
Table des matières

Remerciements	11
Introduction	13
Chapitre 1. L'émergence de l'information médicale face aux enjeux de l'éthique personnelle et sociétale	35
1.1. Une société consumériste d'informations	36
1.2. L'e-santé, la <i>M-Health</i> , le <i>Quantified self</i> et les <i>big data</i>	38
1.3. Le secret médical face à l'informatisation des données de santé.	51
1.3.1. Caractéristiques réglementaires du secret médical.	51
1.3.2. Protection des données de santé	56
1.4. Le « dossier médical partagé » (DMP) et la finalité de la conservation des données personnelles de santé	60
1.4.1. Interrogations de nature médicale	68
1.4.2. Interrogations de nature juridique	69
1.4.3. Interrogations de nature technique	70
1.4.4. Le DMP et le principe d'autonomie individuelle	71
1.4.5. Le DMP et le principe de solidarité	71
1.4.6. Le DMP et la coordination des soins	72
1.5. Evolution culturelle des mentalités entourant la légitimité d'information	73
1.6. Perceptions pluridisciplinaires et transversales de l'utilisation de l'information médicale <i>via</i> les NTIC.	75
1.6.1. L'éthique comme élément fédérateur	77
1.6.2. Interviews auprès des acteurs pluridisciplinaires	79

Chapitre 2. La communication dans la relation médecin-patient orientée autour de la décision médicale.	85
2.1. La singularité de la communication médecin-patient	86
2.1.1. Les bases de la communication médicale	86
2.1.2. La relation médecin-patient	91
2.2. Asymétrie d'information : sélection adverse <i>versus</i> aléa moral	93
2.2.1. Description et problématique de la « relation d'agence »	94
2.2.2. Evolution de cette « relation d'agence » entre les professionnels de santé et l'utilisateur de soin	96
2.2.3. Une relation particulière proche du sacré	97
2.2.4. Une spécificité relationnelle bouleversée par le droit à l'information et par le développement des nouvelles technologies d'information	99
2.3. Ethique de l'usage d'un SI	104
2.4. Management éthique	107
Chapitre 3. Le traitement de l'information médicale dans le droit	111
3.1. Droit et transparence	114
3.1.1. Le code de santé publique (CSP)	114
3.1.2. La loi « Informatique et Libertés » du 6 janvier 1978.	115
3.1.3. La loi du 1 ^{er} juillet 1994 relative à la protection pour le traitement des données dans la recherche médicale	116
3.1.4. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé	116
3.2. Territorialisation de l'information médicale <i>via</i> la loi HPST.	118
3.2.1. Nouvelle gouvernance du territoire par l'ARS	119
3.2.2. Création des communautés hospitalières de territoire (CHT)	121
3.2.3. Renforcement des groupements de coopérations sanitaires (GCS).	123
3.2.4. Constitution des fondations hospitalières pour la recherche	124
3.2.5. Nouvelles coopérations élargissant le périmètre d'action des systèmes d'information en santé	125
3.3. Droit et liberté d'accès aux données médicales.	126
3.3.1. Archivage électronique.	127
3.3.2. Conditions spécifiques pour garantir la confidentialité et la sécurité	129
3.3.3. Procédures de contrôle	130
3.3.4. Importance des nouveaux droits d'information et de consentements sur la relation médecin-patient	132

3.3.5. Réglementation européenne envers le traitement des données médicales	136
3.4. Légitimité de l'information médicale dans la loi	139
3.4.1. De 1936 à 1996	139
3.4.2. Charte du patient hospitalisé	140
3.4.3. Arrêts concernant l'information auprès du patient entre 1997 et 2000	141
3.4.3.1. Etats généraux de la santé	142
3.4.3.2. Charte des droits fondamentaux	143
3.4.3.3. Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la dualité du système de santé	145
Chapitre 4. La modélisation éthique : de la conception à l'utilisation du système d'information	149
4.1. L'info-éthique : des données à la sagesse pratique	151
4.1.1. L'éclairage épistémologique autour de la pyramide du savoir	152
4.1.2. Des données à la connaissance au travers d'un SI	156
4.1.3. Qualité et choix de l'information médicale	160
4.1.3.1. Indicateurs de qualité de données	161
4.1.3.2. Critères d'amélioration de la qualité d'information médicale	163
4.1.3.3. Action de la HAS pour la qualité de l'information médicale	164
4.2. L'identification de la méthode employée pour l'élaboration du modèle d'analyse éthique	167
4.3. L'élaboration de l'espace éthique d'analyse	173
4.4. La présentation du modèle éthique	180
4.4.1. Le cube éthique d'une contingence acceptée	180
4.4.2. Le modèle éthique du SI dans la relation médecin-patient	184
4.4.3. La modélisation éthique de la communication médicale	194
4.4.4. Le processus de création de la sagesse pratique <i>via</i> une modélisation éthique systémique néoplatonicienne	200
4.4.5. La gouvernance algorithmique éthico-inductive (Ψ, G, Φ)	214
4.4.6. Vers une hiérarchisation sélective des données médicales	218
Chapitre 5. Les applications de ce modèle éthique	223
5.1. La réalisation du modèle éthique	223
5.1.1. Application du modèle sur les objectifs majeurs d'un SI	228

5.1.2. Application du modèle sur la réalisation générale d'un SI	236
5.2. La présentation des questionnaires d'étude	236
5.3. Outil de mise en place et d'amélioration continue pour la performance éthique hospitalière des SI	239
5.3.1. Construction des tableaux de bord	240
5.3.1.1. Tableau de bord « stratégique » de visualisation	252
5.3.1.2. Tableau de bord « tactique » d'intervention	254
5.3.1.3. Tableau de bord « opérationnel » de contrôle	256
5.3.2. Méthodologie de mise en place et d'utilisation	258
5.3.2.1. Etape 1 : mise en place du projet « tableau de bord hospitalier »	258
5.3.2.2. Etape 2 : exploitation des tableaux de bord hospitaliers	261
5.3.2.3. Etape 3 : modes de coordination et de concertation	261
5.3.2.4. Etape 4 : évolution des tableaux de bord hospitaliers	262
5.3.2.5. Reflet de l'organigramme hospitalier	263
Chapitre 6. Les changements environnementaux indispensables entourant les SI en santé	267
6.1. Recommandations et actions	269
6.1.1. D'un point de vue structurel et technologique	269
6.1.2. D'un point de vue stratégique et méthodologique	274
6.1.3. D'un point de vue organisationnel et réglementaire	279
6.1.4. D'un point de vue relationnel et culturel	286
6.1.4.1. Culture collective technico-médicale	288
6.2. Réalisation d'une charte éthique sur l'outil informatique « idéal » pour un établissement de santé	289
6.2.1. Missions et champs d'action	291
6.2.2. Contenu	292
Chapitre 7. L'organisation des SI tournée vers l'éthique et la connaissance médicale partagée	297
7.1. Utilisateurs de SI	297
7.1.1. Profil d'un utilisateur « standard » de SI	299
7.1.2. Utilisation individuelle <i>versus</i> utilisation collective	303
7.2. Vers une éthique de l'usage d'un SI	304
7.3. La culture et l'organisation médicale orientée vers la performance collective	306
7.4. Décision médicale partagée	311

7.4.1. Réflexion philosophique dans la décision médicale	312
7.4.2. Modèles de la décision de santé	318
7.4.3. Influence du contexte dans la décision médicale.	322
7.4.4. Internet et partage de la décision médicale	325
7.5. La triangulation médecin-patient-SI	326
7.5.1. Interface homme-machine	328
7.5.2. Compression des données	331
7.5.3. Flexibilité et adaptation technique selon les utilisateurs	333
7.5.4. Ingénierie de la connaissance partagée	335
7.6. L'utilisation éthique d'un système d'information hospitalier	336
Chapitre 8. Une médecine personnalisée orientée vers l'éthique	341
8.1. Partage <i>versus</i> échange	341
8.2. La mutation de la société vers un idéal éthique entourant l'information.	346
8.3. Une médecine personnalisée tournée vers l'éthique	355
8.3.1. Une valorisation du management.	356
8.3.2. Une autoévaluation critique de la pratique médicale	358
Conclusion	363
Annexe 1. Classement des justifications selon les différents paramètres environnementaux du réel et les principes éthiques fondamentaux concernant les objectifs majeurs d'un SI en santé	367
Annexe 2. Questionnaire 1 destiné à analyser la perception des acteurs de la filière cancérologie sur les objectifs majeurs d'un SI en santé	373
Annexe 3. Questionnaire 1' destiné à analyser la perception des usagers de santé sur les objectifs majeurs d'un SI en santé	377
Annexe 4. Questionnaire 2 destiné à étudier la réalisation et les caractéristiques de l'outil SI auprès de son concepteur	379

Annexe 5. Questionnaire 3 destiné à analyser les moyens et outils mis en place pour permettre le fonctionnement du SI.	389
Annexe 6. Paramètres environnementaux de la pyramide des savoirs	393
Glossaire	395
Bibliographie	399
Index	415