

## Si on adoptait l'angle de vision du patient...

Changer de référentiel ? Au lieu de surveiller le monde des données au travers de caméras fixées aux murs du centre de soins, cela revient à l'envisager depuis une caméra posée sur la tête de Mme Dupont. Que voyons-nous ? Comment ce nouvel angle peut-il influencer notre approche de la sécurité des systèmes d'information ?



**Philippe Ameline** est ingénieur civil des Mines et spécialiste de la gestion des connaissances en santé. Il collabore à de nombreux cercles de réflexion, comme le CISP Club<sup>1</sup> ou openEHR<sup>2</sup>. Il a rédigé le modèle Ligne de vie et conçu le logiciel Episodus. Il a participé à la rédaction du Guide pour la dématérialisation des échanges entre donneurs d'ordres et services d'aide et d'accompagnement au domicile et pour la télégestion de l'Edess (Échanges de données dans l'espace sanitaire et social<sup>3</sup>). Il publie un blog (<http://philippe.ameline.free.fr/wordpress/>) sur lequel vous trouverez une compilation de textes marquants (à propos du management, de la médecine, de l'informatique, des start-up...).

Un plat de spaghettis. Le PowerPoint voulait probablement représenter l'interconnexion des forces en présence en Afghanistan. Mais le résultat évoquait si manifestement un inextricable plat de nouilles que le général en chef Stanley McChrystal<sup>4</sup> répliqua sèchement « When we understand that slide, we'll have won the war ». Traduire, avec le recul historique, « si notre intelligence de la situation ressemble à ça, la guerre est perdue ». Il avait raison !

Un plat de spaghettis, c'est également ce que m'a toujours évoqué la sécurité des systèmes d'information médicaux. Des centaines de métiers et leurs entrelacs de fonctions de soins, d'accueil, d'hôtellerie, dans des lieux largement ouverts au public, et de plus en plus connectés à l'Internet. Pour l'anecdote, cet échographe sur lequel le médecin tape le nom du patient, puis stocke des images et souvent des rapports, c'est généralement, sous la carrosserie, un PC sous Windows XP qui n'a jamais vu la moindre mise à jour ; en d'autres termes, la fâcheuse combinaison d'un pot de miel et d'un cheval de Troie. Il faut heureusement imaginer le pirate informatique pusillanime et repoussé par l'odeur de l'éther... Mais lorsque la vague de la télémédecine aura dis-

1 Club des utilisateurs francophones de la CISP (Classification internationale des soins primaires) : <http://www.cispclub.org>

2 <http://www.openehr.org/>

3 Ex-Édisanté.

4 Commandant de l'ISAF (Force internationale d'assistance à la sécurité/OTAN) en Afghanistan entre juin 2009 et juin 2010. Le film War Machine (Netflix, 2017) est inspiré de sa vie.

persé des objets du même type aux quatre vents, il pourra s'en donner à cœur joie pendant qu'il veille son grand-père.

### Le nœud se situe dans le référentiel usuel de l'organisation

Face à une situation complexe, l'homme de l'art est tenté de conserver une forme de contrôle en exhibant un vocabulaire endogène au service d'une réflexion et d'un discours technique ; il expliquera par exemple que la promotion et l'homologation de référentiels de sécurité et d'usage contribuent à la gouvernance et à l'urbanisation des systèmes d'information. Reste, comme l'évoque la remarque acide du général McChrystal, qu'on peut ainsi être à la fois techniquement pertinent et détaché des menaces réelles du terrain. Fort de cette (impertinente) évidence, j'ai fait le pari d'utiliser ma naïveté dans le domaine de la sécurité pour me colleter frontalement avec le plat de spaghettis, si possible de façon efficace, voire scientifique !

Lorsqu'un problème se révèle inextricable, le réflexe usuel du mathématicien ou du physicien est de chercher s'il n'existe pas un référentiel, un autre système de vision, dans lequel apparaissent des solutions naturelles. Puisque le nœud se situe dans le référentiel usuel de l'organisation, de ses bâtiments, ses matériels, et son personnel, avec ses rôles et droits d'accès, on peut tenter de le desserrer en se projetant, par l'esprit dans autre point de vue... par exemple celui du patient. Au lieu de surveiller le monde des données au travers de caméras fixées aux murs du centre de soins, cela revient à l'envisager depuis une caméra posée sur la tête de Mme Dupont. Que voyons-nous ?

Quand les caméras fixes voyaient défiler des patients, notre caméra embarquée verra défiler des soignants. On imagine que ces acteurs pluridisciplinaires qui apparaissent autour du patient sont conscients de former une équipe : on adorerait qu'ils partagent une vision commune du processus en cours, on rêverait qu'ils soient ainsi unis dans une démarche de continuité des soins en fonction des objectifs de vie de Mme Dupont. C'est, en réalité, un défi considérable dans un domaine qui reste actuellement organisé et sécurisé en silos... Les solutions ne peuvent être que radicales.

### 10% des données concourent à la continuité des soins

Effaçons totalement l'organisation et concentrons-nous sur la « cellule active » autour du patient. Elle doit traiter les informations dans deux dimensions spatio-temporelles : alimenter ponctuellement le processus de soins local (les données de workflow, par essence d'intérêt temporaire) et contribuer au projet de santé au long cours (les données d'intérêt historique).

# Si on adoptait l'angle de vision du patient...

Constatons tout d'abord, comme l'affirme Ed Hammond de la Duke University (et ancien président d'HL7), que 90% des données recueillies lors d'un séjour alimentent le processus de soins interne mais n'ont ensuite qu'un intérêt légal ou de recherche. Logiquement, elles devraient être sécurisées au sein de la cellule active pendant le séjour, puis supprimées des systèmes opérationnels et stockées de façon pseudo-anonyme sur des serveurs adaptés aux extractions statistiques, qualitatives ou légales.

Reste les 10% de données d'intérêt historique pour le patient. A l'évidence, puisqu'elles concourent à la continuité des soins, elles ne doivent surtout pas rester stockées dans un silo mais suivre le patient au long cours.

## Des technologies explorées depuis plus de dix ans

En résumé, le patient se déplace au long cours dans une bulle d'information (qui m'entoure ?, avec quel niveau de proximité et pour quelle fonction ?) qui héberge les données de son projet personnel de santé. Lorsqu'il débute un séjour, cette bulle s'intègre dans une cellule active pluridisciplinaire qui gère un processus de soins. 10% des informations produites s'intègrent à la bulle et le reste rejoint des archives pseudo-anonymisées lorsque la cellule est démantelée à la sortie du patient (ou à la fin du processus de soins s'il est prolongé par une période de suivi). Le système d'information hospitalier tel qu'on le connaît disparaît ainsi au profit d'une solution considérablement plus opérationnelle et facile à sécuriser puisque seuls les acteurs de la cellule ont accès aux données nominatives pendant que le processus est actif, et qu'il n'en reste plus aucune une fois la cellule démantelée.

A ce stade de la réflexion, nous avons rendu plausible l'hypothèse d'une résolution élégante du problème par changement de référentiel : de celui de la boîte de l'organisation à celui de la bulle du patient, du cartésien au polaire. Reconnaissons tout de même que, avant de mettre au rebut les actuels SIH, il faudra donner une existence concrète aux concepts de « bulle » et de « cellule » qui supportent la démonstration.

Les éléments de base de la bulle existent depuis le début de ce siècle avec les technologies de la Ligne de vie. Leur système de droits d'accès en fonction de la position autour du patient (les rosaces Odyssée) était même intégré au premier cahier des charges du DMP de juillet 2005.

Pour outiller la cellule, définie par l'ensemble des membres de l'organisation qui rejoignent l'équipe de santé d'un patient pour l'accompagner dans le cadre d'un processus de soins, il faut à la fois organiser le parcours « en interne » et l'intégrer dans la continuité des soins. En interne, il s'agit classiquement d'orchestrer les ressources matérielles et humaines (ce qu'on appelle usuellement un chemin clinique, ou « care pathway ») mais aussi, ce qui est plus innovant, de recruter les compétences internes et externes en fonction de la spécificité du patient et des éventuels aléas rencontrés. L'intégration à la continuité des soins pourra utiliser

des outils dont les prototypes ont déjà été développés il y a dix ans en collaboration avec l'équipe Acacia de l'INRIA<sup>5</sup>, spécialisée en gestion des connaissances : le staff virtuel qui permet de partager une « carte cognitive » de la situation et le système Question Options Criteria (QOC) qui facilite la prise de décision en environnement complexe par énumération des options possibles et élaboration en groupe de la liste des critères en faveur ou en défaveur de chacune d'entre elles.

“ Le patient se déplace au long cours dans une bulle d'information qui héberge les données de son projet personnel de santé. Lorsqu'il débute un séjour, cette bulle s'intègre dans une cellule active pluridisciplinaire qui gère un processus de soins ”

Gestion de projet personnel, orchestration des ressources humaines et matérielles et gestion asynchrone de la prise de décision sont donc autant de technologies qui ont été explorées depuis plus de dix ans et pourraient contribuer à fournir une solution radicale au problème du plat de spaghetti. Mais après tout, ce problème existe-t-il vraiment ? Les experts de la gouvernance et de l'urbanisation sont-ils dans le vrai lorsqu'ils affirment qu'il suffit de promouvoir les bons référentiels de sécurité et d'usage ?

Il serait facile d'y voir une application directe du principe de Shirky qui stipule que, pour perdurer, « les institutions feront tout pour préserver le problème dont elles sont la solution ». Plus prosaïquement, il faut constater que proposer à ces institutions de résoudre les problèmes complexes en quittant leur référentiel pour s'organiser avec une « efficace agilité » autour de chaque individu ressort d'un niveau de conscience collective d'un niveau supérieur. Rien moins que de reconnaître aux humains des qualités que leur dénie la nécessité ressentie d'une organisation hiérarchique.

Puisque le niveau de conscience est ce qu'il est, il est indubitablement plus raisonnable de conserver le plat de spaghetti. Et de renforcer la gouvernance en ajoutant de nouveaux référentiels et de nouvelles strates hiérarchiques.

<sup>5</sup> <https://www.inria.fr/equipes/acacia>