
50. Kegkeroglou N, Filintisis PP, Maragos P. Medical face masks and emotion recognition from the body: insights from a deep learning perspective. PETRA '23: Proceedings of the 16th International Conference on PErvasive Technologies Related to Assistive Environments. July 2023, Pages 69–76 <https://doi.org/10.1145/3594806.3594829> Dernière consultation en ligne, le 21 février 2024.
51. Holmgren AJ, Trombley R, Sinsky CA, Alder-Milstein J. Changes in physician electronic health record use with the expansion of telemedicine. *JAMA Intern Med* 2023;**183**:1357-65.
52. Martin PM. Electronic medical records: lengthy, inaccurate, and meaningless. *BMJ* 2018;**363**:k4920.
53. Ghassemi M, Naumann T, Schulam P, et al. Practical guidance on artificial intelligence for health-care data. *Lancet Digit Health* 2019;**1**:E157-9.

Les demandes de tirés à part doivent être adressées au Pr Coucke PhA, Service de Radiothérapie, CHU Liège, Belgique.
Email : pcoucke@chuliege.be