



Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles



École nationale
d'administration publique

LE ROUTAGE DE L'INFORMATION MÉDICALE ET ADMINISTRATIVE DANS L'UNIVERS NUMÉRIQUE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET LE RÔLE DES ARCHIVISTES MÉDICAUX

par

Daniel J. Caron

Vincent Nicolini

Francine Légaré

Avec la collaboration de Philippe Comeau et Yohann Debons

Septembre 2025

Table des matières

Remerciements	3
Sommaire exécutif	4
1. Introduction.....	5
2. Objectifs du projet	6
3. Méthodologie.....	7
4. Constatations	8
4.1. Les trajectoires de soins.....	8
4.1.1. Description des cas	9
4.1.2. Constatations à partir de l'analyse des trajectoires	11
4.2. Résultats des entretiens.....	13
4.2.1. Constats d'ordre général	13
4.2.2. Processus de création, traitement et partage de l'information	14
4.2.3. Barrières et leviers pour améliorer le routage d'information	16
4.2.4. Rôles des professionnels de l'information et des technologies	18
5. Discussion	22
6. Conclusion	25
Bibliographie	27
Annexe 1 : Trajectoires	2928
Annexe 2 : L'archiviste médical dans l'univers numérique.....	32

Remerciements

Nous tenons à remercier Alexandre Allard, Julie Gosselin, France Morinville et Valérie Beauchamp, qui ont rendu possible cette recherche en nous aidant dans le recrutement des participants et en élaborant des modèles de trajectoires-patient représentatifs pour leur organisation.

Sommaire exécutif

Le fonctionnement des organisations de santé et de services sociaux est fortement dépendant de la circulation et de l'utilisation de l'information clinique et administrative. À l'aube de l'implantation du Dossier santé numérique, la révision des pratiques documentaires soutenant cette circulation et utilisation est impérative. Ce rapport, qui fait suite à des travaux portant sur le rôle des archivistes médicaux (Caron et Nicolini, 2023), vise à mieux comprendre les enjeux liés à cette circulation et à cette utilisation sur la base d'une recherche menée dans deux établissements de santé et de services sociaux du Québec.

À partir d'une analyse de trajectoires de soins créées pour l'occasion et d'entretiens avec divers professionnels de la santé et de services sociaux, il identifie les difficultés liées à la circulation de l'information telles que le manque d'interopérabilité des systèmes et la diversité des pratiques professionnelles de documentation et comment celles-ci peuvent faire obstacle à une vision centrée sur l'utilisateur. Il propose aussi quelques constats sur le rôle actuel des professionnels de l'information, dont les archivistes médicaux et sur les attentes envers le DSN. Le rapport présente ensuite les conclusions d'une étude de cas conduite en Suisse et portant sur les mêmes enjeux informationnels. Enfin, le rapport expose les principales constatations d'une revue documentaire sur la place de l'information dans les formations des professionnels de santé et de services sociaux du Québec.

Ce rapport fait le constat de la nécessité de transformer les pratiques informationnelles en soutien à la transformation vers le numérique du réseau de la santé et des services sociaux. Il met en avant l'importance d'un routage stratégique de l'information dans les organisations de santé et de services sociaux du Québec. Pour y arriver, le rapport propose des pistes de réflexion permettant d'améliorer ce routage, notamment la revue de normes informationnelles institutionnelles et professionnelles, la mise en place d'une gouvernance informationnelle au sein du réseau ainsi que l'implication de professionnels de l'information de santé dans l'optimisation des flux d'information en appui aux soins de santé et de services sociaux.

1. Introduction

L'arrivée de technologies d'information et de communication dans les organisations soulève de multiples enjeux, dont celui de la circulation de l'information. Aujourd'hui, ces technologies ont permis une décentralisation manifeste et parfois imprévisible de la création d'information, de son partage et de ses usages. Cette décentralisation peut devenir un élément critique quant au maintien des attributs essentiels de l'information pour qu'elle demeure au service de la mission et permette l'efficience et l'efficacité du fonctionnement de l'organisation. Partant du fait que les organisations sont conçues pour réduire les incertitudes (Arrow, 1974) en mettant en commun de l'information et des expertises pour la résolution de problèmes, il est essentiel que l'information qui est créée ou qui entre dans l'organisation, y est traitée et repartagée respecte certains critères de validation et de circulation (Cyert et March, 1963).

Les organisations de santé et de services sociaux exploitent une quantité énorme d'informations cliniques et administratives dans un but de fournir des soins et services de santé de qualité, à même de répondre aux multiples besoins des usagers. Elles sont un lieu dans lequel exercent de multiples professionnels, qui doivent mettre en commun leurs expertises dans la prestation de soins. L'information est au centre de la pratique de ces professionnels, que ce soit pour alimenter leur jugement clinique ou pour s'assurer de bien documenter leurs interventions. La maîtrise de l'information est aussi indispensable pour que les organisations puissent gagner en efficience et en efficacité et se centrer sur les besoins de l'utilisateur.

La transformation numérique de ces organisations est appelée à modifier les façons de créer, d'accéder et de traiter cette information, notamment par l'ensemble du Dossier santé numérique (DSN) ou par le développement de systèmes d'intelligence artificielle pour soutenir les professionnels. Dans ce contexte et pour contribuer au succès du déploiement du DSN, il sera primordial de travailler à innover dans les pratiques documentaires. Actuellement, celles-ci sont fragmentées et la responsabilité des archivistes médicaux se concentre sur le maintien d'un dossier souvent reconstitué à partir de multiples supports et sources d'information. Dans une analyse précédente, il a été démontré que la formation des archivistes médicaux est un enjeu majeur pour le rôle que ces derniers seront appelés à jouer dans le nouvel environnement numérique qui se dessine. Les connaissances acquises lors de leur formation ne reflètent pas suffisamment les besoins du milieu en évolution. En même temps, le rôle des archivistes médicaux dans les opérations et dans la gestion de l'information et des données ne semble pas clair. Alors que des projets informationnels de grande envergure comme le DSN sont graduellement mis en place, il sera impératif de préciser le rôle requis pour accompagner et encadrer le routage informationnel afin de garantir une prestation de soins la plus efficiente et efficace possible en s'appuyant sur des flux d'informations et de données optimaux.

Pour mieux cerner les perspectives d'évolution de ce rôle en fonction des besoins cliniques et administratifs à venir, il apparaît d'abord essentiel de mieux comprendre les flux d'informations actuels et le rôle qu'y jouent les professionnels de l'information dans leur bon fonctionnement à partir d'exemples de « trajectoire patient » en lien avec certaines maladies. Ensuite, il est important de prévoir l'actualisation de ce rôle dans le cadre de l'implantation de technologies de

pointe en information comme la mise en œuvre du DSN. Enfin, ceci devrait permettre de mieux établir la formation requise pour travailler dans l'univers numérique et jouer le rôle attendu dans cet univers où la gouvernance informationnelle prend une place et une signification particulière pour assurer le succès de toutes les organisations en santé.

2. Objectifs du projet

Ce projet vise à identifier des stratégies et des moyens à mettre en place afin d'améliorer l'utilisation et la circulation de l'information de santé et de services sociaux dans les établissements de santé et de services sociaux. À la veille de l'implantation du Dossier santé numérique (DSN), il s'agit de voir quel rôle pourraient jouer des professionnels de l'information de santé dans la mise en place de flux informationnels numériques à même de répondre aux besoins informationnels cliniques et administratifs du réseau. Ce projet a été fait en collaboration entre la Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles (CRERI) de l'École nationale d'administration publique (ÉNAP) et le ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) avec la participation du CHUM et du CIUSSS Mauricie-Centre-du-Québec.

Les questions soulevées par la recherche touchent principalement aux flux informationnels (création, gestion, valorisation et archivage) en santé et services sociaux, à leur conception et régulation, à leur circulation au sein de l'organisation, à l'utilisation des technologies de l'information et de communication (TIC) ainsi qu'aux besoins informationnels tant administratifs que cliniques en lien avec la trajectoire-patient. Ceci a comme but de mieux comprendre les enjeux et les défis liés à la conception des flux informationnels afin de bien les arrimer aux besoins cliniques et administratifs dans le contexte de la transformation vers le numérique des établissements du réseau.

Plus spécifiquement, les questions à l'étude sont les suivantes :

- Identifier quatre trajectoires dont deux en milieu hospitalier et deux dans un CIUSSS multi-installations et décrire la manière et les systèmes utilisés pour documenter les quatre cas pour les aspects cliniques et administratifs;
- Décrire le rôle des archivistes médicaux dans le processus actuel et identifier les enjeux, dont ceux liés à l'efficacité et l'efficacité du système de documentation (risques, lacunes, opportunités, etc.);
- Élaborer ce que pourrait être ce rôle dans la perspective de l'implantation du DSN;
- Établir les besoins en formation pour pouvoir jouer ce rôle.

3. Méthodologie

La recherche a été menée en utilisant plusieurs sources de preuve. Premièrement, une revue documentaire a été effectuée. Elle portait sur le traitement de l'information et des données au sein des formations dans les emplois du secteur de la santé et dans leurs ordres professionnels respectifs. L'objectif était de mieux comprendre l'importance et l'orientation données dans la formation des cliniciens quant à la création de l'information, les normes, pratiques et règles à respecter.

Deuxièmement, une analyse de diverses trajectoires de soins a été faite afin de faire ressortir les principales étapes d'une trajectoire de soins en lien avec les établissements et les professionnels concernés. Ces trajectoires fictives ont été produites par des membres des deux organisations concernées ayant une connaissance approfondie des programmes, processus et systèmes d'information de ces organisations. Elles visaient à présenter des trajectoires complexes, mais représentatives dans lesquelles l'information circulait beaucoup entre différents intervenants et établissements. L'annexe 1 présente ces trajectoires.

Troisièmement, une étude de cas a été menée en Suisse sous notre supervision par un étudiant à l'Université de Lausanne. Cette étude consistait en une revue documentaire portant sur les formations des archivistes médicaux en Suisse et deux entretiens avec des archivistes praticiennes dans deux milieux hospitaliers distincts. L'annexe 2 présente les résultats détaillés de cette étude. L'objectif était de pouvoir avoir un point de comparaison quant aux défis auxquels les organisations de santé sont confrontées quant à la circulation de l'information et le rôle qu'y jouent ou pourraient y jouer les professionnels de l'information.

Enfin et quatrièmement, nous avons mené une série de 19 entretiens semi-directifs avec du personnel clinique et administratif au sein du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et du Centre intégré universitaire de soins de santé et de services sociaux de la Mauricie-Centre-du-Québec (CIUSSS-MCQ). Ces entretiens visaient à mieux comprendre comment l'information était créée et routée selon diverses perspectives cliniques, administratives et selon le type d'établissement. Les entretiens ont duré entre 30 et 60 minutes et ont été faits à distance. Les participants ont été recrutés par des personnes-relais dans les deux établissements. Les sujets abordés pendant les entretiens étaient les suivants : les interactions avec les professionnels de l'information; des exemples du processus de création et d'utilisation de l'information du professionnel interviewé; les barrières à l'utilisation de l'information et les leviers permettant de les surmonter; l'impact attendu du Dossier santé numérique (DSN).

4. Constatations

Les constatations présentées dans cette section sont issues de l'analyse des trajectoires et des entretiens avec les professionnels du CHUM et du CIUSSS-MCQ¹.

Cette recherche a permis de faire ressortir de multiples constatations sur les enjeux liés à la création et au routage de l'information dans le secteur de la santé. Ces enjeux sont de différente nature et ont des incidences majeures sur l'efficacité et l'efficacé du système de santé. Comme le montre la recherche, ils posent de nombreux défis et surtout, ils illustrent qu'il n'y a pas une seule réponse qui pourrait résoudre le cœur du problème informationnel. Ce dernier touche à divers aspects comme l'organisation des soins, des établissements, les exigences professionnelles ou encore les pratiques professionnelles et les technologies utilisées.

Les prochaines sections présentent les principaux enjeux recensés organisés sous quatre angles principaux : les trajectoires de soins, le processus de création, traitement et du partage de l'information, les principales barrières et leviers pour améliorer le routage de l'information et finalement le rôle des professionnels de l'information et des systèmes.

4.1. Les trajectoires de soins

Afin de mieux comprendre les enjeux informationnels de création, de traitement et de partage, cette section présente les principales constatations à la suite d'une analyse de diverses trajectoires de soins obtenues des deux établissements ayant participé à cette recherche. Ces trajectoires sont spécifiques et ne décrivent que quelques cas de figure, mais permettent d'avoir un aperçu du niveau de complexité en lien avec l'information.

Le panier de soins de santé et de services sociaux offerts par les établissements de santé et de services sociaux est imposant. Les points d'entrée sont nombreux. Le parcours d'un usager peut ainsi s'amorcer par une consultation dans un service dit de première ligne comme une clinique médicale ou encore lors d'une visite à l'urgence. En fonction des besoins de l'usager, celui-ci peut ensuite nécessiter des soins et services spécialisés ou surspécialisés appartenant à la deuxième ou troisième ligne. Dans de nombreux cas, l'évaluation de l'état du patient exigera des analyses sanguines ou encore une imagerie médicale. En outre, ses besoins peuvent aussi conduire l'usager à être suivi dans le cadre de programmes particuliers, par exemple pour les individus toxicomanes ou pour les femmes enceintes défavorisées. La combinaison de ces éléments, qui n'ont pas prétention à l'exhaustivité, donne un aperçu de l'ensemble des trajectoires possibles pour un usager donné lorsqu'il bénéficie de soins de santé ou de services sociaux dans un ou plusieurs établissements. Du point de vue clinique, penser la trajectoire de l'usager permet de mieux coordonner et intégrer les services et les professionnels impliqués dans un objectif d'améliorer le

¹ Ce qui correspond à la deuxième et la quatrième source de preuve présentée dans la section Méthodologie.

traitement du patient². Dans le cadre de cette recherche, nous abordons les trajectoires sous un angle différent, davantage pour rendre saillants les nombreux points où de l'information clinique ou administrative est créée ou échangée. Cette analyse permet de mieux comprendre comment agit la complexité organisationnelle et institutionnelle de la trajectoire d'un usager donné.

Les interventions ponctuant les trajectoires sont toutes productrices et consommatrices d'information. Chaque consultation, examen ou acte professionnel engendre une création et/ou une transmission d'informations. Cette création ou transmission d'informations peut se présenter sous la forme d'une évaluation de l'état du patient, mais aussi sous celle d'une requête envoyée vers un autre service pour une analyse ou un examen. L'information de l'usager voyage donc entre plusieurs systèmes d'information associés aux services concernés. Dans la situation technologique actuelle des organisations de santé et de services sociaux québécoises, la transmission électronique est le plus souvent conjuguée à des manipulations humaines (impliquant fréquemment les archivistes médicaux) visant à entrer ou extraire de l'information.

Pour saisir plus concrètement cette réalité, des intervenants des deux établissements³ participant à la recherche ont produit des trajectoires de soins et de services sociaux (annexe 1) visant à illustrer le parcours d'un usager. Ce parcours a été conçu en vue de mettre en exergue la diversité des services impliqués et aussi de donner un aperçu de la complexité organisationnelle inhérente à la prestation de soins et de services sociaux d'un usager.

4.1.1. Description des cas

Dans ce qui suit, les trajectoires sont décrites sommairement du point de vue clinique. Nous nous focalisons sur le nombre d'intervenants concernés et le parcours de l'information.

4.1.1.1. Cas 1 : Usagère de 76 ans de la MRC de Mékinac présentant une douleur rétrosternale⁴

Cette usagère consulte à l'urgence de l'Hôpital de Mauricie-Centre en raison d'une douleur rétrosternale. À la suite d'un examen, on lui diagnostique un infarctus du myocarde, ce qui nécessite un transfert en cardiologie à Trois-Rivières. L'usagère est ensuite transférée à nouveau à l'Institut de cardiologie de Montréal (ICM) pour y être opérée.

Cette première partie de la trajectoire de l'usagère entre les installations du CIUSSS et entre celles-ci et l'ICM exige plusieurs interventions des archivistes médicaux, qui doivent transmettre un résumé des parties pertinentes du dossier à chaque fois que l'usagère change d'installations ou d'établissements. Dans le cas à l'étude, les professionnels du même établissement ont

² Il existe une littérature importante sur les trajectoires en santé. On se référera à Kinsman et al. (2010), Vanhaecht et al. (2010), Dubuc et al. (2013) et Maillet et al. (2023) pour des discussions et des applications empiriques du concept.

³ Il s'agit, pour rappel, du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et du CIUSSS de Mauricie-Centre-du-Québec.

⁴ Les informations sont tirées de France Morinville (2024). Trajectoire de l'usager au CIUSSS MCQ _ Région de Mékinac lors d'un problème de santé important (Infarctus du myocarde). CIUSS MCQ.

fréquemment accès à certaines informations sur l'usagère via le dossier patient électronique, mais la mise à jour de l'information peut prendre quelques jours. Une tentative d'accès au dossier de l'usagère chez sa médecin de famille est infructueuse puisque celle-ci est partie à la retraite.

Après son opération, l'usagère est admise au CHAUR pour sa récupération postopératoire. Des complications surviennent, notamment des pertes cognitives, faisant en sorte que son retour à domicile est compromis. Après avoir été évaluée par un travailleur social et une équipe multidisciplinaire, l'usagère séjourne en unité de réadaptation fonctionnelle à l'Hôpital de Mauricie-Centre. Une évaluation d'une équipe multidisciplinaire recommande ensuite un transfert en CHSLD. L'usagère est finalement admise au CHSLD de Saint-Tite. Durant cette seconde partie de la trajectoire, l'information est encore une fois recopiée par les archivistes, par exemple lors du transfert du dossier au CHSLD.

4.1.1.2. Cas 2 : Femme enceinte, mère de trois enfants, grossesse à risque⁵

Cette usagère est suivie dans une clinique de grossesse à risque élevé (GARE) située dans le CHAUR à Trois-Rivières. Puisqu'elle arrive intoxiquée à la clinique en compagnie de ses trois enfants, un signalement à la DPJ est fait. Un suivi OLO pour la nutrition prénatale auprès du CLSC est aussi lancé. Les intervenantes de la DPJ et du programme OLO visitent l'usagère à domicile. Celle-ci bénéficie ensuite des services des programmes d'intervention en négligence (PIN) et de services intégrés en périnatalité et en petite enfance (SIPPE). Entretemps, la DPJ décide de retenir le signalement. Pour assurer ces suivis et ces interventions, la clinique GARE, le CLSC et la DPJ s'échangent plusieurs informations.

L'usagère subit un accident de la route en étant sous l'effet de l'alcool, avec ses enfants à bord. Cet événement implique plusieurs nouveaux intervenants : les services policiers, la SAAQ pour l'indemnisation, un suivi en toxicomanie. L'usagère est aussi admise à l'urgence et doit subir une opération à l'hôpital. Par la suite, on la recommande pour un suivi externe en santé mentale. Le dossier ou des parties de celui-ci sont transmis plusieurs fois et voyagent entre les divers intervenants. L'information du dossier existant est donc recopiée plusieurs fois, et de nouvelles informations sont créées en fonction des besoins spécifiques de chacun des intervenants.

⁵ Informations tirées de France Morinville (2024). Trajectoire de l'usager au CIUSSS MCQ _ Région de Trois-Rivières lors de suivi par le CLSC, Centre jeunesse et autres partenaires pour des problèmes familiaux et de santé. CIUSSS MCQ.

4.1.1.3. Cas 3 : Usager ou usagère nécessitant une opération à la suite d'un suivi médical de routine

Ce troisième cas est plus général et porte sur un usager ou une usagère qui est opéré dans un hôpital universitaire pour un problème détecté lors d'une consultation médicale. Le cas témoigne de l'ampleur de la circulation de l'information entre les différents systèmes et intervenants.

Dans la trajectoire, chaque intervention et chaque demande provoquent une création d'informations cliniques et administratives. Par exemple, la consultation d'un médecin spécialiste implique une demande au Centre de répartition des services (CRDS) qui attribue un rendez-vous. Ce dernier sera ensuite programmé à travers le système de rendez-vous de l'établissement ou de l'installation désignée. Le médecin spécialiste qui exécute la consultation produira ses notes, qui seront par la suite numérisées et entrées dans le dossier patient électronique. Si une opération est jugée nécessaire, comme dans la trajectoire, une requête sera envoyée et une priorisation effectuée. Cette séquence montre clairement comment les soins prodigués à l'usager sont supportés par plusieurs échanges d'informations entre différents systèmes et engendrent la création de nouvelles informations liées à des besoins administratifs, des évaluations cliniques, etc.

D'autres sections de la trajectoire révèlent aussi la complexité de la création et de la circulation de l'information. En plus des intervenants spécifiquement attitrés à celles-ci, l'opération mobilise plusieurs autres services : pharmacie, radiologie, pathologie. Ceux-ci disposent chacun de leur système d'information dans lequel figure donc une partie de l'information nécessaire aux soins à l'usager. Celle-ci doit être transmise au bon moment aux professionnels traitants afin d'assurer la « progression » clinique et administrative de l'usager dans sa trajectoire de soins et de services. De plus, en fonction des spécificités du cas, l'information doit être consignée dans des registres spécifiques comme le Registre québécois de cancérologie.

4.1.2. Constatations à partir de l'analyse des trajectoires

Globalement, l'analyse des trajectoires nous permet de tirer deux grandes constatations en lien avec l'information et son routage.

- La pertinence et la performance des trajectoires reposent essentiellement sur l'information disponible. En effet, toutes les trajectoires de soins dépendent de l'information existante ou à créer. Peu importe les interventions ponctuant les trajectoires, elles sont toutes productrices et consommatrices d'information.

Sans surprise, toute trajectoire-patient implique une combinaison de création et/ou de partage d'informations cliniques et administratives. Durant ses déplacements au sein d'un même

établissement ou entre les établissements, l'utilisateur voit son information copiée ou consultée plusieurs fois afin de répondre à différents besoins cliniques et administratifs. Dans le cas de la première trajectoire, on peut clairement voir les nombreux mouvements du dossier du patient. Évidemment, plus une trajectoire est complexe, plus elle ajoutera des intervenants provenant de différentes unités ou encore d'organisations diverses. Or, celles-ci ont souvent des modes de fonctionnement et des besoins informationnels distincts en plus d'être rarement coordonnés ou intégrés, ce qui complexifie l'échange d'informations. La trajectoire peut être optimale sur le plan clinique⁶, mais si l'information n'est pas fluide et en appui à cette trajectoire, son efficacité et son efficience en sont directement affectées.

- De manière générale et au-delà de l'existence ou non de l'information, l'analyse fait ressortir que l'efficacité et l'efficacité des trajectoires sont fortement dépendantes du *routing* de l'information. Les flux informationnels ne sont pas neutres quant à l'efficacité et l'efficacité des trajectoires et ces dernières ne sont pas neutres sur le plan informationnel.

Premièrement, le point de vue de la trajectoire-patient met en lumière la discordance entre, d'un côté, la distribution des responsabilités clinico-administratives entre plusieurs organisations (par exemple, CLSC et DPJ dans la trajectoire 2), programmes ou unités, et, de l'autre, le parcours du patient. Bien qu'il soit normal que les organisations aient des champs d'intervention spécifiques et que chaque organisation soit divisée en unités spécialisées, elle contraste tout de même avec la singularité du cas d'un patient. Du point de vue de l'utilisateur, autant dans la dimension trajectoire que dans sa perception individuelle, le problème auquel il fait face n'est pas décomposable en compétences administratives ou en soins ou services spécialisés. Cela touche à la question de la continuité de l'intervention (Couturier, Bonin et Belzile, 2016). L'observation des trajectoires met bien en avant la discordance qui existe entre la vision du point de vue de l'organisation ou de l'unité spécialisée et la vision du point de vue de l'utilisateur. *Pour contrer cet état de fait sans nuire à l'agencement clinique, voire administratif, de la trajectoire, il est important de réfléchir à l'organisation des flux informationnels dans une perspective holistique de la trajectoire et non uniquement du point de vue de l'optimisation du fonctionnement d'une unité de soins, d'une obligation professionnelle ou d'un établissement donné.*

Deuxièmement, même si cela n'apparaît pas directement dans les trajectoires, on peut postuler qu'en général, vu les systèmes d'information utilisés au sein du réseau de la santé et des services sociaux, la circulation de l'information tend généralement à se faire à des moments précis et non en temps réel selon des technologies et processus singuliers et disparates (voir Caron et al., 2021)⁷. Les trajectoires mettent en exergue certains moments où il est évident que l'information

⁶ Au sens où les soins et services sont prodigués par le bon professionnel au bon moment du point de vue du problème particulier ou du profil général de l'utilisateur.

⁷ Caron, D. J. et al. (2021).

circule et est somme toute à jour, par exemple lorsque le dossier transite avec l'utilisateur. Mais, à d'autres moments, par exemple dans la deuxième trajectoire, lorsque l'utilisatrice est suivie par plusieurs intervenants, la circulation de l'information semble dépendre de la concertation entre ces intervenants et de leur capacité à entrer en communication les uns avec les autres. Comme le notent Couturier, Bonin et Belzile (2016), la communication et les relations de collaboration entre intervenants sont essentielles à la continuité informationnelle, mais doivent être supportées par des dispositifs organisationnels (intégration des services à l'aide d'un gestionnaire de cas), informationnels et technologiques.

4.2. Résultats des entretiens

Plusieurs constatations ont été faites grâce aux entretiens. Nous les avons regroupés en quatre grandes catégories soit les constats d'ordre général, ceux liés au flux d'information (création, traitement et partage), les barrières et les leviers et enfin le rôle actuel et potentiel de professionnels de l'information. Dans ce dernier cas, nous avons considéré non seulement le rôle des archivistes, mais tous ceux qui appuient les cliniciens dans la création, l'obtention, le traitement et le partage d'information.

4.2.1. Constats d'ordre général

- Les entretiens ont clairement mis en lumière que, quel que soit le type d'organisation, centralisée comme peut l'être un hôpital ou décentralisée comme un CIUSSS, les enjeux sont similaires, mais à des degrés divers.

En dehors des spécificités propres aux deux types d'organisation, l'un étant un hôpital universitaire fournissant des services de première ligne et des services spécialisés et l'autre étant un CIUSSS ayant une mission plus générale qui inclut aussi des services de première ligne et divers services sociaux, il n'y a pas de différences notables entre les problématiques mentionnées par les participants des deux types d'organisation. Comme nous le verrons plus bas, plusieurs de ces similarités touchent les enjeux liés à la transmission d'informations entre unités; à la difficulté d'accès ou de consultation d'informations consignées dans des dossiers hébergés dans d'autres établissements (GMF, CLSC, ou hôpital) ou d'autres unités de soins (urgence vs. à l'étage); à la qualité de l'information très variable due au va-et-vient entre papier, ordinateur et parfois oralité. La plus grande dispersion territoriale des services et la plus grande diversité de programmes dans le CIUSSS génèrent des défis informationnels et organisationnels à des degrés plus importants. Mais, du point de vue du travail des professionnels, les thématiques des grands enjeux sont similaires.

- Les capacités institutionnelles en termes technologiques et réglementaires ont un impact important sur les pratiques informationnelles des cliniciens.

Les cliniciens sont liés à leurs obligations professionnelles et le cadre normatif de l'institution dans les actes qu'ils posent. Toutefois, la culture autour des pratiques informationnelles est aussi fortement dépendante des capacités de chacune des organisations à fournir les équipements technologiques et le cadre normatif propres à favoriser la fluidité des informations. Ceci touche aussi bien l'interopérabilité entre les logiciels ou applications que leur facilité d'utilisation, l'appui aux usagers pour les utiliser et la formation nécessaire. De même, cette culture est fortement dépendante de la complémentarité et de la cohérence entre les politiques, règles ou normes de travail en ce qui a trait à la création, l'accès, le partage ou l'exploitation de l'information. Cette cohérence ne relève pas seulement d'une organisation, mais plus souvent de plusieurs organisations qui n'ont parfois d'autres liens entre elles que l'utilisateur qui va de l'une à l'autre. En d'autres mots, elles ont des missions et des cadres opérationnels indépendants. Enfin, cette cohérence devrait aussi se faire en incluant les normes informationnelles des diverses professions. Ici, la cohérence est nécessaire entre les normes professionnelles et celles des organisations, mais aussi entre les diverses professions.

4.2.2. Processus de création, traitement et partage de l'information

- La création d'information clinique varie substantiellement en termes de normes, d'obligations, de moyens et surtout les pratiques sont personnalisées tout en s'assurant de respecter les obligations professionnelles des différents ordres et les règles institutionnelles.

La création de l'information est en premier lieu dictée par les besoins, normes et obligations professionnelles en fonction de la condition que présente un usager. Ceux-ci varient d'une spécialité à l'autre. On remarque ainsi en général une accumulation d'informations dans plusieurs dossiers (et dans les différentes sections du dossier patient). Même si, dans le dossier patient électronique, cette information est numérisée et indexée en fonction de l'intervention ou de la spécialité, il y a souvent une répétition de l'information. Ainsi, plusieurs professionnels estiment passer un temps non négligeable à consigner de l'information déjà entrée par d'autres professionnels ayant vu le patient au préalable. De plus, ils passent aussi plus de temps à repérer la bonne information, la version la plus pertinente dans le dossier. Il y a des différences pour chacune des professions, mais aussi des pratiques singulières pour les professionnels. De façon générale, les exigences et les pratiques en matière de tenue de dossier ne permettent pas toujours de tirer profit du plein potentiel des technologies de l'information, puisque le professionnel est souvent porté à reproduire une même information pour bien illustrer qu'il les a prises en compte lors de sa consultation ou de son évaluation.

- L'information administrative pose des enjeux d'accès.

Pour diverses raisons qui sont ici davantage liées aux problèmes de cohérence interorganisationnelle, les données administratives (renseignements de base sur le patient et sur sa trajectoire de soins) sont parfois difficiles à consulter et forcent parfois une répétition dans la cueillette. Les principales raisons mentionnées sont l'interopérabilité, les liens et la cohérence technologique et normative entre les organisations (e.g. GMF/hôpital) ou encore l'organisation du travail (e.g. unité de soins/urgence).

- La gestion de l'information n'est pas alignée sur la trajectoire de soins.

Ce sont les normes professionnelles et/ou administratives qui dictent généralement la manière dont l'information est créée et traitée. Les trajectoires de soins permettent d'orienter les interventions, mais le flux d'information en est quelque peu détaché, c'est-à-dire qu'il existe plusieurs moments où l'information doit être recueillie à un endroit et reproduite dans un autre pour assurer la continuité clinique et administrative de la trajectoire. Il y a certaines personnes « pivot » comme les secrétaires médicales ou les archivistes qui viennent en aide afin de trouver ou repérer les informations requises. Les infirmières sont aussi souvent appelées à jouer un rôle informationnel « caché »⁸ en surcroît de leurs tâches cliniques et administratives, puisqu'elles sont, par exemple aux urgences, à l'interface de plusieurs professionnels et doivent gérer l'information provenant des demandes d'examen, de laboratoires ou de consultations de médecins spécialistes. Toutefois, il n'y a pas un chemin préétabli, mais de multiples routes selon le milieu de pratique, les praticiens et le type d'utilisateur (e.g. nouveau usager/usager connu).

À l'intérieur de certains programmes spécifiques ou de certaines unités spécialisées, les flux d'information sont mieux canalisés puisqu'il y a une moins grande variété d'imprévus et que le travail est mené suivant une mission qui est davantage ciblée. Par exemple, des services surspécialisés dans un hôpital universitaire, un programme d'assistance aux personnes en situation de toxicomanie ou encore un programme pour les femmes enceintes en situation de pauvreté semblent avoir plus de facilité dans la maîtrise de leur flux d'information en raison d'une certaine uniformité dans le type de patients reçus, le type d'intervention ou d'évaluation à entreprendre ou encore dans les objectifs attendus de l'intervention. En revanche, cela ne signifie toutefois pas que les professionnels ne faisant pas partie du programme (par exemple, le médecin de famille) auront un accès aisé aux informations issues de la participation de son patient à ce programme. Il s'agit d'une sorte d'agencement dont certaines parties sont autoportantes, mais pas nécessairement bien emboîtées avec les autres parties.

⁸ Par « caché », nous entendons que cela fait partie de ce qui est attendu et normalisé, mais dont l'ampleur n'est pas nécessairement reconnue.

- La qualité de l'information transmise du point de vue clinico-administratif peut être variable.

Les trajectoires des patients au sein d'un établissement sont jalonnées de demandes visant à permettre aux patients de bénéficier de certains services. Ces demandes sont faites par les professionnels responsables du patient au moment de la demande. En fonction des lieux, il existe parfois des écarts dans la qualité de l'information entrée dans ces demandes. Les raisons de ces écarts sont multiples. Certains professionnels interviewés mentionnent qu'il y a parfois un manque de communication sur les besoins informationnels de l'équipe recevant la demande, un manque de temps ou encore un manque de compréhension sur les façons dont l'information sera utilisée. Cette qualité variable de l'information a pour conséquence que les professionnels recevant la demande doivent parfois contacter le ou les professionnels requérants pour compléter l'information.

En conclusion, les entretiens permettent de constater que, plus le contexte d'intervention appelle des actes cliniques diversifiés, soit par l'intervention de plusieurs praticiens ou le besoin de recourir à diverses unités de travail clinique (par exemple, à l'urgence ou lors d'une hospitalisation), plus la maîtrise et la canalisation des flux d'information posent des défis pour les professionnels impliqués dans l'immédiat et ceux qui travailleront en périphérie après coup.

4.2.3. Barrières et leviers pour améliorer le routage d'information

- Il y a plusieurs barrières qui compliquent l'accès à l'information requise par les professionnels pour exécuter leurs tâches. Ces barrières peuvent être classées en trois grandes catégories : technologiques, normatives et organisationnelles.

Premièrement, les technologies qui supportent l'information incluant le fax et le papier sont souvent mentionnées au premier rang des barrières. Le manque d'interopérabilité entre les systèmes informatiques est mis en cause, mais ce qui semble dominer est le « mixte technologique ». Par exemple, il est irritant et obstruant de devoir composer avec des informations sur des systèmes informatiques et d'autres informations sur papier. Naviguer entre l'ordinateur et le dossier papier prend du temps et demande une attention supplémentaire pour s'assurer de bien réconcilier toutes les informations pertinentes pour faire un choix diagnostique de qualité.

Une autre conséquence du manque d'interopérabilité réside dans le fait que, souvent, les professionnels doivent travailler avec plusieurs logiciels pour réaliser l'ensemble de leurs tâches et entrer l'ensemble des informations nécessaires à l'exécution et au suivi de celles-ci.

L'information se trouve donc dispersée à travers plusieurs systèmes d'information visant à remplir différentes fonctions.

De plus, les informations sur les systèmes informatiques sont souvent des informations en format *numérisé* (sous forme d'image) ce qui laisse peu ou pas de flexibilité pour les mettre à profit dans des bases de données intelligentes. Elles sont accessibles à travers un système, mais il faut les lire pour les utiliser. Comme elles sont manuscrites, il a été soulevé à plusieurs reprises qu'elles sont parfois incompréhensibles et requièrent souvent un retour vers les auteurs pour bien les comprendre.

Deuxièmement, les normes professionnelles et les pratiques qui en découlent ne sont pas intégrées en un tout cohérent. Chaque clinicien agit en fonction de ses obligations professionnelles et avec une certaine marge de manœuvre, mais personne ne voit à ce que l'ensemble évite la redondance et que chaque contribution soit facilement profitable à l'ensemble des cliniciens au profit de l'utilisateur. Ceci peut amener, par exemple, de la redondance dans la création d'information, une documentation inégale en termes de contenu ou encore localisée sur différents supports.

Troisièmement, les différences entre les pratiques, normes ou encore matériel technologique entre les établissements ou les unités de travail ressort comme étant un problème très réel. Au niveau informationnel, il est beaucoup plus difficile de travailler lorsque plusieurs établissements sont impliqués dans les soins et services fournis à un usager dans un milieu où il y a plusieurs établissements impliqués dans la prestation des soins. En général, les professionnels consultés dans les deux types d'établissements mentionnent que l'accès à l'information clinique est facilité par l'existence d'un dossier patient électronique, qui peut être consulté à partir des différentes unités ou installations de l'établissement⁹. L'information est généralement disponible dans un format numérisé le plus souvent quelques jours après sa création. Ainsi, pour les usagers qui transitent au sein d'un même établissement, l'accès à l'information sur leur historique de soins est en général jugé plus satisfaisant.

Des difficultés apparaissent dans les cas où les professionnels doivent être en interaction avec un autre établissement ou un professionnel œuvrant dans une autre organisation comme un GMF. Lorsqu'un usager provient d'un autre établissement, il arrive souvent qu'il faille attendre plusieurs heures voire plusieurs jours pour obtenir une copie du dossier, faisant en sorte que l'utilisateur devient la principale source d'information. De plus, les professionnels n'ont pas accès directement à l'information clinique détenue dans le dossier patient électronique du GMF. Ils doivent ainsi souvent obtenir cette information de façon orale ou écrite auprès du médecin ou de son personnel, ce qui engendre encore une fois des délais.

⁹ Ceci n'est pas nécessairement le cas dans tous les établissements de santé et de services sociaux québécois.

- Les répondants identifient clairement le besoin de plus de cohérence entre les systèmes utilisés, entre les pratiques professionnelles et entre les règles institutionnelles.

Quelques répondants avaient un regard global alors que les autres étaient davantage tournés vers des préoccupations ciblées autour de certaines décisions cliniques. En revanche et dans l'ensemble, tous sont conscients que des améliorations seraient possibles et grandement avantageuses en fournissant des efforts pour mieux harmoniser les outils technologiques et normatifs de manière à tirer un plus grand bénéfice des informations créées. Par exemple, un répondant mentionne que les pertes de temps pouvaient aller jusqu'à 50% pour un professionnel de la santé qui doit chercher l'information nécessaire à la prestation de ses soins. De même, les retranscriptions amènent des coûts en termes de perte de temps, mais aussi en termes de qualité du dossier. En effet, les recopiations sont généralement faites après quelques heures et les contenus sont moins précis par la force des choses.

- Au niveau des leviers, les répondants considèrent généralement qu'un travail de « coordination informationnelle et technologique » serait nécessaire pour assurer la création et le routage efficace de l'information.

Sans nécessairement nommer un type de professionnel de l'information plutôt qu'un autre, la grande majorité des répondants s'accordent pour dire que personne n'a un regard sur l'ensemble des flux d'informations. Peu importe qu'il s'agisse de normalisation des règles ou d'interopérabilité technologique, les répondants constatent l'absence de réflexion globale autour de cette question dans leur environnement. Ils arrivent à obtenir ce dont ils ont besoin, mais c'est souvent par expérience et connaissance des rouages du système plutôt que naturellement comme conséquence d'une organisation optimale des outils normatifs et technologiques à la base des flux d'information.

4.2.4. Rôles des professionnels de l'information et des technologies

- Les professionnels de l'information sont connus, mais peu utilisés sinon que dans des rôles transactionnels.

Les répondants font affaire avec les personnes qui peuvent les aider à trouver l'information dont ils ont besoin d'un point de vue transactionnel. À ce titre, ce sont généralement les secrétaires médicales ou agents administratifs qui sont d'abord nommés comme « professionnels de l'information ». C'est ainsi que les participants interviewés constatent l'importance des professionnels de l'information dans leur travail quotidien. Cependant, pour ce qui est des spécialistes en technologie ou les archivistes et gestionnaires documentaires, la plupart des répondants n'ont pas nécessairement d'interactions fréquentes avec eux, mais connaissent leur rôle dans la construction du dossier du patient et pour la transmission des informations

demandées. Leur conception du rôle de ces professionnels de l'information est d'ailleurs principalement focalisée sur ces aspects.

- La réflexion stratégique autour du routage d'information doit être encouragée et soutenue.

Les différents intervenants sont conscients de failles ou d'embûches pour accéder à l'information. Ils en rapportent plusieurs, mais trouvent habituellement des manières d'accéder à l'information dont ils ont besoin par le biais de stratégies ad hoc basées sur leur connaissance du milieu et leurs réseaux interne et externe. Par exemple, la communication orale est souvent nécessaire pour obtenir des informations plus précises sur un usager. Cette communication orale fréquente est rapportée autant au sein d'une même installation (deux unités dans un même hôpital) qu'entre des installations (deux professionnels de la même spécialité dans un CLSC et dans un hôpital). Pour des raisons d'efficience et d'efficacité dans leur travail, ils se concentrent généralement sur leurs propres besoins immédiats afin de remplir les exigences liées à leur profession tant pour soigner que pour respecter les normes de leur ordre professionnel. Les répondants sont aussi conscients des coûts engendrés par les incohérences informationnelles.

Toutefois, certains projets sont en cours pour améliorer cette fluidité et cette cohérence. De plus, certains participants comprennent le rôle que pourraient jouer les professionnels de l'information pour mieux organiser les flux d'information et optimiser la collecte et l'utilisation de l'information. Les exemples mentionnés où cette contribution pourrait se faire sont la normalisation de certains formulaires ou de façon plus globale, en soutenant la collaboration entre unités pour améliorer la circulation de l'information et éliminer certaines répétitions.

De façon générale, les participants ont recensé certaines initiatives visant à mieux coordonner l'utilisation de l'information entre différentes unités. Cela semble illustrer une prise de conscience de l'importance de ces enjeux. L'importance des irritants pour obtenir les informations souhaitées, les multiples formulaires à compléter, l'arrivée du DSN et les débats autour de la transformation numérique jouent certainement un rôle dans cette prise de conscience. Toutefois, en dépit de cette prise de conscience, les entretiens amènent à penser que la réflexion stratégique autour de l'information et de son routage pourrait occuper une plus grande place et mener à des changements dans les approches autour de la gouvernance informationnelle dans le secteur de la santé.

- L'arrivée du DSN donne des espoirs, mais ceux-ci sont mitigés pour de multiples raisons.

Les réponses aux questions portant sur le DSN signalent une ouverture envers celui-ci et une certaine confiance que son déploiement solutionnera certains des enjeux informationnels présents dans la pratique des professionnels. Les répondants avaient en général de grandes attentes envers le DSN, notamment à l'égard de certaines fonctionnalités comme la possibilité d'avoir accès aux informations des dossiers patient d'autres établissements. En général, ils

dénotaient un discours dans leur organisation mettant en avant le fait que le DSN allait améliorer le travail quotidien des professionnels.

La plupart des répondants n'étaient toutefois pas en mesure d'identifier précisément les impacts sur leur processus de travail puisque cela ne leur avait pas été communiqué. À part ceux qui étaient plus directement impliqués dans des comités entourant la planification ou le déploiement du DSN, peu de répondants semblaient avoir été consultés autour du DSN. La formation et le soutien fournis par les super utilisateurs devraient leur fournir une partie des réponses. Par exemple, un répondant mentionnait qu'il allait devoir attendre le déploiement pour en déduire les répercussions sur son unité et commencer à éliminer les tâches qui ne seraient plus nécessaires.

Une des craintes soulevées par les répondants est l'impact du DSN sur les outils technologiques déjà existants et qui fonctionnent bien. La question est de savoir s'ils seront intégrés ou non dans le DSN. De même, est-ce que le DSN sera bien adapté aux exigences professionnelles et organisationnelles des cliniciens?

Enfin, les difficultés avec plusieurs projets technologiques alimentent un doute quant aux chances de succès du DSN.

4.3. Étude de cas : la Suisse

Une étude de cas menée en Suisse nous a permis d'avoir un point de comparaison avec les pratiques documentaires du milieu helvétique avec le Québec. L'étude est présentée à l'annexe 2. L'étude a été menée en 2024 et la méthodologie utilisée reposait sur une analyse de la littérature grise et la conduite de deux interviews. La littérature grise comprenait des rapports d'associations professionnelles et des publications institutionnelles. Les deux entretiens ont été menés auprès de deux archivistes médicaux exerçant respectivement dans les cantons de Genève (HUG) et du Valais (CHVR). Ces deux sources de preuve ont permis d'identifier les enjeux actuels auxquels font face les archivistes médicaux en Suisse.

- Les pratiques documentaires et archivistiques dans le secteur de la santé suisse sont en retard sur les transformations technologiques clinico-administratives.

Même si le rôle des archivistes médicaux est central au fonctionnement du système de santé helvétique, ce rôle est en retard sur les changements technologiques. Les archivistes ont une place essentielle au sein des établissements de santé. Ils assurent plusieurs fonctions comme la conservation des dossiers patients, assurent l'intégrité, la confidentialité, la disponibilité et

l'accessibilité des informations dans l'application du cadre légal en vigueur. Toutefois, et avec l'arrivée du Dossier Patient Informatisé (DPI), ce rôle est appelé à changer et à se complexifier. À titre d'exemple, l'intégration informationnelle que permettent les technologies force une reconceptualisation des flux d'informations entre les diverses unités de soins. Malgré cela, la contribution est encore ici façonnée en aval du fonctionnement et de la création de l'information.

- Les archivistes médicaux ne sont pas mis à contribution au niveau stratégique quant à l'organisation de la circulation de l'information.

Les archivistes médicaux demeurent principalement des acteurs qui agissent au niveau transactionnel. Toutefois, les archivistes sont conscients que leur implication doit changer si ceux-ci doivent être appelés à continuer à contribuer à une bonne circulation de l'information au service des usagers et du personnel clinique. Comme soulevé lors des entretiens, il est nécessaire de recadrer les formations en archivistique pour y inclure davantage de dimensions technologiques, mais aussi en « gouvernance » des données ou dans la gestion des systèmes numériques en santé. Il faut qu'il y ait une plus grande transversalité dans les apports de chacun en y incluant les archivistes médicaux pour une amélioration de la gestion des flux d'informations.

« Les archivistes devraient être impliqués dès le début dans la conception des systèmes d'information, afin que les flux de données soient correctement gérés dès leur création ».

- Il n'y a pas de formation spécifique pour les archivistes médicaux.

Les archivistes médicaux sont formés dans des programmes génériques en archivistique et bibliothéconomie. Ceci met en lumière l'importance d'avoir des formations continues pour assurer une intégration pertinente de ces connaissances qui proviennent d'un tronc commun dans le travail quotidien des archivistes médicaux. L'objectif est de privilégier les compétences transversales entre archivistes, informaticiens et personnel de santé.

4.4. Revue documentaire sur les formations au Québec

Pour cette revue documentaire, les cursus de formation de six catégories de professionnels œuvrant dans le secteur de la santé et des services sociaux ont été examinés : médecine, soins infirmiers, physiothérapie, pharmacie, ergothérapie, psychologie.

- Peu de cours abordent les enjeux informationnels des professions de la santé et des services sociaux.

On remarque en général que les programmes de formation n'intègrent pratiquement pas de cours centrés sur les enjeux informationnels. Ces enjeux sont souvent inclus dans des cours généraux traitant de la place de la profession dans la société ou des cours spécifiques focalisés sur la

déontologie, le cadre légal et l'éthique. Dans le cas de certaines professions, comme la médecine et les soins infirmiers, les cours axés sur la collaboration interprofessionnelle incluent souvent une dimension informationnelle, basée sur la communication et l'utilisation des technologies de l'information.

- Les enjeux informationnels sont abordés principalement dans des programmes de spécialisation de deuxième cycle universitaire.

Il existe au moins deux programmes au Québec sur la santé numérique. Ces programmes permettent aux professionnels de se former et de développer leur connaissance dans le domaine de la santé numérique, notamment sur ce qui a trait à l'implantation de systèmes d'information dans le milieu de la santé. Considérant la position de ces programmes dans le cursus universitaire, ceux-ci sont des formations spécialisées visant particulièrement des professionnels impliqués dans les projets d'informatisation ou de transformation vers le numérique.

Les formations des ordres professionnels se concentrent sur les normes quant aux enjeux informationnels, qui portent principalement sur les pratiques de documentation.

Les ordres professionnels offrent de l'information et de l'encadrement sur la tenue du dossier, notamment dans une perspective de respect des règles déontologiques de la profession. Outre cet aspect, les enjeux informationnels, notamment en lien avec le numérique, sont mentionnés dans diverses publications ou communications des ordres professionnels. Dans leur offre de formation continue, les ordres professionnels proposent de nombreuses séances sur l'amélioration des pratiques cliniques et quelques-unes sur les pratiques de documentation. Les enjeux plus stratégiques de l'information ainsi que les enjeux technologiques ne semblent donc pas traités de façon directe.

5. Discussion

La perspective que nous avons adoptée dans cette recherche est celle de l'information au service de l'utilisateur. En effet, la mission du secteur de la santé est avant tout de permettre aux usagers de recouvrer ou de préserver leur santé. L'utilisateur est au cœur des opérations du système de santé, il en est la raison d'être. La question qui se pose est de savoir comment procéder pour permettre de réussir dans cette mission. De là l'importance de comprendre et de connaître les principaux intrants requis pour effectuer ce travail. Dans le cas des administrateurs comme des cliniciens, le principal intrant est l'information. Que ce soit pour connaître le statut juridique ou l'état de santé de l'utilisateur, il faut avoir de

« l'information de santé d'un usager qui existe devrait pouvoir s'obtenir et s'enrichir par son routage c'est-à-dire par les chemins qu'elles empruntent dans une trajectoire, ici la trajectoire de soins »

l'information. On peut la créer ou l'obtenir lorsqu'elle existe. Dans une situation idéale, l'information existante ne devrait pas être recréée. C'était d'ailleurs un des objectifs d'utiliser une

identité numérique pour l'ensemble des services gouvernementaux : éviter de redemander et de devoir maintenir plusieurs bases de données avec la même information. Dans le cas qui nous intéresse ici, l'information de santé d'un usager qui existe devrait pouvoir s'obtenir et s'enrichir par son routage c'est-à-dire par les chemins qu'elles empruntent dans une trajectoire, ici la trajectoire de soins. On ne devrait pas avoir à la recréer et on devrait pouvoir bénéficier des informations enrichies par les diverses expertises, perspectives ou interventions cliniques tout au long du parcours. L'information est la ressource cognitive aux fondements de la capacité d'intervention des acteurs tant cliniques qu'administratifs. Elle est la matière première. Cependant, cette matière première doit être accessible suivant différentes formes selon les besoins de chacun. C'est à travers la ressource interactive, l'organisation, que son accessibilité est rendue possible. L'efficacité de cette ressource interactive dépend et correspond à la qualité de l'organisation des structures administratives et des réseaux de communication. Comme nous l'avons constaté, ces structures et réseaux sont fragmentés, régulés et normés de diverses manières ce qui semble court-circuiter les flux d'information attendus pour bien exécuter les tâches requises. La majorité des répondants abondent dans ce sens et une partie de leur travail consiste à obtenir ces informations. Comme nous l'avons vu, cette tâche est souvent difficile et coûteuse en termes d'effectifs, de temps et de systèmes.

La principale conclusion des multiples constatations sur la base des théories de l'organisation et de l'information est que le routage de l'information est déficient. L'ensemble des sources de preuves pointent dans la même direction. Le but du routage de l'information, qu'il soit rendu possible par l'élaboration de structures hiérarchiques ou l'usage de technologies d'information et de communication, est de permettre de raréfier l'information, de conserver la bonne information et de la transmettre aux bonnes personnes. Par exemple, ceci évite de conserver inutilement des doublons ou mieux, de créer la même information à de multiples reprises. La situation est non seulement sous optimale, mais surtout insuffisante pour satisfaire les besoins cliniques et administratifs dans la perspective de l'utilisateur et des soins attendus.

Plusieurs raisons peuvent expliquer cette carence.

Premièrement, les entretiens comme l'étude de cas ont montré qu'il n'y a pas de vue d'ensemble qui permettrait de définir des flux d'information optimaux en fonction des besoins cliniques ou administratifs. Le routage des flux d'information est donc le fruit de plusieurs normes, règles ou de l'implantation de solutions technologiques de pointe, mais souvent ad hoc répondant à des besoins spécifiques. La situation observée est donc davantage le résultat de multiples initiatives qui ne sont pas nécessairement intégrées et cohérentes dans la perspective de la construction d'un routage efficace de l'information. Conséquemment, si le routage actuel ne permet pas, dans plusieurs cas de figure, de servir les multiples objectifs pour lesquels l'information a été créée; cela est en partie dû à l'absence d'une gouvernance informationnelle (ISO, 24143), c'est-à-dire une réflexion exhaustive qui serait faite en amont et viendrait informer comment les systèmes devraient se comporter, comment les normes devraient être établies entre les professions et

comment les règles devraient être établies entre les installations/établissements pour assurer une plus grande fluidité de l'information au profit d'un meilleur traitement de l'utilisateur.

Deuxièmement, les spécialistes de l'information dont les archivistes médicaux ne jouent pas de rôle stratégique et selon les résultats de l'étude de cas et d'autres recherches (CRERI, 2023)¹⁰, ils n'ont pas la formation requise pour effectuer ce travail. Ils sont donc utilisés dans des rôles plus transactionnels pour remédier aux problèmes informationnels immédiats liés aux opérations quotidiennes. De plus, si les professionnels de l'information ne semblent pas perçus comme pouvant jouer ce rôle stratégique dans l'organisation; il est aussi à noter que l'absence d'une réflexion sur la gouvernance de l'information à haut niveau gêne l'identification d'un tel rôle pour contribuer à la mise en place et au fonctionnement d'une telle gouvernance.

Troisièmement, les trajectoires présentées dans la section 4.1 décrivent un système « théoriquement » intégré, quoique complexe et compliqué. C'est-à-dire que dans la perspective de l'établissement, les trajectoires de soins suivent ou se moulent sur les besoins de l'utilisateur face aux différentes requêtes ou diagnostics requis pour traiter l'utilisateur. Toutefois, l'information ne suit pas cette trajectoire de manière fluide et transversale et repose sur une multitude de systèmes et besoins lesquels, s'ils sont clairement interdépendants demeurent souvent indépendants dans la manière d'organiser l'information. Il s'agit principalement de cloisonnement institutionnel/organisationnel ou de cloisonnement professionnel. Il semble, à la lumière des réponses obtenues lors des entretiens, que ce soit la technologie qui soit souvent le paradigme dominant et non l'information prise globalement, c'est-à-dire au service de la construction de la trajectoire de soins. Le routage est donc scindé en de multiples silos.

Nous pouvons identifier trois sources contribuant à ce qui crée une incohérence dans les flux informationnels : les difficultés liées au partage de l'information entre les établissements; l'information fragmentée selon les intervenants et leurs besoins; et, l'éclatement des systèmes et ses conséquences néfastes sur l'interopérabilité.

En somme, l'organisation du réseau, l'indépendance ou le manque de cohésion interprofessionnelle au niveau informationnel et de son partage et l'éclatement au niveau des systèmes informatiques représentent les principales barrières à la fluidité de l'information.

Enfin et quatrièmement, au Québec comme en Suisse, les pratiques documentaires et leur encadrement dans le milieu de la santé sont confrontés à la transition vers le numérique sans pour autant avoir pu repenser les procédés en amont. Ceci cause des difficultés et affecte l'efficacité et l'efficacité du système de santé. Les barrières pour accéder à l'information sont un irritant clinique, administratif et engendrent des coûts importants en perte de productivité et en temps d'attente pour les soins.

¹⁰ https://www.crieri.org/_files/ugd/8c3d8e_da67afea0ad3494381fb8ec7eb903887.pdf

Les pistes de solution qui ressortent de ce rapport nécessiteront des réflexions et des actions en amont. D'abord, il sera important de travailler à l'élaboration d'une gouvernance informationnelle pour l'ensemble du réseau. Dans la même veine que pour la mise en œuvre du DSN et possiblement en parallèle, il faut qu'une réflexion permette d'aligner les normes, règles, et les technologies pour en faire un tout informationnel cohérent et intégré, au service des cliniciens. Ensuite, au niveau du terrain, des chantiers pour revoir les exigences des ordres professionnels en termes de pratiques informationnelles devraient viser un meilleur alignement interprofessionnel entre ces exigences au profit d'une plus grande intégration et fluidité des informations de l'utilisateur. Du même souffle, une réflexion sur la formation des professionnels de l'information en santé devrait être initiée afin d'adapter les formations aux besoins du réseau, et ce, particulièrement en ce qui a trait à l'appui requis à la gouvernance informationnelle et au routage de l'information. Cette formation devrait inclure tant les dimensions organisationnelles, normatives, informationnelles que technologiques. Enfin, un chantier équivalent pour évaluer les normes et les règles des divers types d'établissements en matière de pratiques documentaires pourraient permettre d'établir une base de travail pour entreprendre l'unification de ces pratiques sinon atteindre une plus grande cohérence entre les instruments afin d'éliminer les barrières au partage d'information.

6. Conclusion

Cette recherche a fait ressortir des éléments fondamentaux pour la transformation vers le numérique du réseau de la santé et des services sociaux et en particulier pour le succès d'initiatives comme le DSN. En effet, les différentes sources de preuve ont montré que la transformation vers le numérique ne peut se faire sur la base d'actions menées sur un seul facteur de production. On ne pourrait prétendre réussir une transformation en ne changeant que les pratiques documentaires. La technologie est un ingrédient essentiel et vice versa. Le succès de la transformation repose sur plusieurs facteurs et dépend largement de la capacité des organisations à comprendre et capitaliser sur les interdépendances entre les différents acteurs, les systèmes, les normes et les diverses exigences cliniques et administratives.

Autant l'interopérabilité des systèmes technologiques est un incontournable, autant elle demeure insuffisante pour permettre un rendement optimal de ceux-ci. D'autres facteurs doivent contribuer à l'exercice pour en faire un succès. Un travail d'unification des règles et des pratiques documentaires interétablissements apparaît comme une des exigences pour rendre la technologie effective. De même, les pratiques professionnelles en matière de documentation et d'usage de technologies sont des facteurs clés. La formation de professionnels de l'information en santé est aussi apparue comme un élément central.

En somme, les acteurs doivent travailler conjointement et en amont pour créer un espace propice au déploiement d'organisations numériques. Cela concerne aussi bien Santé Québec (e.g. règles

inter établissements et choix technologiques), le MSSS (e.g politique sur la gouvernance informationnelle), les ordres professionnels (e.g. normes documentaires) que les collèges et universités (e.g. formation de professionnels de l'information en santé).

Bibliographie

Arrow, K. (1974). *The Limits of Organization*. Norton.

Caron, D. J. avec la collab. de Lamontagne, R., Drouin, O., Nicolini, V. et Bernardi, S. (2021). [Partage des données en santé au Québec : modélisation et cartographie des trajectoires de partage des données](#). Rapport de recherche. Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles. Gatineau : École nationale d'administration publique. ISBN : 978-2-89734-058-2 (PDF)

Caron, D. J. et Nicolini, V. avec la collab. de Légaré, F., Caron, L. et Lamontagne, R. (2023). [Identification des obstacles et leviers pour une meilleure utilisation des renseignements de santé, des technologies et des pratiques administratives qui les encadrent: perspectives des archivistes médicaux](#). Rapport de recherche. Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles. Gatineau : École nationale d'administration publique.

Couturier, Y., Bonin, L. et Belzile, L. (2016). L'intégration des services en santé. Une approche populationnelle. Presses de l'Université de Montréal.

Cyert, R. et March, J. (1963). *A Behavioral Theory of the Firm*. Prentice-Hall.

Dubuc, N., Bonin, L., Tourigny, A., Mathieu, L., Couturier, Y., Tousignant, M., Corbin, C., Delli-Colli, N., & Raïche, M. (2013). Development of integrated care pathways : Toward a care management system to meet the needs of frail and disabled community-dwelling older people. *International Journal of Integrated Care*, 13, e017. <https://doi.org/10.5334/ijic.976>.

Kinsman, L., Rotter, T., James, E., Snow, P., & Willis, J. (2010). What is a clinical pathway? Development of a definition to inform the debate. *BMC Medicine*, 8, 31. <https://doi.org/10.1186/1741-7015-8-31>.

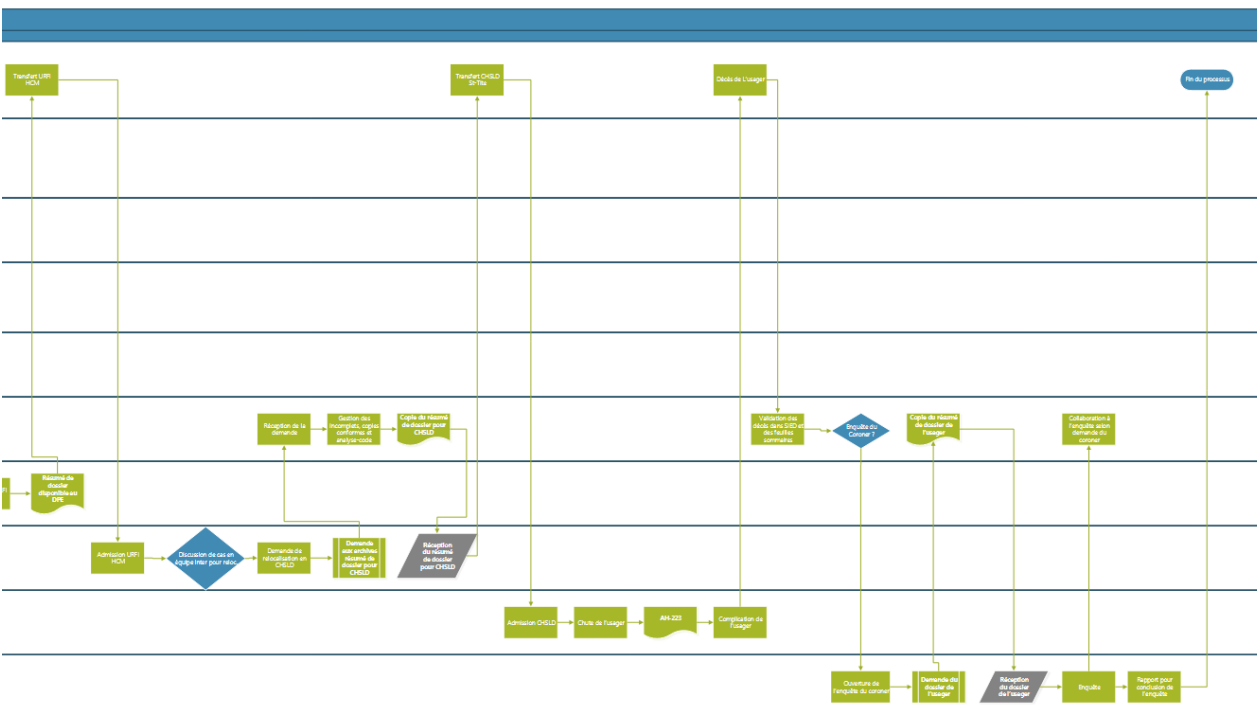
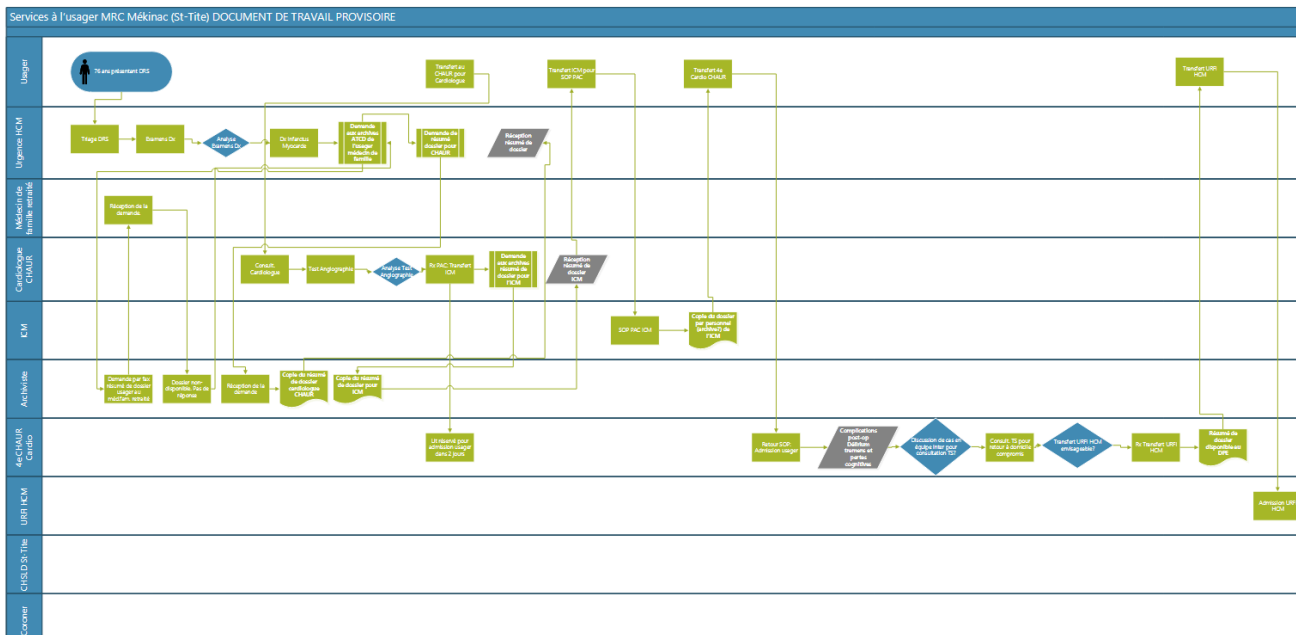
Maillet, L., Goudet, A., Godbout, I., Thiebaut, G.-C., Nasser, T., Malham, S. A., Duhoux, A., & Breton, M. (2023). Governance in times of turbulence : How has management by pathway facilitated the adaptation of the health and social services system in the context of Covid-19? *International Journal of Integrated Care*, 23(S1). <https://doi.org/10.5334/ijic.ICIC23600>.

Morinville, F. (2024). Trajectoire de l'utilisateur au CIUSSS MCQ _ Région de Mékinac lors d'un problème de santé important (Infarctus du myocarde). CIUSS MCQ.

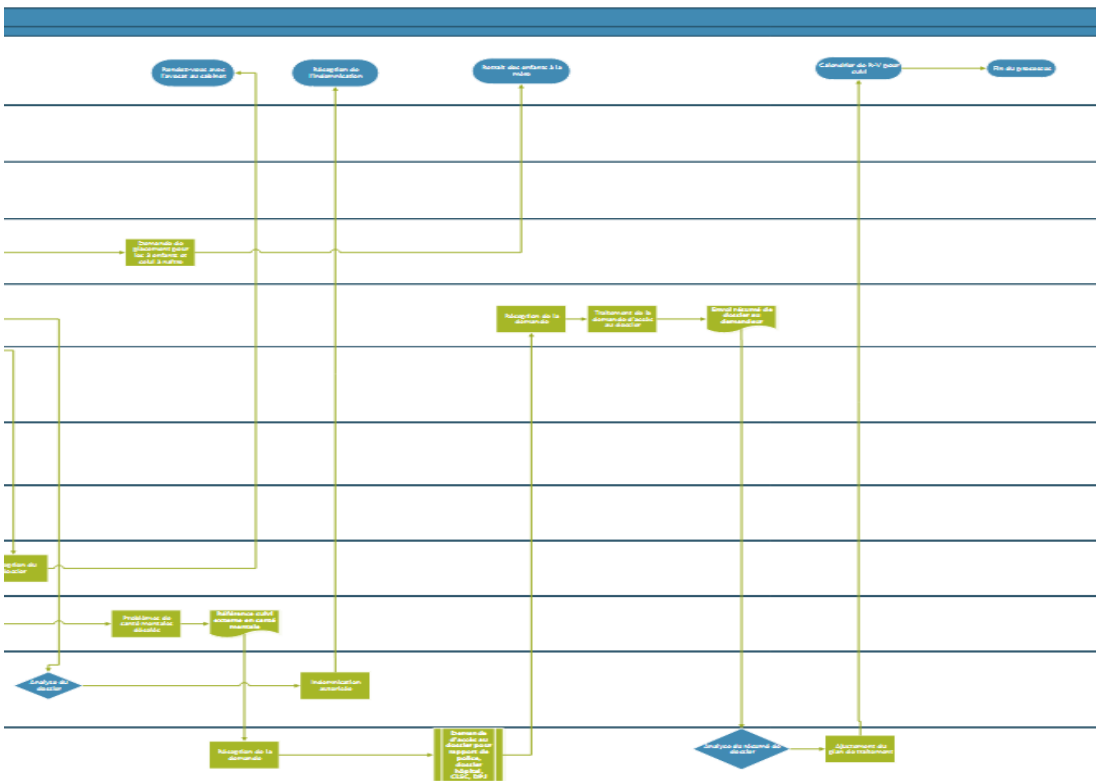
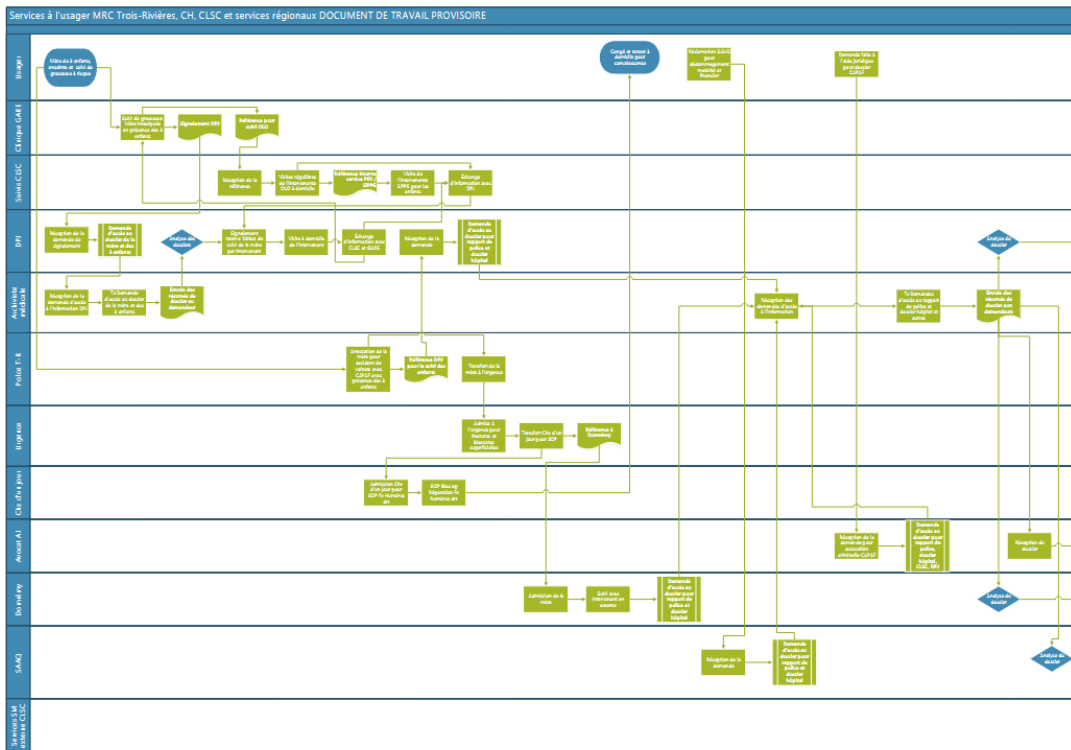
Morinville, F. (2024). Trajectoire de l'utilisateur au CIUSSS MCQ _ Région de Trois-Rivières lors de suivi par le CLSC, Centre jeunesse et autres partenaires pour des problèmes familiaux et de santé. CIUSSS MCQ.

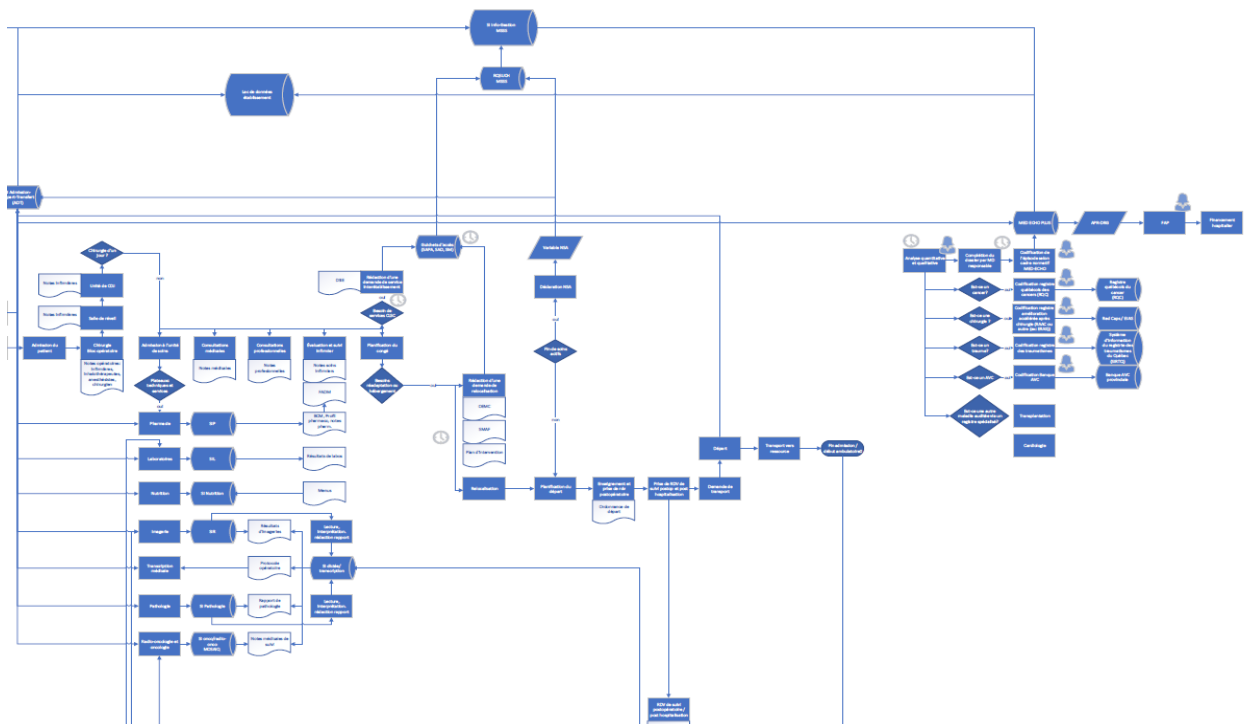
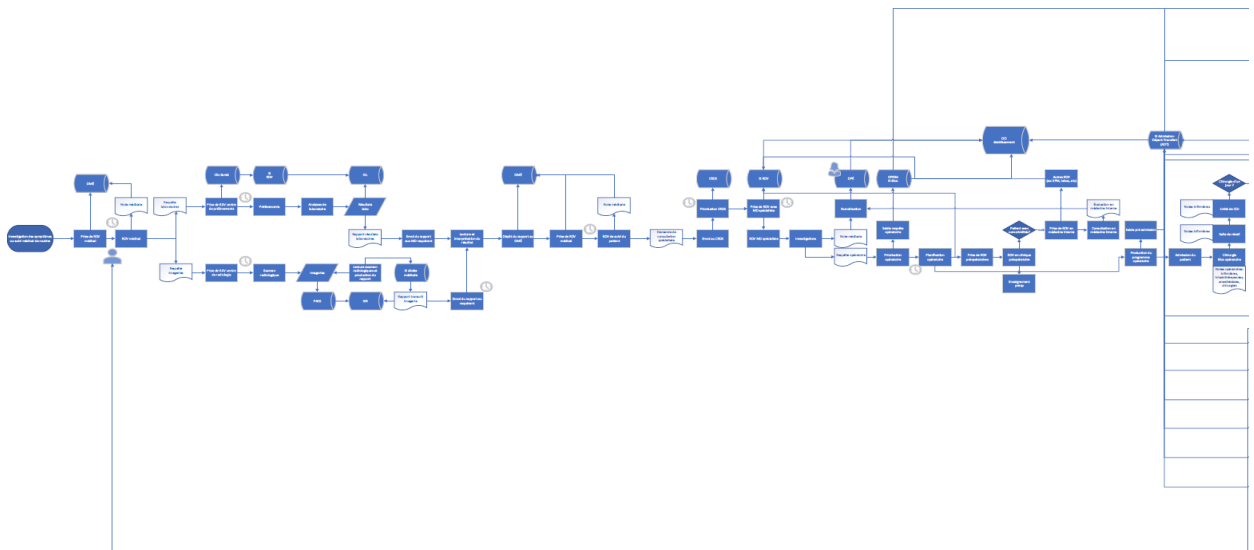
Vanhaecht, K., De Witte, K., Depreitere, R., Van Zelm, R., De Bleser, L., Proost, K., & Sermeus, W. (2007). Development and validation of a care process self-evaluation tool. *Health Services Management Research*, 20(3), 189-202. <https://doi.org/10.1258/095148407781395964>.

Annexe 1 : Trajectoires¹¹



¹¹ Pour faciliter la lecture des trajectoires, nous les avons séparées en deux images ou plusieurs images. Les deux premières trajectoires ont été élaborées par France Morinville et la troisième par Valérie Beauchamp.





Annexe 2 : L'archiviste médical dans l'univers numérique

L'ARCHIVISTE MÉDICAL DANS L'UNIVERS NUMÉRIQUE

Rapport de recherche

Par Yohann Debons, UNIL

Automne 2024

Introduction

En 2022, la Suisse comptait plus de 278 hôpitaux, 5 étant des hôpitaux universitaires fonctionnant selon un cadre juridique spécifique (OFS, 2023). Ainsi. Nous pouvons postuler qu'un nombre exponentiel de données médicales sont générées quotidiennement et devenant intégrée dans ce que l'on peut nommer dossier patient. Ces données ne sont pas à négliger puisqu'elles disposent d'une valeur informationnelle. Le dossier patient regroupe dès-lors des informations provenant de divers professionnels de santé, tels que médecins, infirmiers, et administratifs.

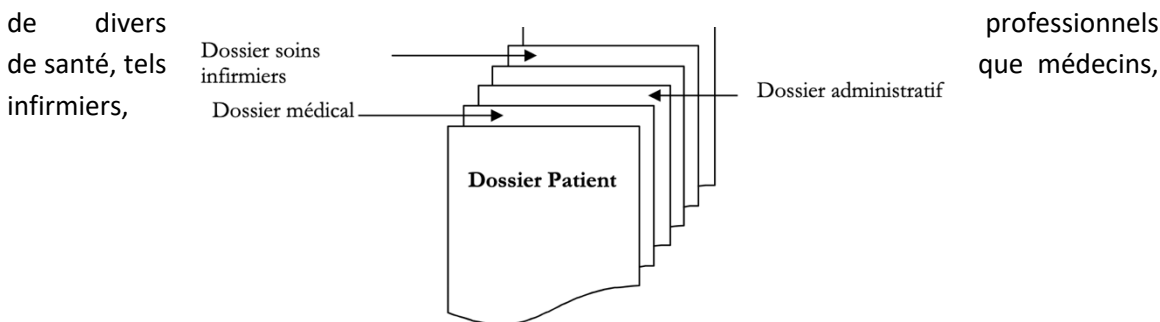


Figure 1. Parties constitutives d'un dossier patient

physiothérapeutes, diététiciens ou assistants sociaux, et se présente sous différents formats : papier, microformes, radiographies ou numérique. Il est un outil essentiel pour les soins, la facturation des prestations et l'évaluation de la qualité des services. Pour les patients, il retrace leur parcours médical et peut être consulté ou enrichi dans certains cas. Les données qu'il contient sont également précieuses pour la recherche, notamment en médecine personnalisée, ou pour des études en sociologie ou en histoire de la médecine.

Autrefois sous format physique, le dossier patient a évolué au fil des décennies. Dans les années 1970, pour répondre aux besoins de stockage, le microfilmage a permis de réduire l'espace requis. À la fin du siècle, l'informatisation s'est généralisée, remplaçant progressivement le microfilmage. Aujourd'hui, la majorité des dossiers sont directement créés sous format numérique. Cependant, ces données hautement sensibles nécessitent une protection rigoureuse, et le secret professionnel demeure, même après le décès du patient, garantissant la confidentialité des informations archivées.

C'est dans ce contexte que la gouvernance de l'information fait son apparition. Définie comme : « une stratégie organisationnelle à même de gérer, de sécuriser, de partager, de conserver, de valoriser et de maîtriser son information » (CECO, 2020). Elle a pour objectif de protéger et optimiser la gestion de l'information au sein des entreprises. En effet, la valeur de l'information devient particulièrement évidente lorsqu'un problème survient, comme une fuite de données confidentielles, la perte d'un document crucial, ou le départ d'un employé clé. Dans le domaine médical, où les informations sont intrinsèquement sensibles, de tels incidents peuvent s'avérer particulièrement critiques.

Dans ce contexte, nous concentrons notre intérêt dans le métier d'archivistes médicaux ainsi que leur rôle central au cœur des systèmes de santé modernes, particulièrement à une époque où la transition vers le numérique transforme radicalement la gestion des données. Leur expertise dans l'organisation, la préservation et la sécurisation des informations médicales est cruciale afin de garantir non seulement la confidentialité des patients, mais aussi l'efficacité des soins. En tant que gardiens de la mémoire médicale, les archivistes médicaux contribuent à la continuité des soins, à la recherche clinique et à l'amélioration de la qualité des services de santé. Leur travail est indispensable pour répondre aux exigences légales tout en soutenant l'évolution vers des pratiques de santé basées sur l'analyse des données et l'innovation numérique, malgré cela, le métier souffre d'une réputation parfois négative :

« (Les archivistes) Ce sont des papiers poussiéreux, c'est à la cave, on met les trucs à la fin dont on a plus besoin et de temps en temps on trouve quelque chose de rigolo, une vieille photo ou quelque chose qui nous amuse. Ou bien on a besoin de ressortir quelque chose en cas de demande juridique ou autre, mais en gros, les archives ce sont les oubliettes dans la tête des gens ».

Ce rapport sera rédigé comme tel : nous évoquerons dans un premier temps la méthodologie utilisée afin de répondre à nos questionnements. Puis, nous tenterons de dresser un bilan actuel

de la profession d'archiviste médical en suisse en s'intéressant notamment aux formations nécessaires pour le devenir. Nous établirons ensuite un diagnostic des besoins et des enjeux futurs auxquels le métier sera confronté.

Méthodologie

La méthodologie utilisée dans ce rapport repose sur deux axes : l'analyse de la littérature grise et la conduite de deux interviews. La littérature grise, comprenant des rapports d'associations professionnelles et des publications institutionnelles a permis d'identifier les enjeux actuels auxquels font face les archivistes médicaux. Cette source d'information a fourni un cadre contextuel riche pour comprendre l'évolution de la profession, les défis liés à la numérisation des dossiers et les exigences légales. En complément, deux interviews ont été réalisées avec des archivistes médicaux exerçant dans les cantons de Genève (HUG) et du Valais (CHVR). Ces entretiens semi-directifs ont permis d'approfondir les perspectives pratiques sur le terrain et d'enrichir le diagnostic de la situation actuelle en Suisse, notamment en ce qui concerne les défis de la transition numérique, les besoins en termes de formation et la gestion des données sensibles dans les hôpitaux.

Situation actuelle de la formation

Lors de nos recherches sur les portails de formations suisses (orientation.ch), nous nous sommes rendu compte, comme dans de nombreux autres pays, qu'il n'existe pas de parcours spécifique et dédié exclusivement aux archivistes médicaux. Ces derniers viennent souvent d'un tronc commun tel qu'une formation en sciences de l'information, en archivistique ou en gestion documentaire, à laquelle s'ajoutent des compétences spécialisées dans le domaine de la santé.

Dans notre interview réalisée avec une archiviste des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), il est souligné que la formation initiale ne couvre pas toujours les exigences techniques actuelles :

« C'est une formation commune entre bibliothèques, centre de documentation et archives. On se spécialise vers la fin de la formation et puis surtout par rapport à la carrière, les différents postes qu'on enchaîne, qu'on devient plus bibliothécaire ou plus archiviste, ou même archives privées ou archives publiques, etc. Enfin, tout cela peut se ramifier de plus en plus, mais il n'y a pas une formation spécifique, c'est plutôt un socle commun. »

Cela met ainsi en évidence le rôle central de la formation continue pour maintenir à jour les compétences des archivistes médicaux, notamment face à l'évolution rapide des technologies numériques et des exigences légales en matière de protection des données. Les archivistes doivent également avoir une bonne connaissance des aspects législatifs et éthiques liés à la gestion des données médicales. En Valais, l'un des archivistes a également mentionné que :

« La formation doit inclure non seulement la gestion documentaire, mais aussi une forte composante de sécurité des données, surtout à l'heure où les risques de fuites d'informations sont de plus en plus importants ».

Ainsi, la sécurité de l'information, le respect de la confidentialité et l'éthique sont des composantes clés de leur formation. En l'absence d'un cursus académique entièrement dédié, les archivistes médicaux se tournent vers des certifications et des formations complémentaires proposées par des associations professionnelles telles que l'Association suisse des Archivistes (VSA-AAS). Ce type de programmes permettent aux archivistes de renforcer leurs compétences techniques et d'acquérir une expertise dans la gestion des dossiers médicaux numériques et des flux d'information complexes.

Le rôle des archivistes

Les archivistes médicaux jouent un rôle essentiel au sein des établissements de santé, en assurant la gestion et la conservation des dossiers patients, tant physiques que numériques. Ils sont responsables de l'intégrité, de la confidentialité et de la disponibilité des informations médicales, garantissant ainsi que les données soient correctement archivées et accessibles aux professionnels de santé tout en respectant les exigences légales. Leur travail permet de maintenir une traçabilité des soins, d'assurer la continuité des traitements, et d'offrir un accès sécurisé aux informations pour des usages administratifs, cliniques ou de recherche.

L'archiviste des HUG a mis en lumière l'évolution de leur rôle avec l'introduction du Dossier Patient Informatisé (DPI) :

« Chaque département avait ses archives médicales qui étaient gérées par un professionnel qui n'était pas forcément issu d'une formation archivistique, mais justement plutôt des secrétaires médicales qui s'occupaient de ça, qui s'occupaient du classement des documents parce que c'était un domaine qu'elle connaissait très bien. »

Cela souligne que la transition numérique a renforcé le rôle des archivistes médicaux, qui doivent désormais superviser les processus complexes de gestion de données électroniques tout en s'assurant de la conformité aux réglementations en matière de protection des données, telles que la Loi fédérale sur la Protection des Données (LPD) en Suisse.

La numérisation des archives médicales a eu un impact significatif sur les procédures d'archivage, modifiant non seulement la façon dont les données sont partagées et conservées, mais aussi la façon dont les archivistes et les praticiens médicaux interagissent. Une meilleure continuité des traitements et des consultations plus rapides sont les résultats d'un accès plus facile à l'information médicale. Toutefois, cette évolution se heurte à des obstacles importants, notamment en ce qui concerne la sécurité des données et la longévité de l'information. Par exemple, les archivistes doivent désormais traiter des données numériques en plus des documents papier, ce qui nécessite des connaissances informatiques sophistiquées et une compréhension approfondie des procédures de sécurité.

En Valais, il nous a été expliqué l'importance de leur rôle dans la préservation de la mémoire médicale :

« Nous ne sommes pas seulement là pour classer des documents, nous assurons la transmission d'informations essentielles pour les soins futurs, mais aussi pour la recherche clinique et la gestion administrative ».

Cette fonction est cruciale pour garantir la continuité des soins, en permettant aux professionnels de santé d'accéder rapidement à l'historique médical des patients. En outre, les archivistes médicaux jouent un rôle déterminant dans la sécurité et la confidentialité des informations médicales. Ils veillent à ce que les données sensibles soient protégées contre les fuites et les cyberattaques, et qu'elles ne soient accessibles qu'aux personnes autorisées.

Diagnostic de la situation actuelle

Le principal défi auquel les archivistes médicaux sont confrontés aujourd'hui est la transition vers le numérique. Avec l'essor des systèmes d'archivage électroniques, ces professionnels doivent non seulement s'adapter à de nouveaux outils technologiques, mais aussi gérer des problématiques complexes telles que la sécurité des données et la pérennité des informations sur

le long terme. Comme l'a exprimé notre archiviste des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) :

« Nous avons un projet en cours pour l'archivage électronique, mais cela reste un processus long et complexe, tant sur le plan organisationnel que technique ».

Ainsi sont soulignées les difficultés liées à l'implantation de nouveaux systèmes, notamment en matière d'interopérabilité et de respect des réglementations en matière de protection des données.

En Suisse, la Loi fédérale sur la Protection des Données (LPD) impose aux établissements de santé des normes strictes pour assurer la confidentialité et la sécurité des informations personnelles. Pour les archivistes, cela se traduit par des pratiques rigoureuses de gestion de l'accès aux données et de stockage sécurisé. Le rôle des archivistes médicaux dans le respect de la LPD est central, car ils veillent à la mise en œuvre de politiques de protection des données qui couvrent l'ensemble du cycle de vie des dossiers, de leur création à leur archivage définitif. Par exemple, la mise en place de contrôles d'accès stricts et le chiffrement des données sont des mesures nécessaires pour garantir la sécurité des informations archivées.

L'implication des archivistes dans des projets d'envergure, comme le Dossier Santé Numérique (DSN), est souvent négligée. Pourtant, leur expertise est cruciale pour assurer une gestion optimale du cycle de vie des données. Comme le souligne Anne Hug Buffo, archiviste médicale aux HUG,

« Les archivistes devraient être impliqués dès le début dans la conception des systèmes d'information, afin que les flux de données soient correctement gérés dès leur création ».

Cette implication en amont permettrait de prévenir les problèmes liés à l'intégrité et à la traçabilité des informations, tout en assurant une gestion conforme aux exigences légales et éthiques.

L'arrivée du Dossier Électronique du Patient (DEP)

L'implémentation du Dossier Électronique du Patient (DEP) représente une étape majeure dans la transformation numérique des hôpitaux suisses. Ce système permet d'assurer une gestion centralisée et accessible des dossiers médicaux, facilitant ainsi le partage d'informations entre les professionnels de santé. Toutefois, la mise en œuvre du DEP présente des défis spécifiques selon les institutions, comme en témoignent les archivistes des HUG et du CHVR.

« Nous avons encore des processus hybrides, où certaines informations restent sous format papier et d'autres sont numériques. L'intégration complète du DEP est un défi organisationnel et technique, surtout lorsqu'il s'agit de gérer l'archivage à long terme des données numériques »

Cela met en évidence les difficultés rencontrées par les HUG, notamment en termes de coordination entre les différents départements et de la transition progressive vers un système entièrement numérique.

Du côté du CHVR, a mis en avant des différences notables dans l'implémentation du DEP. Contrairement aux HUG, où une partie des processus est encore manuelle, le CHVR semble plus avancé dans l'adoption des systèmes numériques, mais des défis similaires subsistent quant à l'archivage et la sécurité des données.

« Nous avons réussi à automatiser plusieurs étapes, mais il reste encore des questions sur la pérennité des systèmes et la manière dont nous allons archiver ces informations de manière sécurisée sur le long terme ».

Cela souligne une approche plus pragmatique où les efforts d'automatisation sont plus avancés, mais où des préoccupations similaires concernant la durabilité des archives numériques subsistent. Nous pouvons postuler que la taille de l'établissement, ainsi qu'il n'est pas relié à de la recherche universitaire, peut potentiellement agrandir la marge de manœuvre à la numérisation ainsi que le dynamisme lors de l'implémentation de tels projets.

Ces différences entre les HUG et le CHVR montrent que, bien que l'implémentation du DEP soit une avancée vers la modernisation des hôpitaux suisses, son déploiement varie selon les établissements. Les défis rencontrés sont communs – notamment la gestion des flux d'informations hybrides et la sécurité des données – mais les stratégies de mise en œuvre diffèrent selon les ressources et les priorités locales.

Pistes de réflexion

Face à ces défis, il est essentiel de repenser et d'adapter les programmes de formation des archivistes médicaux pour répondre aux exigences croissantes du numérique. Le renforcement des compétences en technologies de l'information, en gestion des systèmes numériques de santé et en gouvernance des données doit devenir une priorité. Comme l'a mentionné un archiviste interrogé :

« Il ne s'agit pas seulement d'accumuler des compétences techniques spécifiques, mais de favoriser une meilleure transversalité entre les services, notamment entre les informaticiens et les archivistes ».

Cette collaboration accrue permettrait d'améliorer la gestion des flux d'informations tout au long du cycle de vie des données, en assurant une meilleure communication entre les différents acteurs impliqués.

En outre, il est crucial d'inclure les archivistes médicaux dans les processus décisionnels dès la phase de conception des systèmes d'information, comme le DEP, afin d'assurer une intégration efficace et sécurisée des données de santé. Une collaboration plus étroite avec les cliniciens et les informaticiens garantirait que les outils numériques répondent aux besoins concrets des professionnels de santé tout en respectant les contraintes de protection des données. Ces pistes de réflexion permettront d'optimiser le rôle des archivistes dans la gestion des informations de santé et de renforcer leur position stratégique dans les établissements de santé modernes.

Conclusion

Nous voyons dès-lors que la profession d'archiviste médical se trouve aujourd'hui à un tournant majeur, marqué par une transition numérique rapide et des exigences croissantes en matière de sécurité des données et de gestion de l'information. Bien que des défis significatifs demeurent, notamment en ce qui concerne la formation et l'intégration de compétences techniques avancées, ces obstacles représentent aussi une opportunité unique de valoriser davantage le rôle des archivistes médicaux dans les établissements de santé.

Pour assurer un avenir pérenne à cette profession en Suisse, il apparaît essentiel de renforcer les programmes de formation continue, en privilégiant des compétences transversales entre archivistes, informaticiens et personnel de santé. En outre, une implication accrue des archivistes dans la conception et le déploiement des systèmes d'information de santé permettrait non seulement d'améliorer la gestion des données, mais aussi de répondre aux exigences de sécurité et de conformité légale.

Nous postulons que l'archiviste médical pourrait devenir un acteur stratégique dans l'évolution vers une gouvernance de l'information moderne et sécurisée, garantissant ainsi l'intégrité, la confidentialité et la continuité des soins pour chaque patient.

Bibliographie

Bagnoud, G. (s. d.). La Gouvernance de l'information : La confiance à l'heure de la «... arbido. Consulté 23 octobre 2024, à l'adresse <https://www.arbido.ch/fr/edition-article/2020/dematerialisation/la-gouvernance-de-linformation-la-confiance-a-lheure-de-la-grande-dematerialisation>

Castelo Branco, Giselle et Bolliger, Monika. (2018). Gestion des risques informationnels dans les organisations [en ligne]. Carouge : Haute école de gestion de Genève. Travail de recherche. [Consulté le 10 octobre 2024]. Disponible à l'adresse : <http://doc.rero.ch/record/323126?ln=fr>

Centre hospitalier universitaire Vaudois. (2023). Rapport activité 2023 : 6 Culture - Soarian, un outil au cœur de l'hôpital. Rapports annuels CHUV [en ligne]. [Consulté le 9 août 2020]. Disponible à l'adresse : [lien].

Hug Buffo, A. (2020). La gouvernance de l'information dans les hôpitaux universitaires suisses. <https://sonar.rero.ch/global/documents/315120>

Loi fédérale sur la protection des données (LPD) (état au 25 septembre 2020). Disponible à l'adresse : <https://www.fedlex.admin.ch/eli/oc/2022/491/fr>

Loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP, RS 816.1) du 19 juin 2015, état au 1er octobre 2024. Les autorités fédérales de la Confédération suisse. [Consulté le 20 septembre 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2017/203/fr>

Lovis, Christian. (2019). Quand les données transforment l'hôpital. Campus / Université de Genève [en ligne]. Septembre 2019. N° 138, pp. 30-33. [Consulté le 19 septembre 2024]. Disponible à l'adresse : <https://www.unige.ch/campus/138/dossier4/>

Office fédéral de la Statistique. (2023, novembre 20). Hôpitaux. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/systeme-sante/hopitaux.html>

VSA-AAS. (2022, avril 6). Études. <https://vsa-aas.ch/fr/profession-archiviste/etudes/>

Zazani, Edlira. (2003). Informatisation du dossier patient aux Hospices-Centre Hospitalier Universitaire Vaudois et aux Hôpitaux Universitaires de Genève : étude comparative. Université de Lausanne.

