

Louvain School of Management

ANNEXES

Accès des patients à leurs données de santé en ligne : état des lieux et perceptions des médecins généralistes belges

Auteur·e(s) : Odile Luyten
Promoteur·rice(s) : Chantal de Moerloose
Année académique 2023-2024
Travail de fin d'études (TFE) en vue d'obtenir le titre de
Master [120] en ingénieur de gestion, à finalité spécialisée
Horaire de jour

Table des matières

<u>1. REVUE DE LITTÉRATURE</u>	3
1.1. ANNEXE 1 : LES DIFFÉRENTS COMPOSANTES DE L'EHEALTH	3
1.2. ANNEXE 2 : TABLEAU DE SYNTHÈSE DE LA LITTÉRATURE	4
<u>2. MÉTHODOLOGIE</u>	5
2.1. ANNEXE 3 : CRITÈRES DE SÉLECTION DES PARTICIPANTS	5
2.2. ANNEXE 4 : CARACTÉRISTIQUES ET LIMITES DE L'ÉCHANTILLON	6
2.3. ANNEXE 5 : CONDUITE DES ENTRETIENS	7
2.4. ANNEXE 6 : GUIDE D'ENTRETIEN	7
<u>3. PRINCIPAUX RÉSULTATS DE L'ANALYSE THÉMATIQUE</u>	12
3.1. ANNEXE 7 : PREMIÈRE PHASE DES ENTRETIENS – CLASSIFICATIONS DES DISCOURS DES RÉPONDANTS PAR THÈME (GRAPHIQUES)	12
3.2. ANNEXE 8 : PREMIÈRE PHASE DES ENTRETIENS – CLASSIFICATIONS DES DISCOURS DES RÉPONDANTS PAR THÈME (TABLEAUX)	16
3.3. ANNEXE 9 : SYNTHÈSES DES AVANTAGES ET DES INCONVÉNIENTS PERÇUS PAR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES	26
<u>4. CONCLUSION</u>	27
4.1. ANNEXE 10 : L'INFLUENCE DU TYPE DE PRATIQUE DE LA MÉDECINE GÉNÉRALE SUR LE NIVEAU D'INFORMATIONS ET LA CHARGE DE TRAVAIL	27
<u>4. RETRANSCRIPTIONS DES ENTRETIENS</u>	28
4.1. ANNEXE 11 : ENTRETIEN AVEC M1	28
4.2. ANNEXE 12 : ENTRETIEN AVEC M2	39
4.3. ANNEXE 13 : ENTRETIEN AVEC M3	48
4.4. ANNEXE 14 : ENTRETIEN AVEC M4	62
4.5. ANNEXE 15 : ENTRETIEN AVEC M5	73
4.6. ANNEXE 16 : ENTRETIEN AVEC M6	86
4.7. ANNEXE 17 : ENTRETIEN AVEC M7	101
4.8. ANNEXE 18 : ENTRETIEN AVEC M8	112

4.9. ANNEXE 19 : ENTRETIEN AVEC M9	121
4.10. ANNEXE 20 : ENTRETIEN AVEC M10	136

1. Revue de littérature

1.1. Annexe 1 : Les différents composantes de l'eHealth

La notion d'eHealth inclut tout d'abord la **télémédecine**, qui consiste à pratiquer la médecine à distance et se décline sous plusieurs formes : le télé-monitoring, la télé-consultation, la télé-assistance ou la télé-expertise (Bensemanne, Baeten, 2019 ; Leroy, 2015). Lorsqu'ils font usage d'applications mobiles, ces services de télémédecine sont également intégrés dans le domaine de la **mobile-Health** ou m-Health. L'eHealth recouvre également les **échanges électroniques** entre les différents acteurs des soins de santé ainsi que **d'autres applications** comme la prescription médicale électronique, les prises de rendez-vous par Internet, les systèmes d'échange d'information entre prestataires et mutualités, et les processus de remboursement électroniques pour les soins et les médicaments (Leroy, 2015). Enfin, la notion d'eHealth englobe le dossier médical électronique, aussi appelé **Dossier Santé Partagé** (DSP) ou encore Personal Health Records (PHR) (Leroy, 2015). Notre attention se portera sur cet outil dans le cadre de ce mémoire.

1.2. Annexe 2 : Tableau de synthèse de la littérature

Tableau 1 : Tableau de synthèse de la littérature

Du point de vue des patients

Avantages	Inconvénients
Meilleure information	Consentement (pas vraiment) éclairé
Empowerment	Méfiance au niveau de la sécurité des données
	Manque d'informations
	Fracture numérique et cognitive
	Défis d'interprétation
	Impact psychologique
	Disparition du colloque singulier

Du point de vue des médecins généralistes

Avantages	Inconvénients
Prime de pratique	Charge de travail accrue
Flexibilité des formats de formation	Manque d'informations
	Fracture numérique et cognitive
	Perte d'indépendance professionnelle
	Méfiance au niveau de la sécurité des données
	Défis du SumEHR

2. Méthodologie

2.1. Annexe 3 : Critères de sélection des participants

La conduite d'entretiens individuels semi-directifs implique un **nombre limité** de participants. Selon Demeure et Berteloot (2015), il n'est pas nécessaire que l'échantillon soit **représentatif** de toute la population, mais il est essentiel qu'il comprenne des individus aux profils diversifiés¹.

Pour déterminer le nombre de participants requis, nous avons suivi le **principe de saturation** tel que décrit par Schwab (2021). Ce principe stipule que les entretiens peuvent être arrêtés lorsque la collecte de nouvelles données qualitatives n'apporte plus de nouvelles informations significatives. En d'autres termes, chaque nouvel entretien fournit principalement des données déjà observées, diminuant ainsi le rendement de l'étude, avec chaque nouvel entretien apportant une contribution de moins en moins significative (Schwab, 2021). Pour notre étude, nous avons atteint ce point après dix entretiens.

Les médecins généralistes ont été **trouvés** grâce à des recherches faites sur Google. Les mots-clés utilisés dans la barre de recherche étaient les suivants: « médecin généraliste », « cabinet généraliste », « maison médicale ». Les plateformes en ligne de prise de rendez-vous, telles que Doctoranytime, ainsi que les sites des MG nous ont permis de prendre contact avec tous les participants par appel téléphonique. Lorsque le participant était disponible, le but de la recherche était expliqué, suivi, si cela convenait, par la planification d'un rendez-vous en présentiel dans les jours suivants.

¹ Ce principe est partiellement respecté, voir Annexe 4.

2.2. Annexe 4 : Caractéristiques et limites de l'échantillon

Tableau 2 : Liste des participants aux entretiens semi-directifs

Référence entretien ▼	Type de pratique ▼	Sexe ▼	Age ▼	Commune ▼	Conventionnée ▼
M1	Individuelle	Femme	32	Watermael-Boitsfort	Oui
M2	Individuelle / Cabinet médical	Femme	59	Auderghem / Woluwe	Oui
M3	En association	Femme	30	Ixelles	Oui
M4	Individuelle / Cabinet médical	Homme	32	Ixelles	Non / Oui
M5	Cabinet médical	Femme	28	Watermael-Boitsfort	Oui
M6	Cabinet médical	Femme	30	Watermael-Boitsfort	Non
M7	Cabinet médical	Femme	31	Auderghem	Oui
M8	Cabinet médical / Individuelle	Homme	29	Ixelles/ Etterbeek	Non
M9	En association	Femme	35	Ixelles	Oui
M10	Individuelle	Homme	60	Watermael-Boitsfort	Non

La constitution de notre échantillon présente une limite significative pour cette étude, notamment en raison de la surreprésentation des jeunes femmes et de la localisation exclusive des médecins à Bruxelles. Cette composition pourrait biaiser nos résultats de plusieurs façons, notamment :

- **Compétences technologiques :** Les jeunes participants, nés avec l'informatique, possèdent généralement des compétences technologiques supérieures à celles des générations plus âgées, ce qui peut influencer leurs perspectives et attitudes envers les DME.
- **Impact sur la charge de travail :** Il est difficile d'évaluer l'impact sur la charge de travail, car ces jeunes médecins sont entrés dans la profession à une époque où l'informatique était déjà intégré dans les pratiques médicales.
- **Représentativité géographique :** Le fait que tous les participants soient originaires de Bruxelles limite la représentativité géographique de notre échantillon.
- **Milieu d'exercice :** La majorité des participants exercent dans des milieux urbains, malgré le fait que certains ont exercé dans des milieux défavorisés auparavant (comme M3), ce qui pourrait ne pas refléter les défis et les perceptions des médecins exerçant en milieu rural.

Ces biais potentiels doivent être pris en compte lors de l'interprétation des résultats de cette étude.

2.3. Annexe 5 : Conduite des entretiens

Les entretiens ont duré en moyenne 30 minutes. Au début de l'entretien, une autorisation pour l'enregistrement de la conversation était demandée aux médecins, et nous insistions sur la confidentialité et l'anonymat des informations. Nous avons suivi l'ordre des questions du guide d'entretien, en intégrant des questions supplémentaires de clarification si nécessaire.

2.4. Annexe 6 : Guide d'entretien

2.4.1 Notes relatives au guide d'entretien

Il est important de mentionner que tous les avantages et inconvénients cités dans la littérature figurent dans ce guide d'entretien. Cependant, les thèmes n'ont pas été abordés dans l'ordre de cette littérature. Ils ont été abordés dans un ordre choisi pour rendre l'entretien plus agréable.

2.4.1 Guide d'entretien

1. Présentation de l'enquêteur, de l'enquête, demande d'enregistrement

Bonjour, je m'appelle Odile Luyten et suis étudiante en ingénieur de gestion. Je vous remercie de prendre le temps pour cet entretien aujourd'hui.

Dans le cadre de mon master, je réalise un mémoire portant sur l'accès des patients à leur dossier médical. Pour enrichir mon étude, je réalise des entretiens avec une dizaine de médecins généralistes sur le sujet. Comme je vous l'ai mentionné, les questions d'aujourd'hui seront spontanées. Avant de commencer, j'aimerais savoir si je pourrais vous enregistrer ? Je tiens aussi à vous assurer que l'échange restera bien évidemment confidentiel.

2. Spécificités des profils

- Pourriez-vous vous présenter ? (Données nécessaires : années en tant que MG, âge, êtes-vous conventionné(e))
- Êtes-vous inscrit sur un réseau de santé ?
- Effectuez-vous un dossier médical global du patient par papier ou de manière électronique ?

3. Première phase de l'entretien

Je voudrais ici avoir votre opinion instantanée sur le sujet.

- Quels sont les avantages que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? Question en 2 temps : pour vous : ... / pour eux : Quel est l'intérêt pour le patient d'utiliser MaSanté ?)
- Quels sont les inconvénients/risques que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? (pour vous : ... / pour eux : Quels sont les inconvénients/risques pour le patient d'utiliser MaSanté ?)

4. Seconde phase de l'entretien

CONNAISSANCES, SENTIMENTS DES MG

(Traite du moteur « La flexibilité des formats de formation » et du frein « Manque d'informations/connaissances des MG sur le sujet »)

- A quoi pensez-vous que les patients ont accès dans leur dossier médical ?
- Comment avez-vous pris connaissance que les patients avaient accès ? (formation de MG/collègues/...)
- Comment évalueriez-vous votre niveau de connaissance concernant l'accès des patients à leur dossier médical (et donc les plateformes RSW/RSB, MaSanté) ? Pensez-vous avoir suffisamment d'informations concernant ces outils et l'accès des patients à leur dossier médical ?
- Saviez-vous qu'il existe des formations e-santé ? Si oui, avez-vous déjà participé ? Si non, pourquoi ?

SENSIBILISATION, COMMUNICATION AUX PATIENTS

- Conseillez-vous à vos patients de s'inscrire sur le RSW/RSB ou bien Masanté pour avoir accès à leurs données médicales ?
- Qui, selon vous, devrait être responsable de communiquer aux patients l'accès à leur dossier médical ? (Vous ? Au gouvernement ? Ou simplement aux patients de se renseigner ?)

- La communication au sujet de l'accès au dossier patient est-elle principalement initiée par vous ou par les patients ?
- Cette communication est-elle effectuée de manière uniforme pour tous les patients, ou varie-t-elle en fonction de certains critères ? Pourquoi ? (exemple : communication uniquement faite selon un type de maladie, l'âge du patient)
- Quels sont les facteurs qui vous empêchent de communiquer cet accès avec vos patients ?

Sous-questions

- Est-ce une absence de réflexe ?
- Est-ce un manque de temps (et le fait que les MG sont rémunérés à l'acte) ?
- Est-ce une rencontre avec des problèmes techniques ?
- Est-ce une méconnaissance des outils ?

MEILLEURE INFORMATION DES PATIENTS

- Quel est votre point de vue sur l'effet de l'inscription des patients sur le RSB/RSW sur leur niveau de connaissances de leur santé ?

EMPOWERMENT DES PATIENTS

- Comment percevez-vous le lien entre l'accès des patients à leurs données médicales et leur niveau d'implication dans la gestion de leur santé ?

Sous-questions :

- Comment évaluez-vous la communication avec les patients ayant accès à leur dossier médical ? Est-ce que vous pensez qu'elle est améliorée ? Est-ce qu'il communique plus facilement sur des sujets plus délicats ?
- Quel est votre point de vue sur l'impact de l'accès du patient à son dossier médical sur son adhésion aux recommandations du médecin ?

PRIME DE PRATIQUE

- Recevez-vous la prime de pratique intégrée ?
- Quel est le montant de la prime que vous avez reçue l'année passée ?
- Avez-vous atteint le seuil d'enregistrements de consentement éclairé via la plateforme eHealth d'au moins 25 % des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?
- Avez-vous atteint le seuil de téléchargements de SUMEHR d'au moins 25% des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?
- Qu'en pensez-vous ? (Estimez-vous qu'elle soit suffisante ?

CHARGE DE TRAVAIL ACCRUE

- Pouvez-vous évaluer votre charge de travail avant/après l'accès des patients à leur dossier ? (question générale)

Sous questions :

- Pouvez-vous évaluer l'effet de l'accès au dossier sur le temps de consultation ?
- Qu'en est-il de la fréquence de consultation ?
- Effectuez-vous un SUMEHR ? Si oui, pouvez-vous m'expliquer comment l'envoi d'un SUMEHR se fait (automatiquement/manuellement/semi automatiquement)?
- Et ce SUMEHR vous le faites pour tous les patients ?
- Estimez-vous que cela constitue une charge de travail supplémentaire ce SUMEHR?

PERTE D'INDEPENDANCE PROFESSIONNELLE

- Pensez-vous que l'accès au dossier limite « l'autonomie professionnelle » du médecin ? Est-ce que vous estimez que cela donne un contrôle au patient ? Si oui, de quelle façon ?

Sous questions :

- Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient utilise le dossier médical pour avoir un deuxième avis (sur un diagnostic, un traitement) ? Qu'en pensez-vous ?

MEFIANCE AU NIVEAU DE LA SECURITE DES DONNEES

- Quels sont vos sentiments concernant la sécurité des données médicales ? (question générale)

Sous questions :

- Est-ce une crainte pour vous que les données médicales soient saisies par des personnes mal intentionnées (les mutuelles/ médecins d'assurance) ?
- Avez-vous des préoccupations concernant la sécurité des données médicales en ce qui concerne les risques de piratage du système ?
- Selon vous, cette crainte sur la confidentialité des données et l'incertitude de la sécurité des données est-elle aussi ressentie par le patient ? N'hésitez pas à donner un exemple. Est-ce une raison pour lui de ne pas s'inscrire sur le RSW/RSB/Masanté?

SUMEHR

- Si vous n'effectuez peu de SUMEHR, pourquoi ?
- Je vais vous citer d'autres causes probables, et vous pouvez me dire si oui ou non cela affecte votre décision d'effectuer peu de SUMEHR.

Manque de temps ; Crainte de ne pas publier un assez bon sumehr ; Méfiance au niveau de la cybersécurité ; Manque de réflexe ('je n'y ai pas songé', 'je ne pense pas à exporter') ; Approche de la retraite ('je vais bientôt cesser mon activité')

- Quels seraient vos besoins ?

Avoir un logiciel simple et automatisé ; Plus de formations/d'informations ; Etre rassuré sur le contenu d'un bon Sumehr ; Etre protégé juridiquement (craintes juridiques et/ou déontologiques) ; Etre épaulé dans la communication aux patients ; Etre rassuré au niveau de la cybersécurité ; Pas de besoins identifiés/exprimés

CONSENTEMENT (PAS VRAIMENT) ECLAIRE

- Comment percevez-vous le concept de « consentement éclairé » en ce qui concerne l'échange d'informations médicales ? Selon vous, les patients comprennent-ils dans quel cadre leurs informations sont partagées/ utilisées ?

LITTERACIE EN SANTE :

ACCESSIBILITE : Manque d'informations des patients & Fracture numérique

- Si vous deviez donner une proportion pour le nombre de patients qui accèdent leur dossier médical, quelle serait-elle ?
- Avez-vous remarqué que certains de vos patients rencontrent des difficultés d'accès à MaSanté? Si c'est le cas, qui sont-ils ?

COMPREHENSION & EVALUATION : Défis de l'interprétation & Impact psychologique

- Avez-vous remarqué que certains de vos patients ressentent une incompréhension face aux termes médicaux utilisés sur MaSanté / ne comprennent pas les données médicales?
- Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical entraine un risque de mauvaise interprétation des données (*ex : parce que le patient n'a pas posé assez de regard critique sur les informations disponibles sur internet*) ? Est-ce une situation que vous avez déjà rencontré ?
- Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical représente un risque psychologique ? Pourquoi ?
- Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient accède à son dossier médical avant d'avoir vu un médecin ? Est-ce que vous pensez que c'est problématique ? Expliquez.

UTILISATION : Risque d'autodiagnostic et d'automédication, Disparition du colloque singulier

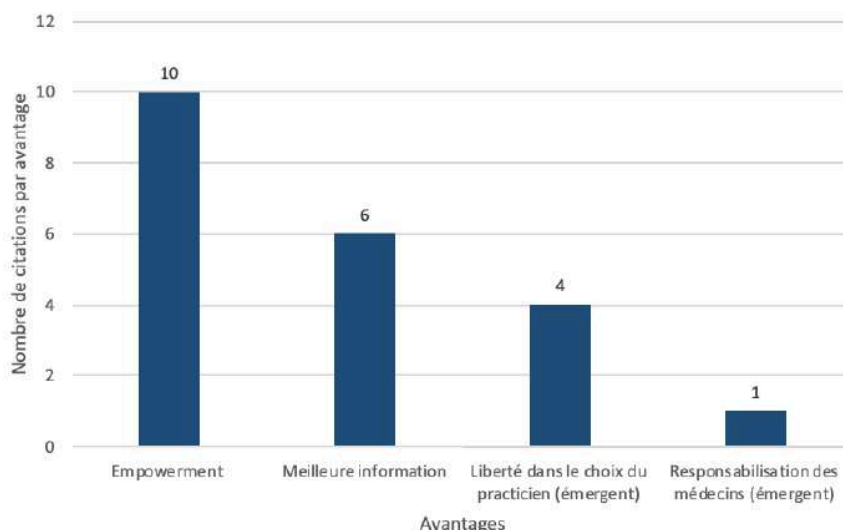
- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'autodiagnostic ?

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'automédication ?
- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente une incitation pour le patient à ne plus se rendre chez le médecin ? (surestimation de l'autonomie)

3. Principaux résultats de l'analyse thématique

3.1. Annexe 7 : Première phase des entretiens – Classifications des discours des répondants par thème (Graphiques)

Graphique 1 : Avantages cités spontanément (Patients)



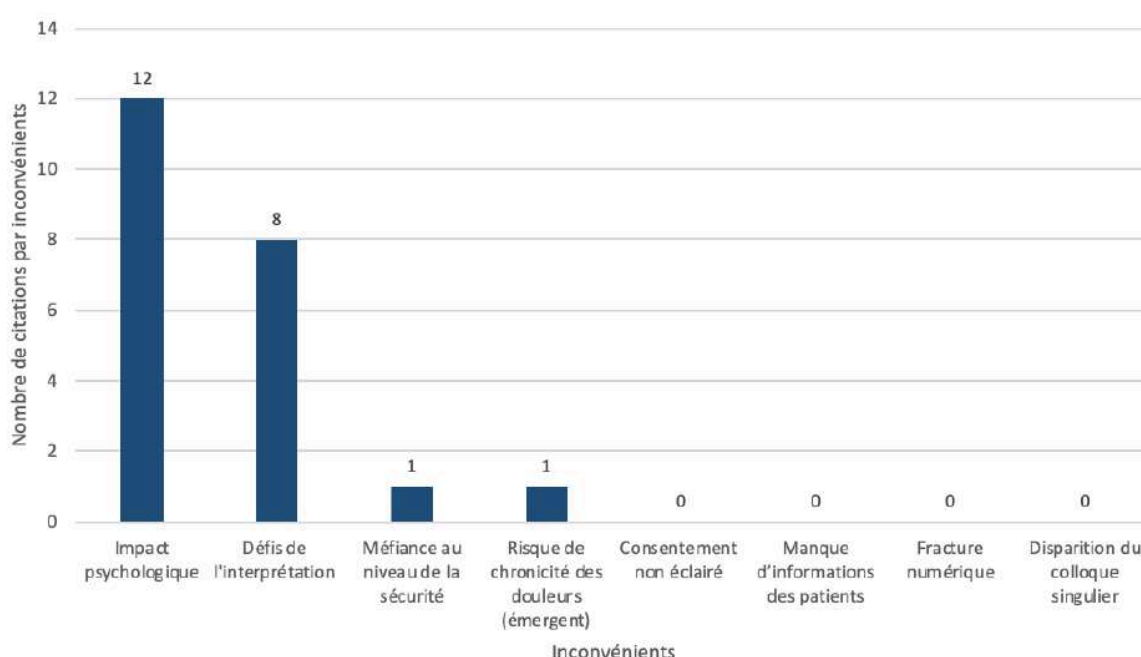
Les avantages de l'accès des patients à leurs dossiers médicaux en ligne pour les patients cités spontanément sont les suivants (par ordre décroissant de mentions) :

- **Un empowerment** illustré par des phrases telles que « *Moi, je trouve que ça les implique plus dans leur santé. [...]* » (M3) ; « *Je pense que pour les patients aussi, c'est important parce que déjà ça les fait un petit peu acteurs de leur santé.* » (M8)
- **Une meilleure information** des patients illustrée par des phrases telles que « *Pour moi, qu'ils aient accès à leur dossier de santé, ça permet [...]* qu'il soit un petit peu informé. » (M4) ; « *[...] Ils vont avoir un peu plus conscience de leur santé, on va dire.* » (M6)
- **Une liberté dans le choix du praticien (émergent)** : Ce thème, absent de la liste initiale des avantages, a été mentionné à plusieurs reprises par les médecins. Ils constatent que l'accès en ligne aux dossiers médicaux aide les patients à obtenir

plusieurs avis médicaux. Un répondant explique : « *Du coup, comme ils ont leur dossier, ils peuvent aller consulter plusieurs médecins et avoir plusieurs avis.* » (M3).

- **Une responsabilisation des médecins (émergent)** : Un médecin (M3) souligne que cet accès permet de responsabiliser et de challenger les médecins. Il souligne qu'en ayant accès à leurs résultats, les patients peuvent poser des questions sur des anomalies détectées, ce qui incite les médecins à être plus transparents et attentifs dans leur suivi et leur communication des diagnostics.

Graphique 2 : Inconvénients cités spontanément (Patients)

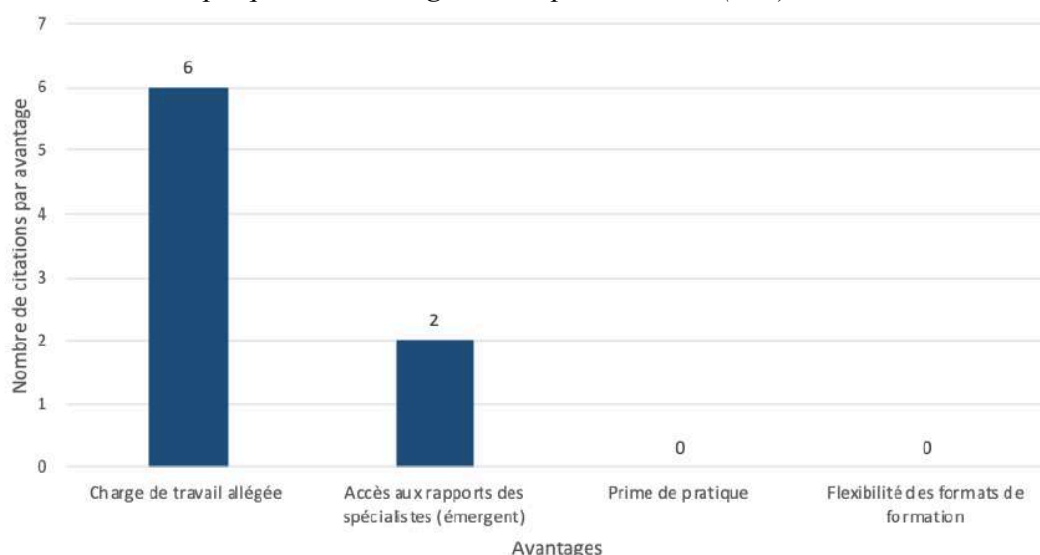


Les inconvénients de l'accès des patients à leurs dossiers médicaux en ligne pour les patients cités spontanément sont les suivants (par ordre décroissant de mentions) :

- **Un impact psychologique** illustré par des phrases telles que « *Ce qu'ils peuvent lire sur les rapports ça peut pour eux être vite anxiogène [...]* » (M7) ; « *Parfois, ils s'alarment pour des petites anomalies biologiques qui sont tout à fait banales.* » (M5)
- **Les défis de l'interprétation** illustré par des phrases telles que « *Il y a pas mal de résultats (les trois quarts) qu'ils ne vont pas savoir interpréter* » (M6) ; « *Où parfois, si on n'est [...] pas du métier, on peut mal interpréter un résultat* » (M10)
- **Une méfiance au niveau de la sécurité des données médicales** illustrée par la phrase « *Il y a des patients qui sont méfiants. Ils ont l'impression que les données médicales les concernant sont partagées à tout le monde. Et ça faut souvent, très souvent, dire 'Non, non, attention il y a que des médecins qui ont accès.'* » (M9)

- **Un risque de chronicité des douleurs (émergent)** : Un médecin estime que l'accès des patients à certains rapports d'imagerie peut favoriser la chronicité des douleurs : « *Il y a des patients qui vont développer des douleurs chroniques et je pense qu'elles sont favorisées par l'accès au protocole.* » (M5)

Graphique 3 : Avantages cités spontanément (MG)

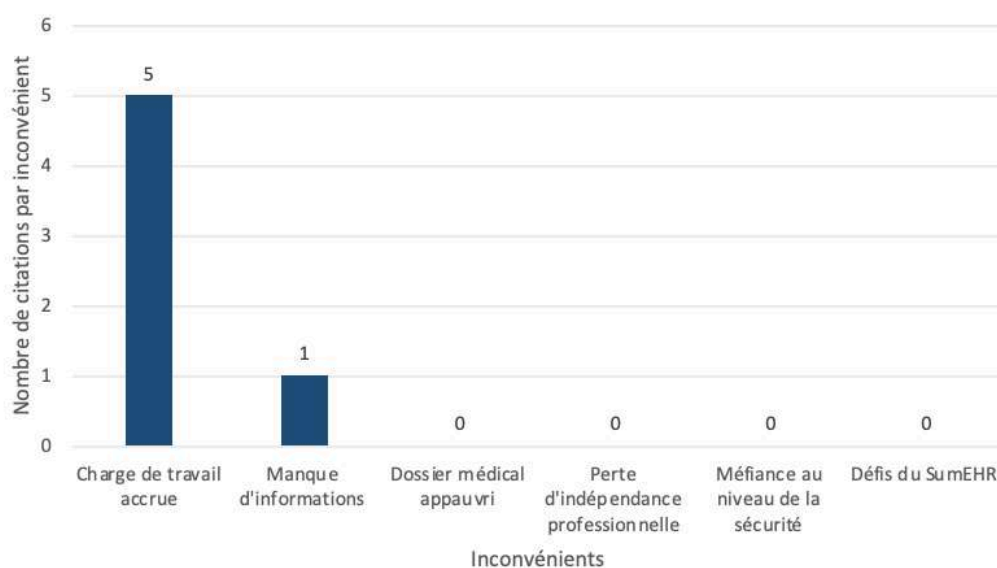


Les avantages de l'accès des patients à leurs dossiers médicaux en ligne pour les MG sont les suivants (par ordre décroissant de mentions) :

- **Une charge de travail allégée²** illustrée par des phrases telles que « *Je fais ça par téléphone pour mes patients [leur explique les résultats médicaux disponibles sur les réseaux]. Je ne le fais pas forcément venir si ce n'est pas nécessaire.* » (M2) ; « *Quand ils ont des déclarations à faire aux mutuelles, c'est pas nous qui devons imprimer tous les rapports [...].* » (M5)
- **Accès aux rapports des spécialistes (émergent)** : Deux médecins ont souligné l'avantage de pouvoir accéder aux informations médicales partagées par d'autres professionnels de la santé : « *Les avantages pour moi, c'est d'avoir accès surtout aux rapports des spécialistes.* » (M8) ; « *Pour moi, parce que j'ai accès plus rapidement, même des autres médecins.* » (M2).

² Les MG soulignent la réduction de consultations non nécessaires, l'allègement de leurs tâches administratives et la responsabilisation des patients. Les citations figurent en Annexe 8.

Graphique 4 : Inconvénients cités spontanément (MG)



Les inconvénients de l'accès des patients à leurs dossiers médicaux en ligne pour les MG sont les suivants (par ordre décroissant de mentions) :

- **Une charge de travail accrue** illustrée par des phrases telles que « *Ils voient une analyse de sang, ils voient du rouge, ils se disent qu'il y a une catastrophe. [...] Et du coup, ils vont se dire moi, je suis dans l'urgence, j'ai priorité. Donc, je vais appeler, je vais ceci, cela.* » (M6) ; « *Sur ma messagerie je reçois 50 messages par jour.* » (M1)
- **Un manque de connaissances sur le sujet** : Bien que ce facteur n'ait pas été cité spontanément par les MG, il s'avère qu'une médecin généraliste (M6) semble incertaine des moyens dont disposent les spécialistes pour limiter l'accès des patients à leurs résultats médicaux.

3.2. Annexe 8 : Première phase des entretiens – Classifications des discours des répondants par thème (Tableaux)

Tableau 3 : Avantages cités spontanément (Patients)

Thème	Discours
Empowerment (10)	<i>M3 : Moi, je trouve que ça les implique plus dans leur santé. Ça permet d'être passé vraiment d'une médecine, il y a 30, 40 ans, très paternaliste avec le médecin qui contrôle tout, qui a son diagnostic, qui prescrit et qui n'explique rien, à, on espère, une médecine où c'est les gens qui gèrent un peu leur dossier, qui sont en possession de leurs résultats. Ils voient ce qu'il y a, ils peuvent suivre.</i> <i>M3 : Par exemple, un patient qui, je sais pas moi, a trop de cholestérol, le fait qu'il puisse voir ses chiffres de cholestérol, (...) ça peut le rendre sensible. Le fait de lui-même collecter toutes ces petites prises de sang qu'il peut avoir sur MaSanté et voir, en fonction de différents mois, l'évolution de son truc, quoi.</i> <i>M3 : Donc, je pense que ça les responsabilise, ça les implique dans la prise en charge</i> <i>M4 : Et parfois le patient vient avec des questions pertinentes.</i> <i>M5 : Et, en plus, je trouve que c'est important qu'il sache comment y accéder parce que ça le responsabilise. Il y a aussi sa gestion à lui de son dossier, son suivi de ses prises de sang, de ses examens.</i> <i>M6 : Mais après, ça dépend un peu si les gens ont un médecin traitant déjà aussi. Parce qu'il y a des gens qui, du coup, gèrent leur santé tout seuls. Et donc, ça les arrange bien de pouvoir avoir accès. Simplement, ils ont été voir une fois un spécialiste pour une raison. Ils ont leur résultat et puis ils sont</i>

	<i>contents. Ils n'ont pas besoin d'avoir un suivi plus que ça.</i> <i>M6 : C'est que ça leur donne des responsabilités parce qu'ils ont accès à leur résultat.</i> <i>M7 : Je pense que pour le patient, c'est avantageux parce qu'il doit se sentir un peu plus responsable de sa santé. Et je sais pas si on peut parler de liberté, mais je pense que lui, il doit se sentir un peu plus dans le contrôle en ayant directement accès.</i> <i>M8 : Je pense que pour les patients aussi, c'est important parce que déjà ça les fait un petit peu acteurs de leur santé. Donc, ça c'est super important. Ils peuvent aller voir eux-mêmes, chercher parfois des résultats, les ramener quand ils ont un problème spécifique. Ça dépend un peu du type de population qu'on a [...]</i> <i>M9 : C'est un énorme avantage pour la prise en charge. [...] mais c'est un hyper avantage sur le fait qu'ils prennent en charge leur santé en fait. Et donc on sait que c'est plus du tout un truc paternaliste, où il y a au-dessus le médecin qui décide et le patient qui ne comprend pas trop mais qui suit. Là c'est vraiment une prise en charge à deux et c'est des décisions aussi à deux de compréhension et tout ça. Le fait que le patient soit proactif, c'est que bénéfique pour la santé.</i>
Information (6)	<i>M2 : mais ils sont intéressés et c'est bien, comme ça ils sont plus informés. »</i> <i>M4 : « Pour moi, qu'ils aient accès à leur dossier de santé, ça permet... qu'il soit un petit peu informé. »</i> <i>M4 : Côté patient, par contre, être informé de sa santé, pour moi, c'est primordial. Et pour quelqu'un qui s'intéresse un petit peu à sa santé, qui aime bien avoir un suivi, c'est parfois très intéressant.</i>

	<i>M6 : « C'est facile pour eux, parce qu'ils vont avoir un peu plus conscience de leur santé, on va dire. Mais encore une fois, ça dépend comment chacun l'utilise.</i> <i>M6 : Et on va dire que ça les conscientise en se disant que la santé, c'est leur santé. »</i> <i>M8 : Mais de savoir quel vaccin ils ont eu, c'est des choses qui sont importantes [...] C'est utile. »</i>
Liberté dans le choix du praticien (émergent) (4)	<i>M1 : Je pense aussi que le patient peut aussi plus facilement changer de médecin, de praticien et donc ça c'est quand même bien pour la liberté du choix du praticien. »</i> <i>M3 : Du coup, comme ils ont leur dossier, ils peuvent aller consulter plusieurs médecins et avoir plusieurs avis</i> <i>M6 : Et bon, c'est plus facile pour eux aussi, parfois, pour se dire s'ils vont voir un autre médecin, qu'ils disent, 'Ok, je sais que moi j'ai accès à ces données-là donc l'autre médecin va aussi avoir accès.'</i> <i>M10 : Les avantages, pour le patient c'est, dans la mesure où je ne suis pas le seul médecin qui consulte, ils sont capables d'aller voir quelqu'un d'autre, bien sûr, que ce soit un spécialiste ou quoi.</i>
Responsabilisation des médecins (émergent) (1)	<i>M3 : « Et surtout, ça permet de challenger les médecins. Parce qu'en fait, imaginons qu'on fait faire un scanner du thorax à un patient parce qu'on veut rechercher une anomalie. Et dans le protocole du scanner, le gars dit 'Ah, on voit un petit nodule sur la thyroïde.' Vous voyez, dans la conclusion, il dit 'Voilà, il y a rien dans les poumon d'inquiétant' (puisque c'était ça qu'on cherchait). Et le médecin va peut-être dire au patient 'Ah, ben voilà, votre poumon, il n'y a rien d'inquiétant' et il ne va pas mentionner ce petit nodule d'un thyroïde parce que, voilà, bon, bref. Mais en fait, peut-être que le fait de le savoir, le patient, si un jour, il</i>

	<i>reparle à un autre médecin et que le médecin lui dit 'Vous avez un truc de thyroïde', il va être là 'Ah oui, mais il y a deux ans, à un scanner, on a vu par hasard que... En fait, ça fait qu'on est responsables tous les deux de sa santé. Dans mon opinion. »</i>
--	--

Tableau 4 : Avantages cités spontanément (Patients)

Thème	Discours
Impact psychologique (12)	<i>M2 : « [...] et ils viennent affolés qu'ils ont un cancer pour des symptômes pas énormes.»</i> <i>M3 : Le fait qu'il puisse voir ses chiffres de cholestérol, ça peut être à la fois source d'anxiété et de fixation sur un truc [...]</i> <i>M3 : De l'anxiété disproportionnée par rapport à certains résultats pathologiques. Moi, parfois, des gens, ils voient leur prise de sang avant moi et ils voient du rouge partout parce que c'est des trucs anormaux. Et c'est la panique complète. [...] Et donc, le temps qu'il arrive à nous avoir au téléphone, il va paniquer parce qu'il va pas comprendre ce qui lui arrive.»</i> <i>M4 : Et alors, il vient super angoissé parce qu'il a une hypovitaminose D à 15</i> <i>M4 : Alors un rapport entre les questions pertinentes et juste les angoisses, c'est parfois un petit peu déséquilibré. Et au niveau des désavantages au niveau du patient, il peut parfois s'angoisser vraiment pour rien. »</i> <i>M6 : Et donc parfois, ça va un peu plus les paniquer. Et eux vont avoir besoin d'un retour.</i> <i>M6 : Ils voient une analyse de sang, ils voient du rouge, ils se disent qu'il y a une catastrophe.</i>

	<i>M6 : Et aussi, ça, c'est l'avantage que parfois qu'ils n'aient pas accès aux images, mais quand il y a des résultats qui sont un peu catastrophiques, c'est quand même pas l'idéal si eux voient le résultat avant de voir le médecin. Enfin, ils se doutent qu'il y ait un problème. Ils vont juste avoir le résultat en pleine face, si je peux dire, sans avoir quelqu'un qui leur explique un peu ce qui se passe et comment les choses vont évoluer. Donc, ils vont paniquer.</i> <i>M6 : « Là, en gros, c'était un peu une découverte fortuite, quoi. La personne toussait beaucoup. On lui a fait d'abord une radio et c'est sur cette radio qu'on a vu qu'il y avait une masse. Et donc, effectivement, le radiologue, il a juste mis en rapport et puis voilà. Donc, la personne l'a vu. »</i> <i>M7 : « Et parfois, ce qu'ils peuvent lire sur les rapports ça peut pour eux être vite anxiogène. [...] Ils vont s'attarder sur certains termes qui vont les inquiéter un peu inutilement. »</i> <i>M8 : Alors, les risques et inconvénients. Les risques et inconvénients, peut-être pour le patient parfois il y a des résultats auxquels le patient va avoir accès avant même de venir me voir et donc, il peut parfois angoisser avec un résultat avant de pouvoir en parler avec moi, alors que peut-être finalement ce n'est pas utile. Ou parfois peut-être qu'il y a un diagnostic de maladie grave ou un problème de santé important qui peut être vu avant même le médecin. Donc, ça parfois, ça peut poser des soucis, je pense. » Et donc ça, c'est des situations que vous avez déjà rencontrées ? « Pas des diagnostics graves en tant que tel, mais des résultats un petit peu anormaux qui angoissent parfois certains patients inutilement. »</i> <i>M10 : Pour autant que, quelque part, à un moment donné, ça ne crée pas un stress particulier dans le chef [...] Et ça me déplairait assez fort qu'un patient apprenne que, je crois, qu'il est porteur d'un cancer sur une radiographie alors que je n'ai pas eu l'occasion de le lui dire. Donc ça, vous avez déjà eu ça [après l'histoire du cancer] ? « Non.</i>
--	---

	<i>Pas une situation comme ça. Heureusement. »</i>
Défis d'interprétation (8)	<i>M2 : « Pour moi, non. Et pour le patient, sauf s'il vient pas pour que je leur explique et qu'ils se font des idées, qu'ils ne comprennent pas vraiment le message. [...] C'est pour cela que je ne leur recommande pas de faire cela [de regarder sur internet pour leurs symptômes]. Cela m'arrive très souvent des situations comme cela avec l'internet.</i> <i>M3 : [...] Alors, ils tapent sur Internet un truc et en fait, ils savent pas l'interpréter parce que, fatalement, tout le monde varie un petit peu. Il y a les normes qui sont imposées. Et puis, si on est un peu au-dessus, un peu en dessous, en fait, on est quand même normal. Mais ça va être mis en rouge parce que le labo a décidé que les normes, c'était ça et ça. Ou de la mauvaise compréhension, je dirais. »</i> <i>M4 : « Il y a aussi l'inconvénient, du coup, que le patient, il voit des chiffres un petit peu qui diffèrent de la normale, qui ne comprend pas bien.</i> <i>M6 : Il y a des gens qui ont envie d'avoir beaucoup plus de réponses par rapport aux résultats, qui ne savent pas interpréter.</i> <i>M6 : Donc, le désavantage, c'est qu'ils ont accès à des données qu'ils ne savent pas toujours interpréter.</i> <i>M6 : Mais en fait, il y a pas mal de résultats (les trois quarts) qu'ils ne vont pas savoir interpréter. Et ça, c'est la limite.</i> <i>M7 : [...] Parce que les patients sont rarement dans le domaine médical. [...] Ils comprennent classiquement pas tout, ce qui est normal. [...] Typiquement, dans les prises de sang, en fait moi je regarde les résultats. Je dis à mon patient 'Tout est normal'. Et puis lui va regarder les résultats et en fait il y a quelques valeurs qui sont dans le rouge.</i>

	<i>Mais moi, c'est des valeurs que je sais que ça n'a pas d'impact et que je banalise, en fait.</i> <i>M10 : Où parfois, si on n'est, entre guillemets, pas du métier, on peut mal interpréter un résultat par une mauvaise lecture.</i>
Méfiance au niveau de la sécurité des données médicales (1)	<i>M9 : Voilà, après il y a des patients qui sont méfiants. Ils ont l'impression que les données médicales les concernant sont partagées à tout le monde. Et ça faut souvent, très souvent, dire 'Non, non, attention il y a que des médecins qui ont accès. Même un infirmier kiné n'a absolument pas accès à ça. Et en plus il faut quand même qu'ils donnent quand même leur carte d'identité, donc c'est eux qui donnent la possibilité c'est pas n'importe quel médecin qui peut aller voir, je pense. Enfin je suis même sûre.</i>
Risque de chronicité des douleurs (émergent) (1)	<i>M5 : « Je pense que, par exemple, tout ce qui est rapport d'imagerie, il faut quand même savoir l'évaluer avec les risques de chronicité. Et on sait que quand les patients ont accès à ce genre de choses, savoir qu'ils ont une lésion ou qu'ils ont de l'arthrose, en fait, ça augmente le risque de chronicisation des douleurs. Par exemple, il y a des patients qui vont développer des douleurs chroniques et je pense qu'elles sont favorisées par l'accès au protocole. Que, parfois, ils s'alarment pour des petites anomalies biologiques qui, en fait, sont tout à fait banales. Donc ça, c'est les inconvénients. Et, nous, de notre point de vue, il n'y a pas d'inconvénients autres, quoi. »</i>

Tableau 5 : Avantages cités spontanément (MG)

Thème	Discours
Charge de travail allégée : Réduction du nombre de consultations (2)	M2 : « Et moi je fais ça par téléphone pour mes patients [leur expliquer les résultats médicaux disponibles sur les réseaux]. Je ne le fais pas forcément venir si ce n'est pas nécessaire. » M4 : « Je ne dois pas revoir le patient parce que je peux lui dire, voilà, vous regardez votre prise de sang. Si vous avez des anticorps, vous pouvez aller faire votre voyage. Si vous n'en avez pas, il faut venir faire le vaccin. »
Charge de travail allégée : des tâches administratives en moins (2)	M5: «Alors, pour nous, ça permet de ne pas être dérangé pour des trucs d'administration. Quand ils ont des déclarations à faire aux mutuelles, c'est pas nous qui devons imprimer tous les rapport. Donc ça, déjà, pour nous, c'est quand même un gain de temps. » M7 : « Enfin, moi, c'est facile parce que du coup, ils ne me demandent pas de leur envoyer les résultats, puisqu'ils les ont déjà. »
Charge de travail allégée : Responsabilisation des patients - Suivi médical effectué par eux-mêmes (1) - Consultation facilitée (1)	M5 : « Il a aussi sa gestion à lui de son dossier, son suivi de ses prises de sang, de ses examens et que, quand ils font rien, on arrive à leur dire que, du coup, c'était à eux de le faire et que c'est de leur faute s'ils ne suivent pas. » M4 : « Pour moi, qu'ils aient accès à leur dossier de santé, ça permet [...] que le patient vienne chez moi avec ses questions, qu'il soit un petit peu informé. Parfois, c'est plus facile. ».

Accès aux rapports des spécialistes (émurgent) (2)	M2 : « Pour moi, parce que j'ai accès plus rapidement, même des autres médecins. M8 : Les avantages pour moi, c'est d'avoir accès surtout aux rapports des spécialistes, à des prises de sang ou des choses comme ça que parfois je ne reçois pas, mais que je peux aller retrouver dans leur dossier médical.
--	--

Tableau 6 : Inconvénients cités spontanément (MG)

Thème	Discours
Charge de travail accrue (5)	M1 : Les inconvénients c'est que parfois ils ont très très vite leur résultat, et alors ils attendent une réponse de notre part tout de suite. Et ils ne se rendent pas compte que nous on a pas que leur résultat à lire et à interpréter et qu'on en a beaucoup d'autres. Moi, sur ma messagerie je reçois 50 messages par jour. Donc voilà il y a parfois certains patients qui sont très très impatients. Pour moi ça c'est l'inconvénient, parfois ça va rendre plus impatients des patients impatients. M1 : Peut-être qu'un autre inconvénient c'est que oui les patients accèdent très vite à un résultat et donc on doit être prêt à rebondir dessus. Je crois que [le désavantage] c'est vraiment la rapidité de l'information et nous on doit réagir. Et moi, clairement un cholestérol c'est pas une urgence pour moi par rapport à tous les autres trucs que j'ai. Donc voilà, le degré d'urgence du patient n'est pas le même que le médecin. » M6 : Et donc, parfois, ça peut donner un peu des appels en mode urgent, parce qu'ils voient une analyse de sang, ils voient du rouge, ils se disent qu'il y a une catastrophe. M6 : Et du coup, ils vont se dire moi, je suis dans l'urgence, j'ai priorité. Donc, ils vont dire je vais appeler, je vais ceci, cela.

	<i>M6 : Parfois, en fait, le patient, entre la fin de ses examens et son rendez-vous chez le spécialiste, il y a deux ou trois semaines, en fait, il aura accès à ses résultats avant. Donc, s'il a quelque chose qui l'inquiète, il va revenir chez nous [les généralistes] et il va se dire 'qu'est-ce qui se passe, expliquez-moi'.</i>
Manque de connaissances (1)	<i>M6 : Mais c'est pour ça, normalement, j'ai déjà vu que c'était limité. Je pense que... Oui. Je pense que les spécialistes ont moyen de limiter quand il y a des annonces comme ça, que le patient n'ait pas accès. »</i>

3.3. Annexe 9 : Synthèses des avantages et des inconvénients perçus par les médecins généralistes

Tableau 7 : Synthèse des résultats

Du point de vue des patients

Avantages	Inconvénients
Meilleure information	Manque d'informations (relatif)
Empowerment	Consentement (pas vraiment) éclairé
Liberté dans le choix du praticien (émergent)	Fracture numérique et cognitive & facteurs personnels (émergent)
Présence du colloque singulier (réattribué)	Défis d'interprétation
Relative confiance au niveau de la sécurité des données (réattribué)	Impact psychologique
	Non publication des documents médicaux (émergent)

Du point de vue des médecins généralistes

Avantages	Inconvénients
Flexibilité des formats de formations	Formations eSanté non consultées (émergent)
Prime de pratique	Manque de connaissances
Impact modéré sur la charge de travail (réattribué)	Fracture numérique et cognitive
Autonomie professionnelle (réattribué)	Défis du SumEHR : faible taux de publications, SumEHR incomplets, méconnaissance des outils
Relative confiance au niveau de la sécurité des données (réattribué)	MaSanté : lenteur, informations obsolètes, pannes de réseaux (émergent)
Accès aux rapports des spécialistes (émergent)	Non publication des documents médicaux (émergent)

4. Conclusion

4.1. Annexe 10 : L'influence du type de pratique de la médecine générale sur le niveau d'informations et la charge de travail

Cette section examine l'influence du type de pratique de la médecine générale sur la charge de travail des médecins généralistes et leur accès aux informations, deux sujets déjà abordés précédemment. On observe également que ce mode de pratique détermine les ressources dont disposent les MG pour s'adapter à l'arrivée de l'eSanté, les conduisant ainsi à développer différentes stratégies face aux exigences de l'Etat (Slomian, 2017).

Les médecins généralistes qui pratiquent *seuls* ont davantage tendance à qualifier leur **charge de travail** d'importante à très importante comparé aux autres types de pratique (SPF Santé publique, 2023a). Ils ont l'impression « qu'on leur en demande toujours plus » au niveau administratif et rencontrent plus de difficultés à gérer les demandes qui leur sont adressées, contrairement à leurs collègues bénéficiant du soutien d'un secrétariat. En l'absence de réunions d'équipe et sans **informations** sur l'eSanté obtenues par des réseaux de médecine générale ou des intermédiaires politiques, administratifs ou informatiques, ils ont tendance à considérer leur investissement dans l'eSanté comme trop important et à adopter une posture de retrait (Slomian, 2017).

Les médecins qui ont opté pour une pratique *en association*, intégrant des structures regroupant plusieurs médecins généralistes, ont une perspective différente. Souvent, ce sont soit des jeunes médecins, soit des médecins plus âgés s'associant avec des plus jeunes pour préparer une future transmission de responsabilité et/ou alléger leur **charge de travail**, déjà réduite par un service de secrétariat. Leur accès à l'**information** est plus aisé, ils bénéficient du soutien de collègues et certains profitent de cette configuration de groupe pour organiser des réunions spécifiques à l'eSanté. Pour autant, certains adoptent une stratégie de « passager clandestin », minimisant leur investissement dans le numérique et laissant ainsi leurs collègues, souvent plus jeunes, prendre le relais (Slomian, 2017).

Enfin, les MG employés dans des *maisons médicales* exercent dans des centres de santé où divers professionnels tels que des médecins, des psychologues, des infirmiers et des assistants sociaux collaborent quotidiennement. Ils bénéficient également d'un service de secrétariat qui allège leur **charge administrative**. Certaines d'entre elles offrent une rémunération « au forfait », ce qui implique que les prestataires de soin reçoivent un montant fixe par patient,

indépendamment du nombre de services fournis. Par conséquent, ils ressentent une charge de travail moins importante que dans les autres modes de pratique (SPF Santé publique, 2023a). Dans ce type de structure, les échanges et réunions multidisciplinaires sont intégrés dans les routines ce qui permet aux MG de disposer **d'informations** complètes en matière d'eSanté. Ces facteurs, entre autres, les ont conduits à s'engager dans l'eSanté de manière alignée avec les attentes de l'État (Slomian, 2017).

4. Retranscriptions des entretiens

4.1. Annexe 11 : Entretien avec M1

Date : 26/02/2024

Durée de l'entretien : 26 minutes

1. Présentation de l'enquêteur, de l'enquête, et demande d'enregistrement

Bonjour, je m'appelle Odile Luyten et suis étudiante en ingénieur de gestion. Je vous remercie de prendre le temps pour cet entretien aujourd'hui.

Dans le cadre de mon master, je réalise un mémoire portant sur l'accès des patients à leur dossier médical. Pour enrichir mon étude, je réalise des entretiens avec une dizaine de médecins généralistes sur le sujet. Comme je vous l'ai mentionné, les questions d'aujourd'hui seront spontanées. Avant de commencer, j'aimerais savoir si je pourrais vous enregistrer ? Je tiens aussi à vous assurer que l'échange restera bien évidemment confidentiel.

2. Présentation du médecin généraliste

- Pourriez-vous vous présenter ? (Données nécessaires : années en tant que MG, âge, êtes-vous conventionné(e))

« Je suis médecin généraliste depuis 7 ans. J'ai 32 ans. Je suis conventionnée. »

3. Spécificités des profils

- Êtes-vous inscrit sur un réseau de santé (RSB) ?

« Oui, le Réseau de Santé Bruxellois. [rajoute ce qu'elle en pense, discussion transcrite ci-dessous]

Pour les médecins c'est assez bien ce Réseau Santé Bruxellois. C'est pas encore parfait mais c'est assez bien. Ca permet de récolter beaucoup d'informations, beaucoup de résultats

d'examens qu'on n'aurait pas, ou quand le patient décide de changer de médecin on a quand même accès à beaucoup de choses sans devoir récupérer un dossier sur quelqu'un d'autre.

Donc voilà, c'est très facile comme outil quand le patient est face à nous. On va prendre le vôtre par exemple ici. 'Je peux prendre l'accès hein ?' [me demande]. Donc normalement je dois demander au patient leur consentement éclairé, donc en général je le demande. Ça met un peu de temps pour charger. C'est pas encore parfait, c'est bien mais voilà c'est pas encore parfait [mon dossier ne s'affiche toujours pas]. Mais donc voilà c'est bien, c'est un bon outil dans le patient est face à nous.

Mais parfois, j'ai l'impression qu'un patient qui a été hospitalisé et à l'hôpital on fait un sucre une fois par jour, et donc je me prends dans le RSB 28 résultats de bio qui ne sont que des sucres. Donc bon, il y a parfois des infos parasites qui selon moi ne devraient plus y être, des choses qui ne sont pas utiles au long terme et qui devraient pouvoir disparaître. Donc il y a parfois un peu trop quoi . »

Et je pense, par exemple, ce qui est très embêtant, c'est qu'ici, par exemple, on voit... Bon, ophtalmo, c'est facile. Par exemple, radiologie. Moi, je ne sais pas si les radios, quoi, que vous avez faites, ça m'énerve, parce que si quelqu'un me dit 'Ah, j'ai un jour fait un scanner du poumon', c'est ça qui arrive, hein. Vous allez me dire, ah, j'ai fait en septembre un examen. Je veux voir septembre, vous n'avez pas posé d'examen.

Mais une patiente, de septante-cinq ans, me dira 'ah, mais j'ai un jour fait un examen des poumons,' 'ah quand ça ?', 'Ah, c'est il y a plus ou moins cinq ans', donc moi, je me retrouve à descendre. Je vais voir la radiologie. Je vais parfois ouvrir huit examens, alors que s'il était mis 'Scanner poumon', c'est beaucoup plus facile. Donc plus de précision quand on a ce que c'est. Mais maintenant, peut-être que ça, ça permet aussi de garder une certaine confidentialité des infos, quoi. »

- Effectuez-vous un dossier médical global du patient par papier ou de manière électronique (DMI) ?

« De manière électronique. »

4. Première phase de l'entretien

- Quels sont les avantages que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? (Question en 2 temps : pour vous : ... / pour eux : Quel est l'intérêt pour le patient d'utiliser MaSanté ?)

« Je crois que l'ère où le médecin était lui maître de tous les résultats et ne distillait que les infos qu'il estimait importantes est révolues et les gens ont le droit à l'accès.

Les réactions, quand j'évoque que le patient a accès, sont relativement positives. Le dossier électronique c'est quand même bien installé, donc les gens sont assez à l'aise avec ça. Pas comme il y a dix ans où les gens étaient très très réfractaires. Il y a quelques patients qui sont un peu des excités et qui nous disent 'Non, je ne veux pas de DMG, pas de machin, pas de réseau santé, je ne veux rien savoir', et je dis 'Ok, fine' alors. Mais globalement les réactions sont positives.

Je pense aussi que le patient peut aussi plus facilement changer de médecin, de praticien et donc ça c'est quand même bien pour la liberté du choix du praticien. »

- Quels sont les inconvenients/risques que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? (pour vous : ... / pour eux : Quels sont les inconvenients/risques pour le patient d'utiliser MaSanté ?)

« Les inconvenients c'est que parfois ils ont très très vite leur résultat, et alors ils attendent une réponse de notre part tout de suite. Et ils ne se rendent pas compte que nous on a pas que leur résultat à lire et à interpréter et qu'on en a beaucoup d'autres. Moi, sur ma messagerie je reçois 50 messages par jour. Donc voilà il y a parfois certains patients qui sont très très impatients. Pour moi ça c'est l'inconvénient, parfois ça va rendre plus impatients des patients impatients.

Peut-être qu'un autre inconvénient c'est que oui les patients accèdent très vite à un résultat et donc on doit être prêt à rebondir dessus.

Je crois que [le désavantage] c'est vraiment la rapidité de l'information et nous on doit réagir. Et moi, clairement un cholestérol c'est pas une urgence pour moi par rapport à tous les autres trucs que j'ai. Donc voilà, le degré d'urgence du patient n'est pas le même que le médecin. »

5. Seconde phase de l'entretien

CONNAISSANCES, SENTIMENTS DES MG

(Traite du moteur « La flexibilité des formats de formation » et du frein « Manque d'informations/connaissances des MG sur le sujet »)

- A quoi pensez-vous que les patients ont accès dans leur dossier médical ?

« Aux résultats de prise de sang, aux rapports de spécialistes, aux imageries. »

- Comment avez-vous pris connaissance que les patients avaient accès ? (formation de MG/collègues/...)

« Mes collègues, mes patients, les sites d'informations. »

- Comment évalueriez-vous votre niveau de connaissance concernant l'accès des patients à leur dossier médical (et donc les plateformes RSW/RSB, MaSanté) ? Pensez-vous avoir suffisamment d'informations concernant ces outils et l'accès des patients à leur dossier médical ?

« Mon niveau de connaissance je crois qu'il est basique. J'utilise l'outil vraiment de façon très très primaire. Il y a régulièrement des formations qui sont organisées, mais de nouveau en fait le temps quoi. C'est vraiment un manque de temps. On a des formations tout le temps, tout le temps. Et voilà c'est le premier jour où j'ai un creux dans mes rendez-vous patients depuis genre mi-septembre. Donc voilà, tant pis en fait. Il y a plein de choses qui pourraient être améliorés mais en fait je n'ai pas le temps. »

- Saviez-vous qu'il existe des formations e-santé ? Si oui, avez-vous déjà participé ? Si non, pourquoi ?

« Donc non, je n'ai jamais participé aux formations qui concernent l'e-santé, MaSanté. »

SENSIBILISATION, COMMUNICATION AUX PATIENTS

- Conseillez-vous à vos patients de s'inscrire sur le RSW/RSB ou bien Masanté pour avoir accès à leurs données médicales ?

« Oui, bien sûr. »

- Qui, selon vous, devrait être responsable de communiquer aux patients l'accès à leur dossier médical ? (Vous ? Au gouvernement ? Ou simplement aux patients de se renseigner ?)

« Ben, qui a créé l'outil ? Le gouvernement. Donc nous, on est tributaires de cet outil, en fait. On n'a pas le choix, on nous l'a juste imposé. Donc, je crois que notre rôle, c'est de rassurer les patients par rapport à ça et les aider dans l'utilisation. »

Et c'est difficile. Et je trouve que cet outil... Je reviens sur ce consentement. Donc, moi, je demande au patient, vous êtes d'accord que j'aie ? Oui. Est-ce que ça vaut pour autant le fait que j'explique ce qu'est le consentement, etc. ? Je ne suis pas certaine. Mais je ne prends jamais sans demander, hein. Mais, en fait, c'est quelque chose qu'on nous a imposé, quoi. Donc, c'est toutes des évolutions. Mais nous, on n'a pas demandé tout ça. »

- La communication au sujet de l'accès au dossier patient est-elle principalement initiée par vous ou par les patients ?

« 50% par les patients. 50% par moi. »

- Cette communication est-elle effectuée de manière uniforme pour tous les patients, ou varie-t-elle en fonction de certains critères ? Pourquoi ? (exemple : communication uniquement faite selon un type de maladie, l'âge du patient)

« Je ne dis pas à chacun de s'inscrire sur MaSanté, mais très vite je leur dis 'Vos résultats sont disponibles sur MaSanté'. Pour moi, le dossier du patient n'est pas secret, donc tous les examens qu'ils me demandent je leur donne avec plaisir. »

C'est plus selon la curiosité du patient [qu'elle communique qu'ils ont accès]. Il y a des patients qui adorent être sur MaSanté, qui d'eux-mêmes ont déjà trouvé tous les éléments, qui limite connaissent plus de fonctionnalités sur MaSanté que moi.

Donc je ne vais pas spontanément dire aux patients 'Tout est sur MaSanté, mais ça commence par 'Tiens il y a les résultats de la prise de sang qui vont être disponible sur MaSanté'. Donc les gens découvrent souvent l'outil pour un résultat de prise de sang et puis alors ils se rendent compte de la richesse de l'outil. Mais je ne vais pas dire à chaque patient 'En fait vos résultats sont disponibles sur MaSanté'. On a de temps en temps des petits flyers dans la salle d'attente sur le Réseau Santé Bruxellois.

Et puis il faut savoir aussi qu'avec le Covid les gens ont beaucoup, beaucoup connu MaSanté, donc voilà c'est un truc connu. Maintenant ça ne remplace pas la lecture par un médecin de

l'examen et la discussion qui est à côté. Il y a parfois des patients qui me disent 'J'ai été voir mes résultats sur MaSanté et tout est bon'. Voilà si eux décident que tout est bon, ils le décident, mais c'est pas pour ça que moi je dis 'Tout est bon'. Ca ne remplace pas la consultation de suivi. »

- Quels sont les facteurs qui vous empêchent de communiquer cet accès avec vos patients?

« Plateforme d'usage difficile, manque de temps, pas toujours bonne visibilité pour les données qui y sont publiées. »

**Sous-questions*

- Est-ce une absence de réflexe ?

« Non. »

- Est-ce un manque de temps (et le fait que les MG sont rémunérés à l'acte) ?

« Oui. »

- Est-ce une rencontre avec des problèmes techniques ?

« Oui. »

- Est-ce une méconnaissance des outils ?

« Oui. »

- Est-ce une méfiance au niveau de la cyber-sécurité ?

« Non. »

- Quels éléments pourraient, selon vous, inciter les médecins généralistes à informer leurs patients sur l'accès à leur dossier médical ?

« Communication attractive (vidéo explicative qu'on peut montrer aux patients) »

MEILLEURE INFORMATION DES PATIENTS

- Quel est votre point de vue sur l'effet de l'inscription des patients sur le RSB/RSW sur leur niveau de connaissances de leur santé ?

« Non. Ils font rarement des recherches avant. Il y en a quelques-uns, vraiment les curieux quoi. Ils font très rarement des recherches avant. Je pense que les gens se prémunissent des recherches avant parce qu'on tombe toujours sur des sites différents, on sait pas à quoi faire confiance, et les gens savent qu'internet n'est pas toujours fiable. »

EMPOWERMENT DES PATIENTS

- Comment percevez-vous le lien entre l'accès des patients à leurs données médicales et leur niveau d'implication dans la gestion de leur santé ?

« Ils sont peut-être plus impliqués, mais ce n'est pas pour ça qu'ils sont plus 'compliance' ou qu'ils vont mieux suivre un traitement ou plus venir, quoi. C'est un outil en plus pour les patients, mais ça ne remplace pas la consultation, ça ne remplace pas le suivi. C'est un outil parmi d'autres. Donc la relation n'est pas du tout meilleure avec ceux qui utilisent. »

Sous-questions :

- Comment évaluez-vous la communication avec les patients ayant accès à leur dossier médical ? Est-ce que vous pensez qu'elle est améliorée ? Est-ce qu'il communique plus facilement sur des sujets plus délicats ?

« Non, je ne pense pas spécialement qu'elle soit améliorée parce qu'ils ont accès. »

- Quel est votre point de vue sur l'impact de l'accès du patient à son dossier médical sur son adhésion aux recommandations du médecin ?

« Je suis dans la discussion donc je vais proposer quelque chose à un patient et il va me dire oui ou il va me dire non, ou il va être dubitatif, mais je vais essayer qu'il sorte de ma consultation et qu'on ait un accord sur la suite. Donc il n'y a pas de meilleure ou moins bonne adhésion au traitement, enfin peut-être mais moi je n'ai pas l'impression. »

PRIME DE PRATIQUE

- Recevez-vous la prime de pratique intégrée ?

« Oui. »

- Quel est le montant de la prime que vous avez reçue l'année passée ?

« 6 000 euros. »

- Avez-vous atteint le seuil d'enregistrements de consentement éclairé via la plateforme eHealth d'au moins 25 % des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?

« Oui. »

- Avez-vous atteint le seuil de téléchargements de SUMEHR d'au moins 25% des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?

« Oui. »

- Qu'en pensez-vous ? (Estimez-vous qu'elle soit suffisante ?)

« En fait, les primes de pratique, c'est bien gentil. Mais les prix de tout le matériel et des trucs, de l'abonnement annuel, donc la licence annuelle du dossier, se calquent un peu sur la prime. Donc, en fait, on la récupère d'un côté pour la payer d'un autre côté. Donc, c'est un système qui, pour moi, est un peu bof. Et toutes ces primes, c'est bien gentil. Mais en fait, il faut juste augmenter la valeur de nos consultations. C'est très bien, la prime, on reçoit une belle somme. Mais au final, elle ne sert qu'à rembourser certaines choses. »

Et moi, j'ai même reçu, pour parler d'une prime, d'une prime de conventionnement pour me remercier d'être conventionnée. C'était tout à fait dérisoire. J'ai calculé que si pendant six semaines, je demandais un euro cinquante de plus à mes patients, je comblais cette prime. Donc, ce n'était pas grand-chose. Alors que je pourrais, moi, me déconventionner et demander 15 euros de plus par consultation, et m'en sortir beaucoup mieux et encore, avant ma prime de pratique intégrée. Donc, non, on doit revoir juste la valeur de notre travail, globalement. »

- Donc, vous ne pensez pas que cette prime, elle pourrait inciter les médecins à plus utiliser tout ce qui est informatique, etc. ?

« Si, parce qu'on utilise plus, parce que du coup, on coche des cases. Alors, on a une meilleure prime. Mais, parce que la valeur de la prime augmente en fonction des X critères cochés. Il y en a X obligatoires. Tout le monde a d'office la prime de base, je pense, dès qu'on a un programme. Et puis, selon qu'on ait 6, 7, 8, 9 ou 10, on a une prime plus ou moins élevée. C'est une chose, mais voilà, je veux dire, moi, ça ne rembourse pas beaucoup de frais que j'ai au fait que ce soit informatisé, quoi. »

CHARGE DE TRAVAIL ACCRUE

- Pouvez-vous évaluer votre charge de travail avant/après l'accès des patients à leur dossier ? (question générale)

« Il y a eu peu de changement. »

Par contre, ça prend beaucoup de temps de tenir ce DMI à jour. Moi, je n'ai jamais travaillé avec le dossier papier, quand j'ai commencé il y avait déjà le dossier informatisé [donc c'est difficile à évaluer].

Si un examen a déjà été fait et que j'arrive à retrouver le résultat, oui ça permet un gain de temps. Mais parfois je dois ouvrir 20 documents avant de trouver l'examen, donc parfois je perds du temps en consultation.

La façon dont l'outil est fait est par toujours efficiente, mais au final je pense qu'on peut s'éviter des examens complémentaires et donc que cela permet un gain de temps. Donc typiquement, quand j'ai un patient pour lequel je pense 'Tiens, mais il faudrait faire une prise de soin annuelle'. Et qu'il me dit 'Ah oui, mais j'en ai fait une pour tel spécialiste là-bas' alors je vérifie que j'ai le résultat qu'il me faut il y a 3 mois, et il n'y a pas de souci. »

Sous questions :

- Pouvez-vous évaluer l'effet de l'accès au dossier sur le temps de consultation ?

« Je ne suis pas sûre que cela ait révolutionné la durée des consultations. Ca dépend. Si le résultat est directement là, ça va très vite. Mais quand le résultat n'est pas là et qu'il faut le chercher, ça met beaucoup de temps. »

- Qu'en est-il de la fréquence de consultation ?

« Non, je ne pense pas que cela impacte la fréquence de consultation. »

- Effectuez-vous un SUMEHR ? Si oui, pouvez-vous m'expliquer comment l'envoi d'un SUMEHR se fait (automatiquement/manuellement/semi automatiquement)?

« En principe pour tous quand j'y pense. Mais surtout pour les patients avec un dossier très complexe. »

- Et ce SUMEHR vous le faites pour tous les patients ?

[Question non posée car réponse donnée à la question : Effectuez-vous un SUMEHR ? Si oui, pouvez-vous m'expliquer comment l'envoi d'un SUMEHR se fait (automatiquement/manuellement/semi automatiquement)?]

- Estimez-vous que cela constitue une charge de travail supplémentaire ce SUMEHR?

« Oui. C'est difficile de tenir un dossier parfaitement à jour chez les patients poly-pathologiques. »

PERTE D'INDEPENDANCE PROFESSIONNELLE

- Pensez-vous que l'accès au dossier limite « l'autonomie professionnelle » du médecin ? Est-ce que vous estimez que cela donne un contrôle au patient ? Si oui, de quelle façon ?

« Non. Cela ouvre la communication. »

Sous questions :

- Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient utilise le dossier médical pour avoir un deuxième avis (sur un diagnostic, un traitement) ? Qu'en pensez-vous ?

« Bien sûr. Mais les gens veulent souvent un deuxième avis de spécialiste, hein. Donc, je leur imprime tout, je fais une note 'examen fait, nécessite un second avis'. Donc, je leur imprime tout, les examens, c'est moi qui fais le dossier pour eux.

S'ils prennent un second avis généraliste, moi, je n'en suis pas au courant. Mais moi, quand j'ai dû faire des seconds avis en tant que généraliste, c'était sur des laryngites et des trachéites. Donc, ça m'a énervée, quoi. D'ailleurs j'ai engueulé les patients, parce que je trouve que c'est nous faire perdre du temps pour un rhume pour un deuxième avis. Mais pour des spécialistes, bien sûr, moi, j'imprime alors tous les examens. Et le patient a droit à un second avis. »

MEFIANCE AU NIVEAU DE LA SECURITE DES DONNEES

- Quels sont vos sentiments concernant la sécurité des données médicales ? (question générale)

« Normalement c'est protégé, mais bon, voilà on ne sait jamais. »

Sous questions :

- Est-ce une crainte pour vous que les données médicales soient saisies par des personnes mal intentionnées (les mutuelles/ médecins d'assurance) ?

[Voir réponse à la question ci-dessus 'Ressentez-vous une crainte que les dossiers médicaux puissent être utilisés dans des procédures judiciaires ?']

- Avez-vous des préoccupations concernant la sécurité des données médicales en ce qui concerne les risques de piratage du système ?

« Oui, je pense qu'il y a une possibilité de hackings, mais c'est aussi le risque. »

- Selon vous, cette crainte sur la confidentialité des données et l'incertitude de la sécurité des données est-elle aussi ressentie par le patient ? N'hésitez pas à donner un exemple. Est-ce une raison pour lui de ne pas s'inscrire sur le RSW/RSB/Masanté?

« Par certains patients, oui. Parfois, les patients me demandent, « N'écrivez pas ce que je vous dis. » Ok. Donc, parfois, je ne l'écris pas. Parfois, ils me demandent expressément de ne pas écrire ce qu'ils disent. »

SumEHR

- Si vous n'effectuez peu de SUMEHR, pourquoi ?

« Un manque de temps. »

- Je vais vous citer d'autres causes probables, et vous pouvez me dire si oui ou non cela affecte votre décision d'effectuer peu de SUMEHR.

Manque de temps

« Oui. »

Crainte de ne pas publier un assez bon sumehr

« Oui. »

Méfiance au niveau de la cybersécurité

« Non. »

Manque de réflexe ('je n'y ai pas songé', 'je ne pense pas à exporter')

« Oui. »

Approche de la retraite ('je vais bientôt cesser mon activité')

[question non pertinente car c'est un jeune médecin]

- Quels seraient vos besoins ?

Avoir un logiciel simple et automatisé

« Oui. »

Plus de formations/d'informations

« Non. »

Etre rassuré sur le contenu d'un bon Sumehr

« Oui. »

Etre protégé juridiquement (craintes juridiques et/ou déontologiques)

« Oui. »

Etre épaulé dans la communication aux patients

« Non. »

Etre rassuré au niveau de la cybersécurité

« Non. »

Pas de besoins identifiés/exprimés

CONSENTEMENT (PAS VRAIMENT) ECLAIRE

- Comment percevez-vous le concept de « consentement éclairé » en ce qui concerne l'échange d'informations médicales ? Selon vous, les patients comprennent-ils dans quel cadre leurs informations sont partagées/ utilisées ?

« Les patients sont souvent déjà inscrit en fait [sur les réseaux de santé], moi je n'en inscris que très peu. Ce qui est très piège c'est qu'en fait on en a vraiment besoin en fait du réseau santé pour savoir avancer dans nos consultations, donc les patients finissent [par y être inscrits]. On nous a vendu 'le consentement', et en fait tout le monde finit par devoir s'inscrire parce que c'est beaucoup plus facile pour tout le monde. Mais je pense qu'il y a des patients qui sont inscrits un peu par défaut quand ils vont à l'hôpital, sans le savoir. Donc parfois je désinscris des patients à leur demande. Mais quand ils se rendent compte que je peux, moi,

avoir accès à plein d'examens de radios il y a dix ans, ils se disent que c'est quand même cool, quoi. Donc voilà, le respect complet du consentement du patient, je ne suis pas sûre qu'il soit respecté à 100%.

Mais par exemple l'accès aussi, ils me demandent 'Vous avez toujours accès ? », je dis 'Oui j'ai accès'. Donc quand je passe la carte d'identité moi je demande toujours 'Est-ce que je pourrais avoir accès ?', même si je n'explique pas le principe du consentement.

En tant que médecin généraliste, on a un accès pendant 18 mois, les urgences 3 mois et spécialistes 6 mois. Donc ça j'explique aux patients et je dis 'Voilà c'est parce que vous avez vu un médecin une fois il y a deux ans qu'il a d'office encore accès, on doit renouveler, on doit repasser votre carte d'identité'. Ca rassure quand même les patients sur le fait que l'accès est limité.

Mais moi je demande en général, et donc les gens savent que j'utilise. Et d'ailleurs en général moi je tourne mon PC et je tourne et je montre 'Ah oui vous avez fait un examen en septembre 23', donc les gens savent ce qu'ils ont fait, et parfois ils me disent 'Ah oui je crois que c'est celui-là'. Je suis très transparente sur mon dossier. »

LITTERACIE EN SANTE :

ACCESSIBILITE : Manque d'informations des patients & Fracture numérique

- Si vous deviez donner une proportion pour le nombre de patients qui accèdent leur dossier médical, quelle serait-elle ?

« Qui y accèdent, 8 personnes sur 10. Qui y vont spontanément, 3/10. »

- Avez-vous remarqué que certains de vos patients rencontrent des difficultés d'accès à MaSanté ? Si c'est le cas, qui sont-ils ?

« Oui. Des difficultés techniques. »

COMPREHENSION & EVALUATION : Défis de l'interprétation & Impact psychologique

- Avez-vous remarqué que certains de vos patients ressentent une incompréhension face aux termes médicaux utilisés sur MaSanté / ne comprennent pas les données médicales ?

« Oui, il y a une certaine difficulté à comprendre certains protocoles. En tant que généraliste on me demande souvent une vulgarisation. »

- Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical entraîne un risque de mauvaise interprétation des données (ex : parce que le patient n'a pas posé assez de regard critique sur les informations disponibles sur internet) ? Est-ce une situation que vous avez déjà rencontré ?

« Oui. Si pas de rouge sur une prise de sang alors tout va bien. Il faut se souvenir de ce qu'on cherche en faisant un bilan et interpréter les résultats en fonction de la clinique du patient. »

RISQUE PSYCHOLOGIQUE :

- Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical représente un risque psychologique ? Pourquoi ?

« Chez une personne psychologiquement ok, il n'y a pas de risque. Attention que l'accès à MaSanté ne se substitue pas au fait d'avoir un médecin traitant en qui on a confiance. »

- « Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient accède à son dossier médical avant d'avoir vu un médecin ? Est-ce que vous pensez que c'est problématique ? Expliquez.

« Oui bien sûr. Parfois ils me disent 'J'ai imprimé'. »

- Et vous tout ce qui est accès vous pouvez régler ça du style 'disponible après m'avoir vu ?' ou ça c'est pas possible ?

« Non non ça je ne pense pas. Peut-être, mais je ne sais pas, je n'ai jamais fait. Parce qu'en fait quand je prescris un examen j'explique aussi pourquoi je le prescris, donc le patient sait aussi à quoi s'attendre. Donc je suis très très transparente avec le patient j'ai l'impression. Quand je prescris quelque chose, je dis toujours ce qu'on cherche ou ce qu'on cherche à exclure, même quand c'est des trucs plus moches comme un cancer. »

UTILISATION : Risques d'autodiagnostic et d'automédication, Disparition du colloque singulier

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'autodiagnostic ?

« Léger. »

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'automédication ?

« Non. »

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente une incitation pour le patient à ne plus se rendre chez le médecin ? (surestimation de l'autonomie) —oui pr ceux qui ne sont pas conventionnés

« Pour certains cas, pour des petits trucs où ils vont se dire 'Je ne vais pas lui faire perdre son temps pour un petit résultat'. Après moi je suis conventionnée, donc c'est très accessible au niveau du prix. Après je crois qu'un médecin qui demande 50 euros la consultation, le patient s'il peut éviter de devoir y aller et payer 50 euros il le fera. Moi, tiers payant, il paie 5 euros le patient, donc voilà pour moi ce n'est pas un frein. Certains patients, où c'est un petit machin et j'ai encore eu le cas ce matin avec une patiente qui a eu le résultat de son urine et m'a dit, « Ok, j'ai vu que c'était ça, est-ce que je fais ça ? » et j'ai dit oui. Pour les trucs plus importants je dis 'J'aimerais que vous reveniez en consultation', et alors ils reviennent. »

4.2. Annexe 12 : Entretien avec M2

Date : 05/03/2024

Durée de l'entretien : 20 minutes

1. Présentation de l'enquêteur, de l'enquête, et demande d'enregistrement

Bonjour, je m'appelle Odile Luyten et suis étudiante en ingénieur de gestion. Je vous remercie de prendre le temps pour cet entretien aujourd'hui.

Dans le cadre de mon master, je réalise un mémoire portant sur l'accès des patients à leur dossier médical. Pour enrichir mon étude, je réalise des entretiens avec une dizaine de médecins généralistes sur le sujet. Comme je vous l'ai mentionné, les questions d'aujourd'hui seront spontanées. Avant de commencer, j'aimerais savoir si je pourrais vous enregistrer ? Je tiens aussi à vous assurer que l'échange restera bien évidemment confidentiel.

2. Présentation du médecin généraliste

- Pourriez-vous vous présenter ? (Données nécessaires : années en tant que MG, âge, êtes-vous conventionné(e))

« Je m'appelle Docteur X et je suis médecin généraliste depuis 30 ans. J'ai 59 ans. Je suis de convention. J'ai repris le cabinet ça fait un an et trois mois, voire 4 mois. Je travaille aussi à un centre médical à Woluwe. »

3. Spécificités des profils

- Êtes-vous inscrit sur un réseau de santé (RSB) ?

« Oui, oui. Mais je ne sais pas l'accéder déjà. Je suis nulle en informatique. Quand je dois ouvrir le dossier d'un nouveau patient, que je vois pour la première fois, ses résultats à l'extérieur comme une imagerie, je ne sais pas le faire. Ils me disent 'Vous voyez tout avec ma carte d'identité Docteur, mes prises de sang, les rapports des autres médecins,... ' Mais non, je ne vois rien. Je vais le faire, je dois appeler le service technique ou demander à un collègue. Mes patients, et tout ce que j'ai prescrit ça je reçois directement sur le logiciel, je le vois dans leur dossier. Pour ce qu'ils [les autres ?] ont fait ailleurs, ça je ne sais pas, je ne vois pas. C'est ça mon problème. Je sais qu'on peut le faire, les autres médecins le font, les patients me le disent. Je veux trouver la solution. »

« Le médecin auquel j'ai repris le cabinet, malgré le fait qu'il était âgé, il était très doué en informatique, et c'est à lui que je devrais poser la question. Il m'a beaucoup aidé pour tout ce qui est informatique. Je viens de la France et le système était très différent. J'ai eu la bonne surprise qu'on est mieux informatisé ici. Qu'on a plus facilement accès aux résultats, aux prises de sang, tout est sur le dossier du patient, c'est parfait. »

- Effectuez-vous un dossier médical global du patient par papier ou de manière électronique (DMI) ?

« De manière électronique. »

Première phase de l'entretien

Je voudrais ici avoir votre opinion instantanée sur le sujet.

- Quels sont les avantages que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? (Question en 2 temps : pour vous : ... / pour eux : Quel est l'intérêt pour le patient d'utiliser MaSanté ?)

« Pour moi, parce que j'ai accès plus rapidement, même des autres médecins. Après normalement le dossier devrait rentrer dans le logiciel, mais cela ne marche pas toujours. Alors c'est déjà ça. Et pour le patient, voilà c'est bien mais après il faut que je leur explique, mais ils sont intéressés et c'est bien, comme ça ils sont plus informés. »

- Quels sont les inconvenients/risques que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? (pour vous : ... / pour eux : Quels sont les inconvenients/risques pour le patient d'utiliser MaSanté ?)

« Pour moi, non. Et pour le patient, sauf s'il vient pas pour que je leur explique et qu'ils se font des idées, qu'ils ne comprennent pas vraiment le message. Comme quand ils regardent sur internet et ils voient tout jusqu'au cancer et ils viennent affolés qu'ils ont un cancer pour des symptômes pas énormes. C'est pour cela que je ne leur recommande pas de faire cela [de regarder sur internet pour leurs symptômes]. Cela m'arrive très souvent des situations comme cela avec l'internet.

Mais pas avec le résultat, quand ils ont le résultat ils m'appellent toujours pour demander de leur expliquer. Et moi je fais ça par téléphone pour mes patients. Je ne le fais par forcément venir si c'est pas nécessaire. »

4. Seconde phase de l'entretien

CONNAISSANCES, SENTIMENTS DES MG

(Traite du moteur « La flexibilité des formats de formation » et du frein « Manque d'informations/connaissances des MG sur le sujet »)

- A quoi pensez-vous que les patients ont accès dans leur dossier médical ?

« Euh, comme patient ? Je ne sais pas moi. Moi, je mets tout, mais je ne sais pas à quoi ils ont accès. Je ne leur ai jamais posé la question. Normalement ils me disent qu'ils ont accès aux informations par MaSanté, oui, les prises de sang et tout, oui. Les prises de sang c'est sûr. Pour le reste je ne sais pas. Oui, parce qu'ils viennent parfois avec les résultats. »

- Comment avez-vous pris connaissance que les patients avaient accès ? (formation de MG/collègues/...)

« C'est le patient qui me l'a appris, quand il vient avec les résultats. »

- Comment évalueriez-vous votre niveau de connaissance concernant l'accès des patients à leur dossier médical (et donc les plateformes RSW/RSB, MaSanté) ? Pensez-vous avoir suffisamment d'informations concernant ces outils et l'accès des patients à leur dossier médical ?

« Je suis très contente parce que c'est meilleur qu'en France. C'est mieux informatisé et on a accès à tout rapidement. »

- Saviez-vous qu'il existe des formations e-santé ? Si oui, avez-vous déjà participé ? Si non, pourquoi ?

« Je sais que ça existe, j'ai déjà reçu des invitations par téléphone mais je n'ai pas participé, je n'ai pas eu le temps. »

SENSIBILISATION, COMMUNICATION AUX PATIENTS

- Conseillez-vous à vos patients de s'inscrire sur le RSW/RSB ou bien MaSanté pour avoir accès à leurs données médicales ?

« Oui, oui, oui. Moi je suis très « pour » que les patients aient les résultats eux-mêmes aussi. Parce que parfois ils ont des autres médecins, alors ils ont aussi accès, le médecin n'est pas obligé de chercher lui, ou ne les a pas reçus [elle cite des avantages pour les médecins]. »

- Qui, selon vous, devrait être responsable de communiquer aux patients l'accès à leur dossier médical ? (Vous ? (Flyers) ? Au gouvernement ? Ou simplement aux patients de se renseigner ?)

« Ca je ne sais pas. C'est bien qu'ils aient l'information. Moi je le fais quand je vois qu'il n'a pas d'idée comment y accéder. »

- La communication au sujet de l'accès au dossier patient est-elle principalement initiée par vous ou par les patients ?

« C'est plutôt moi, oui. »

- Cette communication est-elle effectuée de manière uniforme pour tous les patients, ou varie-t-elle en fonction de certains critères ? Pourquoi ? (exemple : communication uniquement faite selon un type de maladie, l'âge du patient)

« C'est sûr que les plus âgés ils vont pas toujours utiliser l'internet, et il y en a pas mal qui ne savent pas le faire. Pour les personnes âgées d'habitude c'est moi qui ai les informations, et on laisse tomber MaSanté parce qu'ils ont pas l'habitude d'utiliser MaSanté, ils comptent sur moi et je n'insiste pas. Il y en a qui n'ont aucune idée et qui n'ont même pas d'ordinateur, ils me racontent déjà leurs problèmes pour payer sur internet, et qu'ils doivent demander à un neveu, à un jeune. »

« Les patients chroniques sont souvent plus intéressés, et ils trouvent le moyen [d'y accéder]. D'un autre côté il y a des personnes âgées qui se débrouillent très très bien avec l'internet. Et d'habitude les patients avec des maladies chroniques sont très intéressés et ils le font. »

- Quels sont les facteurs qui vous empêchent de communiquer cet accès avec vos patients ?

« Euh non, sauf si cela ne marche pas. »

- Est-ce une absence de réflexe ?

« Bah normalement je le dis. S'ils n'ont pas d'internet ou d'ordinateur et qu'ils ne savent pas le faire je ne vois pas l'intérêt [de leur dire]. Mais la plupart a déjà accès avant que je ne les voie. Surtout ceux qui sont intéressés, c'est eux qui viennent avec le résultat. »

- Est-ce un manque de temps (et le fait que les MG sont rémunérés à l'acte) ?
Est-ce une rencontre avec des problèmes techniques ?
Est-ce une méconnaissance des outils ?

[Questions non posées car elle estime qu'elle communique cet accès, sauf avec certaines personnes âgées avec qui elle estime que cela ne vaut pas la peine.]

MEILLEURE INFORMATION DES PATIENTS

- Quel est votre point de vue sur l'effet de l'inscription des patients sur le RSB/RSW sur leur niveau de connaissances de leur santé ?

« Ah bah cela, ça peut aider au niveau des connaissances, mais c'est toujours le médecin qui doit leur expliquer. »

EMPOWERMENT DES PATIENTS

- Comment percevez-vous le lien entre l'accès des patients à leurs données médicales et leur niveau d'implication dans la gestion de leur santé ?

« Ah oui, oui, mais c'est ceux qui sont impliqués qui vont regarder [leur dossier sur MaSanté]. »

Sous-questions :

- Comment évaluez-vous la communication avec les patients ayant accès à leur dossier médical ? Est-ce que vous pensez qu'elle est améliorée ? Est-ce qu'il communique plus facilement sur des sujets plus délicats ?

[communication générale] « Oui, ça oui. Ca c'est l'avantage à mon avis. »

[communication sur des sujets délicats] « Oui, parce qu'il vient, je lui explique et comme cela ça élargit. »

- Quel est votre point de vue sur l'impact de l'accès du patient à son dossier médical sur son adhésion aux recommandations du médecin ?

« Oui je pense qu'il adhère plus facilement aux recommandations. Ca leur ouvre un peu leur horizon. »

PRIME DE PRATIQUE

- Recevez-vous la prime de pratique intégrée ?

« Je n'en ai aucune idée. Cela fait un an et quelques mois que je travaille ici. J'ai reçu quelques euros pour le dossier médical normal [veut dire global ?], rien de plus. »

[Questions ci-dessous non posées car elle ne connaît pas l'existence de cette prime.]

- Quel est le montant de la prime que vous avez reçue l'année passée ?
- Avez-vous atteint le seuil d'enregistrements de consentement éclairé via la plateforme eHealth d'au moins 25 % des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?
- Avez-vous atteint le seuil de téléchargements de SUMEHR d'au moins 25% des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?
- Qu'en pensez-vous ? (Estimez-vous qu'elle soit suffisante ?)

CHARGE DE TRAVAIL ACCRUE

- Pouvez-vous évaluer votre charge de travail avant/après l'accès des patients à leur dossier ? (question générale)

« Moi ça m'aide. Parce que je dois plus chercher moi-même, le patient vient directement avec. [les informations médicales] »

Sous questions :

- Pouvez-vous évaluer l'effet de l'accès au dossier sur le temps de consultation (par rapport au fait qu'ils ont plus de questionnements) ?

« C'est possible, mais ce n'est pas vraiment un problème, au contraire, c'est plus clair pour le patient. »

- Qu'en est-il de la fréquence de consultation ?

« Non le patient ne vient pas plus souvent. C'est la même fréquence. Ils ne m'appellent même pas pour une information trouvée sur MaSanté, ils vont poser leurs questions à la consultation. »

- Je me demandais si les patients accédaient à vos rapports de consultation sur MaSanté ?

« Pour mes rapports [que je fais en tant que médecin généraliste], je n'ai aucune idée [s'ils ont accès ou pas]. »

- Effectuez-vous un SUMEHR ? Si oui, pouvez-vous m'expliquer comment l'envoi d'un SUMEHR se fait (automatiquement/manuellement/semi automatiquement)? Estimez-vous que cela constitue une charge de travail supplémentaire ? (Nous reviendrons sur le SUMEHR plus tard)

« Je ne connais pas ce terme, je n'en ai aucune idée [de ce que c'est]. »

- Et là, vous pouvez décocher les informations que vous ne voulez pas avoir dans ce dossier ?

[Question non posée car elle ne sait pas ce qu'est le SUMEHR.]

- Et ce SUMEHR vous le faites pour tous les patients ?

[Question non posée car elle ne sait pas ce qu'est le SUMEHR.]

- Estimez-vous que cela constitue une charge de travail supplémentaire ce SUMEHR ?

[Question non posée car elle ne sait pas ce qu'est le SUMEHR.]

PERTE D'INDEPENDANCE PROFESSIONNELLE

- Pensez-vous que l'accès au dossier limite « l'autonomie professionnelle » du médecin ? Est-ce que vous estimez que cela donne un contrôle au patient ? Si oui, de quelle façon ?

« Pas spécialement. »

Sous questions :

- Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient utilise le dossier médical pour avoir un deuxième avis (sur un diagnostic, un traitement) ? Qu'en pensez-vous ?

« Ah ça oui. C'est toujours bien de demander un deuxième avis. Je leur recommande quand c'est un spécialiste, quand c'est des choses qui ne sont pas claires, qui doivent être éclairées. »

- Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient utilise le dossier médical pour avoir un deuxième avis (sur un diagnostic, un traitement) d'un autre généraliste ? Qu'en pensez-vous ?

« C'est très rare. Parce que j'ai beaucoup d'expérience, et d'habitude ils sont contents [de mes consultations], j'ai de très bons avis. Mais on est pas infaillibles bien sûr. Mais moi je leur recommande tout de même quand je vois qu'il a des doutes, ou peut-être ce n'est pas clair pour lui, et qu'il pense qu'on pourrait faire mieux, alors je leur recommande [de demander un deuxième avis]. Mais d'habitude c'est pour les spécialistes. Mais après même pour un généraliste, pourquoi pas, on n'est pas parfaits. Je suis toujours pour un deuxième avis surtout si le patient le demande. »

MEFIANCE AU NIVEAU DE LA SECURITE DES DONNEES

- Quels sont vos sentiments concernant la sécurité des données médicales ? (question générale)

« Personnellement cela ne m'inquiète pas trop, parce que je trouve que c'est bien mis en sécurité. On reçoit tout le temps des informations concernant la sécurité des données, même trop. C'est pour cela que je ne m'inquiète pas du tout. »

Sous questions :

- Est-ce une crainte pour vous que les données médicales soient saisies par des personnes mal intentionnées (les mutuelles/ médecins d'assurance) ?

« C'est des données auxquelles ils ont droit parfois. Pour ceux pour qui ce n'est pas le cas, non non je ne m'inquiète pas [qu'ils y accèdent]. »

- Avez-vous des préoccupations concernant la sécurité des données médicales en ce qui concerne les risques de piratage du système ?

« Non. »

- Selon vous, cette crainte sur la confidentialité des données et l'incertitude de la sécurité des données est-elle aussi ressentie par le patient ? N'hésitez pas à donner un exemple. Est-ce une raison pour lui de ne pas s'inscrire sur le RSW/RSB/Masanté?

« Le patient ne se pose pas la question. Ils n'ont pas peur de cela. »

SUMEHR

[Questions ci-dessous non posées car elle ne connaît pas l'existence du SUIMEHR.]

- Si vous n'effectuez pas/ peu de SUMEHR, pourquoi ?

Manque de temps (24%)

Crainte de ne pas publier un assez bon sumehr (17%)

Méfiance au niveau de la cybersécurité (12%)

Manque de réflexe ('je n'y ai pas songé', 'je ne pense pas à exporter')

Approche de la retraite ('je vais bientôt cesser mon activité')

- Quels seraient vos besoins ?

Avoir un logiciel simple et automatisé

Plus de formations/d'informations

Etre rassuré sur le contenu d'un bon Sumehr

Etre protégé juridiquement (craintes juridiques et/ou déontologiques)

Etre épaulé dans la communication aux patients

Etre rassuré au niveau de la cybersécurité

Pas de besoins identifiés/exprimé

CONSENTEMENT (PAS VRAIMENT) ECLAIRE

- Comment percevez-vous le concept de « consentement éclairé » en ce qui concerne l'échange d'informations médicales ? Selon vous, les patients comprennent-ils dans quel cadre leurs informations sont partagées/ utilisées ?

« Moi cela me paraît logique. Si le médecin n'a pas accès aux données, qu'est-ce qu'eux vont faire avec ? C'est le médecin qui doit avoir accès aux données surtout.

Je ne pense pas que cela les intéresse de savoir comment leurs données sont utilisées, et le moyen. »

LITTERACIE EN SANTE :

ACCESSIBILITE : Manque d'informations des patients & Fracture numérique

- Si vous deviez donner une proportion pour le nombre de patients qui accèdent leur dossier médical, quelle serait-elle ?

« J'ai aucune idée. J'ai pas vraiment une idée de combien. Y en a pas mal quand même qui ont eu leur résultat sur MaSanté. »

- Avez-vous remarqué que certains de vos patients rencontrent des difficultés d'accès à MaSanté? Si c'est le cas, qui sont-ils ?

« Ah ça oui, il se plaint parfois. Surtout les personnes âgées, ou celles qui ne sont pas très [douées en] informatique. Le discours est parfois 'J'aimerais bien le faire, et je sais qu'on peut le faire mais je ne sais pas le faire'. Mais il n'y en a pas beaucoup des personnes comme cela. »

COMPREHENSION & EVALUATION : Défis de l'interprétation & Impact psychologique

- Avez-vous remarqué que certains de vos patients ressentent une incompréhension face aux termes médicaux utilisés sur MaSanté / ne comprennent pas les données médicales?

« Ah ça toujours. Mais c'est bien qu'ils me posent la question, je leur explique. »

- Selon vous, comment pourrait-on favoriser leur compréhension ? Quels sont les facteurs qui pourraient aider les patients lors de la consultation de leur dossier ?

« Quand on leur explique il faut parler dans leur langage, le langage médical c'est difficile pour eux à comprendre. Moi quand j'ai fait l'université, on m'a dit que c'était l'équivalent d'apprendre 7 langues étrangères. »

- Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical entraîne un risque de mauvaise interprétation des données (ex : parce que le patient n'a pas posé assez de regard critique sur les informations disponibles sur internet) ? Est-ce une situation que vous avez déjà rencontré ?

[Question non posée car réponse évoquée dans la partie « risque psychologique »]

RISQUE PSYCHOLOGIQUE :

- Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical représente un risque psychologique ? Pourquoi ?

« S'ils ne comprennent pas [les données médicales], bien sûr que la question se pose. Et en plus ils vont penser que c'est quelque chose de grave. Mais ils posent toujours la question et je leur explique. »

- Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient accède à son dossier médical avant de vous avoir vu ? Est-ce que vous pensez que c'est problématique ? Expliquez.

« Oui, ça oui. Pour moi c'est bien [qu'ils aient eu accès à leur dossier], cela facilite les choses. On ne perd pas de temps, on en gagne alors. Et ça c'est le plus important pour moi. »

UTILISATION : Risque d'autodiagnostic et d'automédication , Disparition du colloque singulier

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'autodiagnostic ?

« Pas plus qu'ils ne le font d'habitude. »

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'automédication ?

« Ca c'est bien en Belgique cela n'arrive pas, ou presque pas. Dans mon pays c'est catastrophique cette problématique. L'automédication, ou bien prêter des médicaments à un voisin, ça arrive souvent [là-bas] et c'est très dangereux. Ici, cela n'arrive pas ou presque pas. Après si c'est juste pour un Dafalgan, voilà c'est pas un problème. Mais ils ne le font pas les belges, c'est bien j'en suis contente. »

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente une incitation pour le patient à ne plus se rendre chez le médecin ? (surestimation de l'autonomie) —oui pr ceux qui ne sont pas conventionnés

« Ca c'est possible. Moi je ne trouve pas qu'il vienne plus souvent à cause de cela. Mais je ne sais pas le voir. Je n'ai pas constaté cela. »

4.3. Annexe 13 : Entretien avec M3

Date : 06/03/2024

Durée de l'entretien : 41 minutes

1. Présentation de l'enquêteur, de l'enquête, et demande d'enregistrement

Bonjour, je m'appelle Odile Luyten et suis étudiante en ingénieur de gestion. Je vous remercie de prendre le temps pour cet entretien aujourd'hui.

Dans le cadre de mon master, je réalise un mémoire portant sur l'accès des patients à leur dossier médical. Pour enrichir mon étude, je réalise des entretiens avec une dizaine de médecins généralistes sur le sujet. Comme je vous l'ai mentionné, les questions d'aujourd'hui seront spontanées. Avant de commencer, j'aimerais savoir si je pourrais vous enregistrer ? Je tiens aussi à vous assurer que l'échange restera bien évidemment confidentiel.

2. Présentation du médecin généraliste

- Pourriez-vous vous présenter ? (Données nécessaires : années en tant que MG, âge, êtes-vous conventionné(e))

« Donc moi j'ai été diplômée de médecine tout court en 2019 et diplômée médecin généraliste en 2022. Et donc j'exerce depuis un an et demi. J'ai 30 ans. Je suis conventionnée. »

3. Spécificités des profils

- Etes-vous inscrit sur un réseau de santé (RSB) ?

« Oui. »

- Effectuez-vous un dossier médical global du patient par papier ou de manière électronique (DMI) ?

« Donc en fait ici, moi comme je suis remplaçante, je ne peux pas le faire parce que c'est la médecin qui travaille ici à ma place qui le fait. Et elle le fait par ordinateur. Donc moi je suis les dossiers médicaux globaux de ces patients pour elle pendant son absence. »

4. Première phase de l'entretien

Je voudrais ici avoir votre opinion instantanée sur le sujet.

- Quels sont les avantages que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? Question en 2 temps : pour vous : ... / pour eux : Quel est l'intérêt pour le patient d'utiliser MaSanté ?)

« Moi, je trouve que ça les implique plus dans leur santé. Ça permet d'être passé vraiment d'une médecine, il y a 30, 40 ans, très paternaliste avec le médecin qui contrôle tout, qui a son diagnostic, qui prescrit et qui n'explique rien, à, on espère, une médecine où c'est les gens qui gèrent un peu leur dossier, qui sont en possession de leurs résultats. Du coup, comme ils ont leur dossier, ils peuvent aller consulter plusieurs médecins et avoir plusieurs avis. Ils voient ce qu'il y a, ils peuvent suivre.

Par exemple, un patient qui, je sais pas moi, a trop de cholestérol, le fait qu'il puisse voir ses chiffres de cholestérol, ça peut être à la fois source d'anxiété et de fixation sur un truc, mais aussi, ça peut le rendre sensible. Le fait de lui-même collecter toutes ces petites prises de sang qu'il peut avoir sur MaSanté et voir, en fonction de différents mois, l'évolution de son truc, quoi.

Donc, je pense que ça les responsabilise, ça les implique dans la prise en charge et surtout, ça permet de challenger les médecins. Parce qu'en fait, imaginons qu'on fait faire un scanner du thorax à un patient parce qu'on veut rechercher une anomalie. Et dans le protocole du scanner, le gars dit 'Ah, on voit un petit nodule sur la thyroïde.' Vous voyez, dans la conclusion, il dit 'Voilà, il y a rien dans les poumon d'inquiétant' (puisque c'était ça qu'on cherchait). Et le médecin va peut-être dire au patient 'Ah, ben voilà, votre poumon, il n'y a rien d'inquiétant' et il ne va pas mentionner ce petit nodule d'un thyroïde parce que, voilà, bon, bref. Mais en fait, peut-être que le fait de le savoir, le patient, si un jour, il reparle à un autre médecin et que le médecin lui dit 'Vous avez un truc de thyroïde', il va être là 'Ah oui, mais il y a deux ans, à un scanner, on a vu par hasard que... En fait, ça fait qu'on est responsables tous les deux de sa santé. Dans mon opinion. »

- Quels sont les inconvenients/risques que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? (pour vous : ... / pour eux : Quels sont les inconvenients/risques pour le patient d'utiliser MaSanté ?)

« De l'anxiété disproportionnée par rapport à certains résultats pathologiques. Moi, parfois, des gens, ils voient leur prise de sang avant moi et ils voient du rouge partout parce que c'est des trucs anormaux. Et c'est la panique complète. Alors, ils tapent sur Internet un truc et en fait, ils savent pas l'interpréter parce que, fatalement, tout le monde varie un petit peu. Il y a les normes qui sont imposées. Et puis, si on est un peu au-dessus, un peu en dessous, en fait, on est quand même normal. Mais ça va être mis en rouge parce que le labo a décidé que les

normes, c'était ça et ça. Et donc, le temps qu'il arrive à nous avoir au téléphone, il va paniquer parce qu'il va pas comprendre ce qui lui arrive.

Ou de la mauvaise compréhension, je dirais. »

5. Seconde phase de l'entretien

CONNAISSANCES, SENTIMENTS DES MG

(Traite du moteur « La flexibilité des formats de formation » et du frein « Manque d'informations/connaissances des MG sur le sujet »)

- A quoi pensez-vous que les patients ont accès dans leur dossier médical ?

« Donc je sais que s'ils se connectent au réseau santé bruxellois ou wallon, ils ont accès à la plupart de leurs analyses, donc soit des analyses de laboratoire, soit des rapports de consultation.

Mais il y a un délai d'apparition. Il me semble que pour les consultations, rapports d'imagerie, c'est une dizaine de jours. Et pour les laboratoires, je crois que c'est un peu plus court. Je pense que c'est quelques jours. Mais je sais aussi que malheureusement, il y a des hôpitaux qui n'uploadent pas leurs rapports. Je pense que CHU Saint-Pierre, c'est les pires pour ça. Et alors tout ce qui est clinique privée aussi, malheureusement, ils n'uploadent pas sur le réseau. Si ils n'uploadent pas, je n'y ai pas accès. Ni moi, ni les patients. En fait, moi et les patients, on voit exactement la même chose quand on se connecte. »

- Comment avez-vous pris connaissance que les patients avaient accès ? (formation de MG/collègues/...)

« Donc c'est mon maître de stage quand j'ai commencé à pratiquer. Donc en fait, j'ai dit que je pratiquais depuis un an et demi, mais je pratique depuis trois ans plus un an et demi, mais trois ans en tant qu'assistante. Donc quand j'ai commencé en tant qu'assistante, on m'a montré comment avoir accès à ce réseau. J'ai dû m'y inscrire.

Et alors mon maître de stage m'a expliqué qu'il y avait un délai. L'explication que lui m'a donnée, c'était, et je l'ai trouvé valable, c'était que si jamais il y a un résultat pathologique, du style on envoie faire un scanner thoracique à un patient parce qu'il a perdu plein de poids, il fume comme un malade, et qu'en fait le radiologue, il protège énormément tumeur pulmonaire, c'est un peu trash pour le patient de l'apprendre par lui-même en lisant le résultat sur Internet. Et ça permet ces dix jours-là, normalement, au médecin pour prendre ses dispositions pour rappeler le patient et le convoquer en consultation et pouvoir en parler avec lui et l'annoncer de manière plus humaine, quoi.

- Mais donc ça, on est d'accord que vous savez choisir l'accès que vous donnez aux documents. Il y a des possibilités différentes.

« Moi, pas. »

- C'est le spécialiste qui choisit alors ?

« C'est un peu un truc standard que quand c'est... Ou alors peut-être que c'est les hôpitaux qui le font, moi, ça, moi, je suis pas au courant. Mais en tout cas, il y a un truc standard quand on peut prendre, si vous voulez, en exemple, le dossier de mon papa. »

Mais par exemple, quand on va dans documents, je vais rien ouvrir devant vous pour pas briser le secret médical, mais on voit ici « date d'accès libre au patient » et en fait, on voit, donc, par exemple, un truc qui a été fait le 14 février, c'est disponible le 29 février, donc un petit peu plus tard, quoi. »

- Mais donc, il n'y a pas deux accès différents parce que je sais que sur le réseau santé Wallon, il y a des possibilités différentes et les trois possibilités, c'est 0 à 15 jours, donc ça, c'est ce qu'il y a, et puis accessible aux patients moyennant intervention d'un médecin traitant, et puis non accessible aux patients.

« Après il y a des endroits où ils le spécifient, d'autres pas. J'avoue que moi ça, je sais pas trop. Donc là on voit que c'était un centre privé et c'était accessible le jour même (une radiologie), là c'est une consulte il y a noté plus ou moins un mois, là il y a noté quinze jours, de nouveau quinze jours. »

A mon avis c'est par spécialité, ils doivent décider [les réseaux doivent décider après combien de temps les patients ont accès]. »

- Comment évalueriez-vous votre niveau de connaissance concernant l'accès des patients à leur dossier médical (et donc les plateformes RSW/RSB, MaSanté) ? Pensez-vous avoir suffisamment d'informations concernant ces outils et l'accès des patients à leur dossier médical ?

« Oui. Je sais qu'ils ont fort accès via MaSanté.be. Mais je sais que tout comme nous ils n'ont pas accès à certains documents et notamment tout ce qui est « consultation du médecin généraliste », ça par contre ils n'ont pas accès. Donc quand un patient par exemple va chez le cardiologue, celui-ci va émettre un rapport de consultation et va dire pourquoi le patient est venu, il va rappeler les antécédents, dire l'examen qu'il a fait et la conclusion. Tout ça, ça va être disponible sur le réseau santé wallon. Alors que chaque fois que le patient vient chez le médecin généraliste, toutes ces consultations-là elles restent que dans notre dossier. En tant que généraliste c'est très confortable parce que je peux consulter tout ce que mes confrères ont fait. Mais par contre quand je travaillais à l'hôpital dans un service de cardiologie, par exemple, et bien je ne pouvais pas voir toutes les consultations généralistes. Je pouvais voir le SUMEHR qui est un résumé des problèmes. Mais encore faut-il que le médecin traitant l'ait mis à jour. Il faut qu'il soit complet et correct, quoi. Et c'est pas toujours fait, malheureusement, dans la pratique. »

Mais par exemple, on va reprendre l'exemple de la cardiologie, un cardiologue qui a son cabinet chez lui, il va avoir son petit programme dans lequel il tient à jour le dossier de ses patients. Et il n'a pas spécialement la possibilité de synchroniser ça avec le réseau santé Wallon si son programme est désuet ou vieux ou quoi. Et donc en fait, on ne le verra jamais. Donc par exemple, moi j'ai deux patients qui sont allés faire des contrôles d'endoscopie et le médecin leur a remis une copie écrite pour me la donner, parce qu'il savait que je n'allais pas y avoir accès. Donc dans ces cas-là, je la scanne et je la mets dans mon ordinateur, quoi. »

- Mais tout ce qui est par exemple, si vous vous prescrivez quelque chose et que vous faites des notes, ça le patient n'y a pas accès non plus ?

« Ces ordonnances, ça je ne pense pas que le patient a d'accès pour voir ce qu'il y a sur sa carte ou pas. Il peut aller à la pharmacie, donner sa première identité. Et la pharmacie, donc le pharmacien peut dire voilà, sur votre carte, il vous reste autant de boîtes de machin truc. »

- Donc par rapport à vous, là maintenant, il n'y a rien auquel il a accès alors, concernant vos rapports de consultation ?

« De manière spontanée, non. Par contre, tout patient a le droit de venir demander une copie de son dossier médical. Mais dans ces cas-là, alors, ce qu'on fait plutôt, c'est un résumé des choses pertinentes. Parce qu'il y a toute une partie qui est, que le médecin a le droit d'écrire aussi pour lui-même, les notes personnelles. Donc imaginons qu'un patient vienne pour dire 'Voilà, j'ai un problème de toux chronique', mais que pendant la consultation, on est un peu interpellé parce que le patient nous semble fort agité, il part un peu dans tous les sens. On peut se mettre une note à soi-même en mode 'Attention, impression que, signe d'une personnalité un peu, enfin psychiatrique ou quoi'. Et ce serait un peu violent de le voir. Alors que, par exemple, ce qu'on peut faire, c'est de dire voilà, entre le mois de janvier et mars 2024, le patient nous a consulté pour une problématique de toux. On a prescrit un scanner qui a montré ça, on a essayé tel traitement, tatata. Donc tout ce qui est factuel, le patient a le droit de le savoir. Par contre, nos notes personnelles, sur les impressions ou quoi, ça on a le droit de le garder pour nous. Parce qu'imaginons qu'il y ait une histoire, un enfant qui arrive en consultation, et on a l'impression qu'il y a de la maltraitance familiale ou quoi, on peut s'écrire des petites notes pour soi-même pour dire 'faire attention la prochaine fois, essayer de parler à la petite Louise toute seule'. Et si les parents demandent une copie, puisqu'ils ont l'ascendance sur l'enfant, il y a un peu de conflit d'intérêt. Donc, ils vont avoir un résumé du dossier, mais pas une copie complète et mes notes. »

- Saviez-vous qu'il existe des formations e-santé ? Si oui, avez-vous déjà participé ? Si non, pourquoi ?

« Des e-learning, oui blindé. Je suis obligée parce qu'en fait, chaque année, on doit, si on veut être accrédité, on doit gagner 20 points d'accréditation.

Et ces points se gagnent soit en assistant à des conférences, soit en faisant des e-learning en ligne. Et par exemple, ce midi, moi, j'ai fait une e-learning ici du CDIP, donc c'est le recensement de tous les médicaments qui existent en Belgique. Et cette plateforme organise des e-learning. Et donc là, c'était une formation sur 'Comment arrêter les somnifères chez les gens.' »

- Mais donc ça, c'est parce que vous êtes nouvelle, mais c'est un généraliste, c'est ça ?

« Non. Tous les médecins, tous les ans, doivent toujours gagner 20 points d'accréditation. Donc en fait, on est obligé de faire partie d'un GLEM. Un GLEM, c'est un groupe local nanana de médecins. On est une petite vingtaine et on doit se réunir minimum quatre fois par an. Chaque GLEM, pour exister, doit offrir minimum quatre rendez-vous par an, si je ne m'abuse. Et nous, on est obligé de participer à minimum deux de ces réunions. Ça, c'est obligatoire.

Et puis, on doit gagner X points, donc je pense 14 points de... d'apprentissage, soit en allant donc à une conférence qui est accréditée, soit en suivant un e-learning. Et on doit aussi gagner deux points d'éthique. Donc, c'est ça, c'est des thèmes spéciaux, mais souvent, c'est dit. Donc,

on reçoit tout le temps plein de mails disant, 'Voulez-vous participer à la journée sur les informations sur le cancer du sein ? Cette journée est accréditée et reconnue auprès de l'INAMI et on sait que si on y participe, on va recevoir des points, quoi.

Moi, par exemple, je fais des e-learning parce que c'est facile de faire ça entre deux. Et puis, il y a des trucs un peu bateaux, du style la SSMG (la Société scientifique de médecine générale) ils organisent une semaine de vacances chaque année. Ils font des conférences. Et si on y va, on gagne les 20 points d'un coup. »

SENSIBILISATION, COMMUNICATION AUX PATIENTS

- Conseillez-vous à vos patients de s'inscrire sur le RSW/RSB ou bien MaSanté pour avoir accès à leurs données médicales ?

« Oui, toujours. Et ne serait-ce aussi que de créer l'accès réseau parce que ça permet, quand quelqu'un arrive, de pouvoir retrouver leur truc. Moi, je suis remplaçante ici, donc j'ai pas accès à tout. Et c'est vrai que c'est très pratique de pouvoir aller sur le réseau et voir ce qu'ils ont fait il y a plusieurs années. Parce que parfois ils oublient, ils disent 'J'ai fait une colonoscopie il y a deux, trois ans', et puis en fait il faut la retrouver. Et en fait, ils étaient pas tellement au courant qu'il y avait un polype à reconstruire. »

- Qui, selon vous, devrait être responsable de communiquer aux patients l'accès à leur dossier médical ? (Vous ? Au gouvernement ? Ou simplement aux patients de se renseigner ?)

« Je pense que c'est plutôt le gouvernement. Parce que les généralistes... Enfin, en théorie, ce serait bien. Et je pense qu'ils sont là pour répondre aux questions en fonction de la demande des gens. Mais je pense que pour que ce soit entendu, il faudrait que ce soit le gouvernement. Soit par un spot publicitaire, ou quoi.

Je sais que la pandémie Covid a beaucoup aidé à ça. Parce que comme les gens voulaient avoir accès à leur frottis Covid, ils se sont tous créés un accès à MaSanté. Il fallait aussi voir notre état vaccinal, et on pouvait le voir via cela [MaSanté]. Mais c'est encore insuffisant.

Honnêtement, on n'a pas le temps en pratique. Sur 20 minutes de consultation, le temps qu'il rentre, qu'il essaye, qu'il enlève ses trucs, qu'il explique, qu'on examine, qu'on explique ce qu'il a, les médicaments, comment faire et tout. Parfois, il nous reste 5 minutes, on va plutôt poser des questions sur 'Ah, ça va, votre santé mentale ?'. On peut pas prendre le temps de leur expliquer MaSanté un à un. C'est pas possible. »

- La communication au sujet de l'accès au dossier patient est-elle principalement initiée par vous ou par les patients ?

« Il y a un peu des deux, je dirais. Hum... Ça dépend. Je pense que c'est moitié moitié. En fonction des besoins. »

- Cette communication est-elle effectuée de manière uniforme pour tous les patients, ou varie-t-elle en fonction de certains critères ? Pourquoi ? (exemple : communication uniquement faite selon un type de maladie, l'âge du patient)

« Bah oui, fatalement, toutes les personnes qui sont plus âgées et qui ont pas vécu dans l'âge informatique ou qui sont pas à l'aise avec un ordinateur ou quoi, c'est compliqué pour eux d'aller en ligne. Je dirais aussi toute personne dont le français, le néerlandais ou l'anglais ne sont pas les langues natives. Toutes les personnes qui sont illettrées. Toutes les personnes aussi qui, par leur faible revenu, n'ont pas accès à un ordinateur ou à Internet. »

Moi, j'ai travaillé, donc je disais, dans une commune très... La plus pauvre. Avec une population du CPAS, des personnes migrantes et tout ça. Et ces personnes ont un numéro national et ont cet espace [MaSanté], mais qui, en fait, sont incapables d'y avoir accès ou de comprendre parce que c'est trop compliqué pour eux, quoi. C'est pas faisable. »

- Quels sont les facteurs qui vous empêchent de communiquer cet accès avec vos patients?

« Je dirais un manque de temps principalement. »

Parce que, aussi, je la maîtrise pas. Donc, comme on l'a vu, moi, je suis pas au courant de 'qu'est-ce qui justifie un délai d'apparition, un résultat ou pas'. Je pense que c'est un manque d'informations, déjà, de notre part.

Et aussi parce que, voilà, moi, je suis embêtée que tous les spécialistes aient pas l'obligation d'uploader leur résultat sur le réseau. Donc, si je dois commencer à expliquer, à justifier à un patient pourquoi son cardiologue, à lui, n'uploade pas son truc, ça va me saouler. »

- Mais donc, les cardiologues, enfin, les spécialistes ne sont pas obligés de publier ces rapports-là ?

« Je sais pas s'ils le sont ou pas, mais en tout cas, dans les faits, ça n'apparaît pas. »

- Et les hôpitaux (J'avais vu que c'était à eux de décider) ?

Je sais pas si les hôpitaux ont le droit de refuser ou pas. Donc, c'est possible.

En tout cas, je sais que, par exemple, au CHU Saint-Pierre, c'est l'enfer parce qu'il y a jamais. Donc, moi, avant, je travaillais dans un quartier très social où on avait beaucoup de patients qui étaient suivis là-bas. Et c'était l'enfer parce qu'on était incapables de récupérer leurs rapports, quoi. Et c'est des gens qui avaient des barrières de la langue, et qui avaient un niveau de littératie en santé très abaissé, donc ils comprenaient pas vraiment ce qui leur arrivait. Et donc, ne pas avoir le courrier du cardiologue [c'est embêtant]. Les patients vont me dire, 'Oui, la petite pilule blanche, comme ça, le cardiologue a dit que je devais la couper en deux'. Je suis là, oui, toutes les pilules sont blanches et toutes les pilules sont petites. Enfin, donc... »

Sous-questions

- Est-ce une absence de réflexe ?

« Non. »

- Est-ce un manque de temps (et le fait que les MG sont rémunérés à l'acte) ?

[Question non posée. Selon la réponse à la question ci-dessus, la réponse est oui.]

- Est-ce une rencontre avec des problèmes techniques ?

« Pas spécialement. Ah, il y en a, hein. Il y a des jours comme ça où le système est dingue et on peut pas avoir accès au réseau. Et c'est trop chiant, alors, du coup, on demande aux gens de nous rappeler et tout se pose. »

- Est-ce une méconnaissance des outils ?

[Question non posée. Selon la réponse à la question ci-dessus, la réponse est oui.]

- Quels éléments pourraient, selon vous, inciter les médecins généralistes à informer leurs patients sur l'accès à leur dossier médical ?

« Bah, je pense que ce serait un peu au cas par cas. Je pense que si on voit qu'il y a un patient qui... Chez qui il bénéficierait d'être conscientisé qu'il a accès à ses données médicales pour se suivre sur une certaine chose, oui.

Mais... Le faire au tout venant, pff. Il y a plein de gens que ça ne vas pas intéresser parce qu'ils ne consomment pas des soins de santé souvent et donc, du coup ce serait plus une perte de temps. Donc, je pense que ça dépendrait vraiment du besoin du patient. »

MEILLEURE INFORMATION DES PATIENTS

- Quel est votre point de vue sur l'effet de l'inscription des patients sur le RSB/RSW sur leur niveau de connaissances de leur santé ?

« Ca l'améliore. »

EMPOWERMENT DES PATIENTS

- Comment percevez-vous le lien entre l'accès des patients à leurs données médicales et leur niveau d'implication dans la gestion de leur santé ?

« Ca l'améliore aussi. »

Sous-questions :

- Comment évaluez-vous la communication avec les patients ayant accès à leur dossier médical ? Est-ce que vous pensez qu'elle est améliorée ? Est-ce qu'il communique plus facilement sur des sujets plus délicats ?

« Parfois, ça peut être plus tendu parce qu'il y a une crainte, de l'anxiété donc ils sont plus braqués. Parce qu'ils viennent avec l'idée que quelque chose ne va pas alors qu'on n'a pas encore eu le temps de les rassurer. Mais sinon, c'est positif. »

- Quel est votre point de vue sur l'impact de l'accès du patient à son dossier médical sur son adhésion aux recommandations du médecin ?

« J'ai pas d'opinion. »

PRIME DE PRATIQUE

- Recevez-vous la prime de pratique intégrée ?

« Oui. »

- Quel est le montant de la prime que vous avez reçue l'année passée ?

« C'était 1100 euros brut. »

- Avez-vous atteint le seuil d'enregistrements de consentement éclairé via la plateforme eHealth d'au moins 25 % des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?

« Je pense que oui. »

- Avez-vous atteint le seuil de téléchargements de SUMEHR d'au moins 25% des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?

« Oui. »

- Qu'en pensez-vous ? (Estimez-vous qu'elle soit suffisante ?)

« Moi j'ai toujours eu que en tant qu'assistante, parce qu'il y a pas encore eu d'année entière écoulée ou je pouvais l'avoir en tant que 'vrai' docteur. Du coup, j'ai du mal à répondre à votre question parce que je ne sais pas vraiment combien coûte une licence. Je pense que c'est dans l'ordre de 1400 euros pour un an. Donc, ça permet de rembourser quasi à 100% les frais d'ordinateur pour le dossier médical. Donc je pense que c'est un montant correct. »

CHARGE DE TRAVAIL ACCRUE

- Pouvez-vous évaluer votre charge de travail avant/après l'accès des patients à leur dossier ? (question générale)

« Ma charge de travail... Ici, tous mes patients... Honnêtement, ils ont tous accès... Enfin, ils ont tous un réseau santé, on va dire. Et donc, c'est difficile de le dire. Parce que j'ai plein de gens, par exemple... Je dis toujours quand je fais une prise de sang.... Je dis 'Quand vous l'avez faite, deux jours après, vous m'envoyez un message ou vous m'appellez pour qu'on parle des résultats ensemble'. Parce que, pour moi, c'est mieux qu'ils me le rappellent parce qu'il y en a certains où je vais le recevoir, donc je vais le voir... Et d'autres pas. Et ça risque de passer entre les mailles du filet, donc je transmets un peu aussi la responsabilité aux patients de me dire 'Ok, il faut qu'on en parle'. Et il y a plein de gens qui me rappellent pas. Et après, je vois que c'est parce qu'en fait, leur prise de sang est normale et donc je soupçonne que c'était parce qu'ils y ont eu accès, qu'ils ont vu que rien n'était rouge et qu'ils se sont dit c'était bon.

Enfin, c'est un peu un biais, du coup. Parce que je sais pas vraiment quantifier si c'est parce qu'ils ont oublié ou si c'est parce qu'ils ont vu que [rien n'était rouge]...

Je dirais qu'instinctivement, ça a dû délaissier [augmenter ?] un petit peu de la charge de travail pour tout ce qui est prise de sang. Mais je saurais pas la quantifier. »

- Pouvez-vous évaluer l'effet de l'accès au dossier sur le temps de consultation ?

« Non. Alors, c'est des patients qui viennent peut-être avec plus de craintes parce qu'ils ont eu le temps d'aller sur Internet taper des trucs. Mais de toute façon, moi, une personne qui vient avec sa prise de sang imprimée ou quelqu'un qui vient la découvrir sur l'ordi, moi mon attitude, c'est la même. Je détaille chaque point avec eux. Je suis là, globule rouge, c'est bon. Globule blanc, c'est bon. Plaquette, c'est bon. Vitamine, c'est pas ça. Et j'explique tout, même si c'est normal. Ça augmente pas tellement plus le temps de consultation. »

- Qu'en est-il de la fréquence de consultation ?

« Je sais pas le juger parce que, de nouveau, je sais pas quelle proportion d'entre eux s'est créé un accès. J'ai aucun retour là-dessus, en fait. Donc je ne sais pas du tout. »

- Effectuez-vous un SUMEHR ? Si oui, pouvez-vous m'expliquer comment l'envoi d'un SUMEHR se fait (automatiquement/manuellement/semi automatiquement)?

« Avant, quand j'étais dans une autre pratique et que j'étais assistante et qu'on possédait le DMG, je le faisais. Surtout pour les personnes qui ont plein de maladies différentes et de traitements. Bah oui, je le faisais.

[Explication de l'envoi d'un SUMEHR] Donc là, on est sur le hub réseau santé, sur SUMEHR, et on doit juste cliquer sur envoyer un SUMEHR. En Quand on clique dessus, ils vont nous montrer tous les éléments et on peut choisir de montrer certaines choses ou pas. Donc imaginez qu'un patient, par exemple, ait des angoisses suicidaire par rapport à un truc et qu'il nous... Non. Prenons un pire exemple. Une patiente qui s'est fait violer et qui n'a pas envie que tout le monde soit au courant mais qui nous en a parlé. C'est important, je trouve que nous, on l'écrive dans nos antécédents pour que quand elle vienne, on sache l'accueillir de manière adéquate. Par contre, j'ai pas besoin que tous les urgentistes qui vont la soigner un jour soient au courant parce que... Voilà. Donc ça, je vais peut-être le décocher du SUMEHR. Et donc quand on le fait, on peut choisir ce qu'on montre et ce qu'on ne montre pas. Parce qu'il y a des choses qui sont considérées comme étant ultra confidentielles. »

- Et là, vous pouvez décocher les informations que vous ne voulez pas avoir dans ce dossier ?

[Réponse dans la question précédente.]

- Et ce SUMEHR vous le faites pour tous les patients ?

« J'avoue que je le fais pas partout systématiquement. Ça devrait. Mais normalement, quand on est détenteur du DMG, on est obligé de le faire. Mais moi, j'ai encore jamais eu une pratique où j'étais détenteur moi du DMG. Parce qu'avant, j'étais assistante donc je le faisais pour mon maître de stage. Et ici, c'est le docteur Ackermann [le Docteur qu'elle remplace] qui s'en charge.

Par contre, si j'ai reçu un papier de l'hôpital qui dit 'Votre patient vient d'être hospitalisé'. Généralement, je vais l'updater (ce SUMEHR), parce que je sais que le médecin de l'étage va se demander plein de choses. Ou alors, généralement, je téléphone et j'explique. »

- Estimez-vous que cela constitue une charge de travail supplémentaire ce SUMEHR?

[Réponse dans la question sur l'envoi d'un SUMEHR.]

PERTE D'INDEPENDANCE PROFESSIONNELLE

- Pensez-vous que l'accès au dossier limite « l'autonomie professionnelle » du médecin ? Est-ce que vous estimez que cela donne un contrôle au patient ? Si oui, de quelle façon ?

« Non. »

Sous questions :

- Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient utilise le dossier médical pour avoir un deuxième avis (sur un diagnostic, un traitement) ? Qu'en pensez-vous ?

« Oui. Moi je trouve que c'est toujours une bonne chose. Je pense qu'il y a toujours plus dans deux têtes que dans une, et je trouve ça bien. »

MEFIANCE AU NIVEAU DE LA SECURITE DES DONNEES

- Quels sont vos sentiments concernant la sécurité des données médicales ? (question générale)

[Question non posée car réponse mentionnée dans la question : « Est-ce une méfiance au niveau de la cyber-sécurité ? »]

Sous questions :

- Est-ce une crainte pour vous que les données médicales soient saisies par des personnes mal intentionnées (les mutuelles/ médecins d'assurance) ?

« Pas spécialement. Enfin j'imagine que c'est régulé de façon à ce qu'ils aient accès que à certaines choses. Non, cela ne m'inquiète pas vraiment. »

- Avez-vous des préoccupations concernant la sécurité des données médicales en ce qui concerne les risques de piratage du système ?

« Oui, ça bien sûr je sais qu'il y a des attaques massives qui se font. Il y a deux ans il y a eu le CHOIPI à Tournai qui a eu une méga cyber-attack qui a mis le système à plat pendant trois jours, je pense. Je pense que c'est un vrai sujet, mais que les hôpitaux sont responsables de protéger leur système, tout comme nous on est obligés de protéger notre système aussi. »

- Selon vous, cette crainte sur la confidentialité des données et l'incertitude de la sécurité des données est-elle aussi ressentie par le patient ? N'hésitez pas à donner un exemple. Est-ce une raison pour lui de ne pas s'inscrire sur le RSW/RSB/Masanté?

« Moi il n'y a jamais de patient qui m'a dit non. Mais je sais que eux ont un peu des craintes, surtout quand ils ont des psychologies un peu psychiatriques, parce qu'ils ont peur d'être catégorisés. Notamment un jour j'ai eu une dame qui a eu un problème d'hallucinations. Ils ont demandé à la famille si elle buvait de l'alcool et la famille a dit 'Oui'. Et donc du coup le médecin a écrit 'Hallucinations probables sous l'effet de l'alcool'. Puis, c'est passé et quelqu'un d'autre l'a vu et a re-noté 'Alcoolisme'. Et puis en fait du coup, chaque fois qu'elle

voyait quelqu'un de nouveau, la personne avait accès à ses autres courriers, regardait ses antécédents et répétait ce truc alors que la patiente n'avait jamais eu de problème d'alcool. Voilà, ça c'était un peu préjudiciable pour elle. »

SUMEHR

- Si vous n'effectuez peu de SUMEHR, pourquoi ?

[Question non posée car réponse dans la question : 'Et ce SUMEHR vous le faites pour tous les patients ?']

- Je vais vous citer d'autres causes probables, et vous pouvez me dire si oui ou non cela affecte votre décision d'effectuer peu de SUMEHR.

Manque de temps

« Oui. »

Crainte de ne pas publier un assez bon sumehr (17%)

« Oui. »

Méfiance au niveau de la cyber-sécurité (12%)

« Non. »

Manque de réflexe ('je n'y ai pas songé', 'je ne pense pas à exporter')

« Non. »

Approche de la retraite ('je vais bientôt cesser mon activité')

[Question non pertinente car c'est un jeune médecin]

- Quels seraient vos besoins ?

Avoir un logiciel simple et automatisé

« Oui, mais c'est déjà le cas donc je suis très contente. »

Plus de formations/d'informations

« Non, j'en ai. »

Etre rassuré sur le contenu d'un bon Sumehr

« Oui. »

Etre protégé juridiquement (craintes juridiques et/ou déontologiques)

« Oui, pourquoi pas. »

Etre épaulé dans la communication aux patients

« Non. Par contre, je pense que cela pourrait être hyper utile pour les médecins de l'hôpital de réaliser un SUMEHR. Moi j'ai plein de fois eu des petits vieux qui arrivaient aux urgences, ils ne savent pas comment ils s'appellent, ils savent rien. Et voir le SUMEHR du médecin traitant, s'il a été bien mis à jour, c'est super précieux. Au moins on a une liste des médicaments qu'il prend, de ces antécédants. »

Etre rassuré au niveau de la cybersécurité

« Non. »

CONSENTEMENT (PAS VRAIMENT) ECLAIRE

- Comment percevez-vous le concept de « consentement éclairé » en ce qui concerne l'échange d'informations médicales ? Selon vous, les patients comprennent-ils dans quel cadre leurs informations sont partagées/ utilisées ?

« Je pense que c'est très flou pour eux. Parce que je pense qu'ils sont pas assez informés sur la chose.

Normalement, quand on crée un accès réseau santé wallon ou bruxellois, la première fois, on est censé demander le consentement. Et c'est là qu'ils sont censés avoir une explication que ce sera uniquement les médecins qui ont un lien thérapeutique. Parce que pour le faire [pour que les médecins aient accès], il faut avoir à la fois le NIS du patient, son numéro national, et son numéro de carte d'identité. Et voilà, jurer qu'on a son accord.

Mais je pense que les patients sont pas toujours au courant de ça. Parce que j'ai plein de patients qui arrivent et qui disent 'Ah oui, mais vous pouvez tout voir en ligne, là.' Et je leur dis 'Oui, mais si c'est des trucs que votre médecin traitant a écrits, je sais pas les voir.', 'Si c'est des trucs que vous avez fait en clinique privée, je sais pas les voir.'

Et puis, par exemple, tout à l'heure, un patient qui est suivi par ma collègue ici à droite. Et nous partageons le même dossier. Et il était surpris de voir que j'avais accès à son dossier. Et ça, voilà, je pense qu'il avait pas compris que comme de toute façon, il avait pris rendez-vous avec moi, on avait du coup un lien thérapeutique. Mais je pouvais voir les deux consultations qu'il avait eues avec la médecin généraliste d'à côté. Donc je pense qu'ils sont pas très... Ils savent qu'ils y ont le droit. Mais les tenants aboutissants, vraiment... Le truc éclairé... C'est pas au top, quoi. »

LITTERACIE EN SANTE :

ACCESSIBILITE : Manque d'informations des patients & Fracture numérique

- Si vous deviez donner une proportion pour le nombre de patients qui accèdent leur dossier médical, quelle serait-elle ?

« Vraiment, grosso modo, comme ça, je dirais 15% de tous les patients qui le font. Pas qui ont... Enfin, qui ont le droit, je dirais tous, mais qui vont vraiment le faire. Je pense qu'il y en a qui

le savent, mais qui le font pas vraiment parce qu'ils préfèrent en discuter. Mais après, moi, j'ai l'impression qu'il y a plus un pattern. C'est des personnes mi-âgées, qui ont 55, 70 ans. Et qui, du coup, parce qu'ils commencent à être plus âgés, ils vont plus chez les médecins. Et c'est une génération qui est encore fort capable d'être sur l'informatique. Et donc, du coup, ils ont compris qu'ils pouvaient avoir accès à MaSanté. Et donc, voilà, ils suivent de près tous leurs résultats. Ils impriment tout. Ma maman est comme ça [rigole]. »

- Avez-vous remarqué que certains de vos patients rencontrent des difficultés d'accès à MaSanté? Si c'est le cas, qui sont-ils ?

[Question non posée car réponse dans la question : « Cette communication est-elle effectuée de manière uniforme pour tous les patients, ou varie-t-elle en fonction de certains critères ? Pourquoi ? (exemple : communication uniquement faite selon un type de maladie, l'âge du patient) »]

COMPREHENSION & EVALUATION : Défis de l'interprétation & Impact psychologique

- Avez-vous remarqué que certains de vos patients ressentent une incompréhension face aux termes médicaux utilisés sur MaSanté / ne comprennent pas les données médicales?

[Question non posée car réponse dans la question : Quels sont les inconvénients/risques que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? (pour vous : ... / pour eux : Quels sont les inconvénients/risques pour le patient d'utiliser MaSanté ?)]

- Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical entraîne un risque de mauvaise interprétation des données (ex : parce que le patient n'a pas posé assez de regard critique sur les informations disponibles sur internet) ? Est-ce une situation que vous avez déjà rencontré ?

[Question non posée car réponse dans la question : Quels sont les inconvénients/risques que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? (pour vous : ... / pour eux : Quels sont les inconvénients/risques pour le patient d'utiliser MaSanté ?)]

RISQUE PSYCHOLOGIQUE :

- Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical représente un risque psychologique ? Pourquoi ?

« Eventuellement s'ils ont accès aux informations trop vite, et qu'on n'a pas le temps de pouvoir les décortiquer avec eux. Ca peut être très anxiogène de voir dans son protocole qu'il y a une masse, un kiste, un nodule. Il y a plein de gens qui sont très hypocondriaques et que cela va faire paniquer.

J'ai un exemple d'un moment où j'ai évité une telle situation. Un monsieur que j'ai envoyé faire un scan et il arrivait pas à avoir accès à son truc donc il est revenu me voir, et moi je ne l'avais pas reçu. Et donc en voyant que j'avais rendez-vous ans l'aprèm, j'ai vite essayé de le retrouver sur le RSW, j'ai su le télécharger et j'ai vu qu'il y avait 'Suspicion de cancer', et donc j'ai pu me préparer à la consultation. Et heureusement qu'il ne l'avait pas vu avant, et que c'est moi qui ait pu lui annoncer calmement. »

- « Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient accède à son dossier médical avant d'avoir vu un médecin ? Est-ce que vous pensez que c'est problématique ? Expliquez.

[Question non posée car réponse dans la question précédente : non.]

UTILISATION : Risque d'autodiagnostic et d'automédication, Disparition du colloque singulier

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'autodiagnostic ?

« Chez certaines personnes très particulières, mais une mineure partie de la population. »

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'automédication ?

« Eventuellement, oui. Mais de nouveau je pense que c'est très faible. »

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente une incitation pour le patient à ne plus se rendre chez le médecin ? (surestimation de l'autonomie) —oui pr ceux qui ne sont pas conventionnés

« Non. Parce que pour moi, il a toujours besoin de venir discuter du traitement. »

4.4. Annexe 14 : Entretien avec M4

Date : 06/03/2024

Durée de l'entretien : 30 minutes

1. Présentation de l'enquêteur, de l'enquête, et demande d'enregistrement

Bonjour, je m'appelle Odile Luyten et suis étudiante en ingénieur de gestion. Je vous remercie de prendre le temps pour cet entretien aujourd'hui.

Dans le cadre de mon master, je réalise un mémoire portant sur l'accès des patients à leur dossier médical. Pour enrichir mon étude, je réalise des entretiens avec une dizaine de médecins généralistes sur le sujet. Comme je vous l'ai mentionné, les questions d'aujourd'hui seront spontanées. Avant de commencer, j'aimerais savoir si je pourrais vous enregistrer ? Je tiens aussi à vous assurer que l'échange restera bien évidemment confidentiel.

2. Présentation du médecin généraliste

- Pourriez-vous vous présenter ? (Données nécessaires : années en tant que MG, âge, êtes-vous conventionné(e))

« Docteur X, je travaille au service médical de l'ULB ici et je suis en privé pas très loin à Ixelles. Je suis généraliste depuis 3 ans, plus 2 ans d'assistanat. J'ai 32 ans. Ici, au service médical, on fait des consultations conventionnées, gratuites même, parce qu'on rembourse au ticket modérateur. Chez moi, non, je suis légèrement déconventionné. »

3. Spécificités des profils

- Etes-vous inscrit sur un réseau de santé (RSB) ?

« Oui. »

- Effectuez-vous un dossier médical global du patient par papier ou de manière électronique (DMI) ?

« De manière électronique, hein [rigole]. »

4. Première phase de l'entretien

Je voudrais ici avoir votre opinion instantanée sur le sujet.

- Quels sont les avantages que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? Question en 2 temps : pour vous : ... / pour eux : Quel est l'intérêt pour le patient d'utiliser MaSanté ?)

« Pour moi, qu'ils aient accès à leur dossier de santé, ça permet... Je pense que le patient, il vienne chez moi avec ses questions, qu'il soit un petit peu informé. Parfois, c'est plus facile. Je ne dois pas revoir le patient parce que je peux lui dire, voilà, vous regardez votre prise de sang. Si vous avez des anticorps, vous pouvez aller faire votre voyage. Si vous n'en avez pas, il faut venir faire le vaccin. Un bête exemple comme ça. Ouais, pour moi, c'est deux, trois petits avantages »

- Quels sont les inconconvénients/risques que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? (pour vous : ... / pour eux : Quels sont les inconconvénients/risques pour le patient d'utiliser MaSanté ?)

« Il y a aussi l'inconvénient, du coup, que le patient, il voit des chiffres un petit peu qui diffèrent de la normale, qui ne comprend pas bien. Et alors, il vient super angoissé parce qu'il a une hypovitaminose D à 15 et en fait, derrière, il faut rassurer. Donc, de mon côté, c'est un petit peu d'avantages, un petit peu d'inconvénients, mais ce ne sont pas des gros avantages, ni des très gros inconvénients.

Côté patient, par contre, être informé de sa santé, pour moi, c'est primordial. Et pour quelqu'un qui s'intéresse un petit peu à sa santé, qui aime bien avoir un suivi, c'est parfois très intéressant. Et parfois le patient vient avec des questions pertinentes. Alors un rapport entre les questions pertinentes et juste les angoisses, c'est parfois un petit peu déséquilibré. Et au niveau des désavantages au niveau du patient, il peut parfois s'angoisser vraiment pour rien. »

5. Seconde phase de l'entretien

CONNAISSANCES, SENTIMENTS DES MG

(Traite du moteur « La flexibilité des formats de formation » et du frein « Manque d'informations/connaissances des MG sur le sujet »)

- A quoi pensez-vous que les patients ont accès dans leur dossier médical ?

« Donc quand ils vont sur massanté.be, surtout, ils ont accès à leur prise de sang, leur rapport de radio, leur rapport de spécialiste, alors surtout les spécialistes qu'ils voient à l'hôpital. Les consultations spécialistes privées se retrouvent quasiment jamais dedans. Et alors ils ont accès à mon SUMEHR que je publie pour mes patients dont j'ai le DMI pour la plupart. »

- Comment avez-vous pris connaissance que les patients avaient accès ? (formation de MG/collègues/...)

« Oui, c'est plus à pratique, ce n'est pas quelque chose qu'on voit forcément en faculté de médecine, donc non, vraiment dans la pratique à force de l'utiliser. »

- Comment évalueriez-vous votre niveau de connaissance concernant l'accès des patients à leur dossier médical (et donc les plateformes RSW/RSB, MaSanté) ? Pensez-vous avoir suffisamment d'informations concernant ces outils et l'accès des patients à leur dossier médical ?

« Oui, je suis quand même quelqu'un de médecin jeune et connecté, donc je pense que niveau à ce niveau-là, je suis très bon. Effectivement, parfois, les vieux médecins qui sont moins connectés, moins ordinateurs.

Ils ont moins facile à leur transmettre des données, par exemple. Il y a aussi la plateforme Elena sur laquelle on sait transmettre des données que j'utilise un petit peu à la demande du patient. Mais oui, j'ai des patients, par exemple, qui sont sur Elena et je leur envoie tous leurs résultats, leurs demandes là-dessus. [Il me confirme que les patients ont pas accès à ses rapports de consultation.] »

- Saviez-vous qu'il existe des formations e-santé ? Si oui, avez-vous déjà participé ? Si non, pourquoi ?

« Je ne considère pas vraiment en avoir besoin. Parce que je me débrouille, quoi. »

SENSIBILISATION, COMMUNICATION AUX PATIENTS

- Conseillez-vous à vos patients de s'inscrire sur le RSW/RSB ou bien MaSanté pour avoir accès à leurs données médicales ?

« Pas systématiquement mais dès que le patient me demande 'tiens comment est-ce que je peux avoir mes résultats ?' alors je propose la plupart du temps d'avoir, sauf quand le patient n'est pas capable, je propose 'Bah tiens allez voir sur le site MaSanté si jamais vous n'y arrivez pas'. Parce que souvent ils chipotent un petit peu et puis ça ne marche pas et ça les frustre, et ils laissent tomber. Je leur dis alors 'Si ça ne fonctionne pas, vous m'envoyez un petit message et je vous donne vos résultats dès que j'ai le temps'. Mais ouais donc souvent je propose quand même d'aller voir. »

- Qui, selon vous, devrait être responsable de communiquer aux patients l'accès à leur dossier médical ? (Vous ? Au gouvernement ? Ou simplement aux patients de se renseigner ?)

« Je pense ça passe un peu par tout le monde, chaque acteur est important là-dedans donc oui clairement le gouvernement on peut faire de la pub et des spots publicitaires pour ça. Alors il y a quand même pas mal d'informations dedans, pas mal d'informations qui ne viennent pas que de moi (des informations de radio, de trucs), et alors c'est important pour le patient qu'il soit au courant de ça.

Il y en a qui émotionnellement savent pas le gérer et donc il faut pas forcément faire la pub pour tout le monde. C'est important de faire du côté du médecin [pour qu'il soit au courant que les patients aient accès], mais on le cible un peu plus quoi. Et à nous, ouais, de faire de la pub plus ciblée, aux jeunes ouais on leur dit 'Va voir'. Et puis pour ceux qui ont des gros rapports, je pense aux patients qui ont des cancers par exemple ou quoi, aller voir le rapport de biopsie c'est bof. »

- La communication au sujet de l'accès au dossier patient est-elle principalement initiée par vous ou par les patients ?

« C'est plutôt mes patients qui demandent 'Tiens comment est-ce que je peux avoir accès aux résultats ?'. Quand je vois que ça peut marcher, alors je propose d'aller voir sur MaSanté, mais il y a toujours l'option que je le fais moi-même. »

- Cette communication est-elle effectuée de manière uniforme pour tous les patients, ou varie-t-elle en fonction de certains critères ? Pourquoi ? (exemple : communication uniquement faite selon un type de maladie, l'âge du patient)

[Question non posée car la réponse a déjà été donnée, la communication est ciblée pour les jeunes et ceux qui n'ont pas des pathologies trop lourdes comme un cancer.]

- Quels sont les facteurs qui vous empêchent de communiquer cet accès avec vos patients?

« D'un point de vue temps, aller expliquer au patient, comment fonctionne, comment avoir accès. Le patient sort alors souvent son smartphone, il veut essayer devant nous. C'est ultra chronophage d'expliquer et on n'a clairement pas le temps d'expliquer à tous les patients comment faire, d'expliquer en détail quoi. Alors moi j'ai un petit truc, j'ai un petit papier que j'imprime et je dis 'Voilà vous scannez ce QR code et vous pouvez aller voir là'. Et donc parfois, enfin souvent, j'imprime ce petit papier et je le donne au patient. C'est plus rapide. Mais du coup j'ai pas le temps d'expliquer quoi.

Il y a ce facteur là et puis il y a aussi la gravité de ce qu'il y a comme information derrière, donc je pense de nouveau au cancer ou quoi et la capacité intellectuelle du patient à le comprendre et émotionnelle à gérer éventuellement l'information.

Sous-questions

- Est-ce une absence de réflexe ?

« Non. »

- Est-ce un manque de temps (et le fait que les MG sont rémunérés à l'acte) ?

[Raison déjà évoquée spontanément ci-dessus]

- Est-ce une rencontre avec des problèmes techniques ?

« Non. »

- Est-ce une méconnaissance des outils ?

« Non. »

- Quels éléments pourraient, selon vous, inciter les médecins généralistes à informer leurs patients sur l'accès à leur dossier médical ?

« On a des primes de pratiques intégrées, donc on est récompensé en tant que médecin généraliste pour certains critères. Je vois pas très bien comment inciter du coup à ce niveau-là, mettre un critère pour avoir ses primes. Je ne vois pas très bien comment on pourrait le mettre mais ouais, et puis faire de la communication de nouveau. »

MEILLEURE INFORMATION DES PATIENTS

- Quel est votre point de vue sur l'effet de l'inscription des patients sur le RSB/RSW sur leur niveau de connaissances de leur santé ?

« Légèrement positif. »

EMPOWERMENT DES PATIENTS

- Comment percevez-vous le lien entre l'accès des patients à leurs données médicales et leur niveau d'implication dans la gestion de leur santé ?

« Peut-être un peu plus, ouais [impliqués]. Les patients vont comparer leur taux de cholestérol, par exemple, avant, après, après le traitement, ils vont le faire [parce qu'ils ont accès]. Donc voilà, c'est pas mal. »

Sous-questions :

- Comment évaluez-vous la communication avec les patients ayant accès à leur dossier médical ? Est-ce que vous pensez qu'elle est améliorée ? Est-ce qu'il communique plus facilement sur des sujets plus délicats ?

« Ouais, bien sûr, ouais [que cette communication est améliorée]. »

- Quel est votre point de vue sur l'impact de l'accès du patient à son dossier médical sur son adhésion aux recommandations du médecin ?

« Ouais, quand même, peut-être que le patient adhère un petit peu plus. C'est pas un gros facteur, mais voilà. »

PRIME DE PRATIQUE

- Recevez-vous la prime de pratique intégrée ?

« Oui bien sûr. »

- Quel est le montant de la prime que vous avez reçue l'année passée ?

« Bonne question. Si je ne me trompe pas il y en a deux. Il y en a une qui va jusqu'à 6 000 euros. Attends, j'ai ça dans mon truc. [recherche] Je ne trouve plus. De tête, cette prime va jusqu'à 6 000 euros, qui est le seuil si on remplit tous les critères. »

- Avez-vous atteint le seuil d'enregistrements de consentement éclairé via la plateforme eHealth d'au moins 25 % des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?

« Oui je l'ai eu. J'ai rempli tous les critères vu que j'ai eu la prime maximale, donc celui-là oui oui je l'ai eu . »

- Avez-vous atteint le seuil de téléchargements de SUMEHR d'au moins 25% des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?

« Oui aussi alors. »

- Qu'en pensez-vous ? (Estimez-vous qu'elle soit suffisante ?)

« Je pense que, pour moi qui est jeune, c'est facile. C'est relativement facile. Donc, oui, pour les plus âgés, je ne suis pas sûr qu'il y en ait beaucoup qui, non... Pour les médecins plus âgés, c'est parfois trop d'efforts pour cette récompense-là. »

CHARGE DE TRAVAIL ACCRUE

- Pouvez-vous évaluer votre charge de travail avant/après l'accès des patients à leur dossier ? (question générale)

« Euh, ça dépend de ce dont on parle. »

Sous questions :

- Pouvez-vous évaluer l'effet de l'accès au dossier sur le temps de consultation ?

« Il devrait être plus court, a priori s'ils ont accès. »

- Et par rapport au fait qu'ils ont plus de questionnements ?

« Je pense que ceux qui vont voir ont plus de questions, et que du coup c'est un peu plus long oui. »

- Qu'en est-il de la fréquence de consultation ?

« Je crois que ça peut éviter à certaines consultations de revenir pour certains trucs. Donc, je pense que non. Ce serait plutôt moins [par rapport à la fréquence de consultation] s'ils ont accès. Mais de nouveau, on a beaucoup de consultations où les patients sont anxieux, que ce soit pour leurs résultats ou pour leurs symptômes de base. »

- Effectuez-vous un SUMEHR ? Si oui, pouvez-vous m'expliquer comment l'envoi d'un SUMEHR se fait (automatiquement/manuellement/semi automatiquement)?

« Il faut que notre dossier, nous, soit bien tenu. Et une fois que ça, c'est fait, c'est assez facile. Attends, je vais essayer de te montrer. Voilà, ici, par exemple.

Donc, là, ce n'est pas un bon exemple parce que c'est un patient qui vient, c'est un jeune qui ne vient pas souvent. Tu sais quoi ? Je vais faire plutôt là. « Trouver quelqu'un ». Par exemple, je sais que j'ai un bon dossier pour lui, avec plusieurs diagnostics. Lui, c'est déjà fait, j'ai déjà publié un SUMEHR. Donc encore un mauvais exemple.

Tu ne peux pas normalement regarder le nom [cache de façon indiscrete]. Clic droit ici, 'créer', et puis c'est envoyé. Il y a encore un pop-up. Enfin, c'est vraiment deux, trois clics. »

- Et là, vous pouvez décocher les informations que vous ne voulez pas avoir dans ce dossier ?

« Est-ce que je peux décocher ? Oui, je crois que je peux décocher certains trucs. »

- Et ce SUMEHR vous le faites pour tous les patients ?

« Donc, le patient chez qui j'ai les antécédents, pour lequel j'ai un dossier relativement bien rempli, quoi. »

- Estimez-vous que cela constitue une charge de travail supplémentaire ce SUMEHR?

« Le créer, non. Mais tenir son dossier à jour, oui clairement. Tous les matins, je vais ici dans mes messages. J'ai les messages des spécialistes. Et derrière, tu vois, je vois ici, je lis rapidement un petit peu les conclusions. Et alors, s'il y a un changement de traitement par un spécialiste, souvent, j'ouvre le dossier des patients et je vais le mettre à jour. C'est une charge de travail énorme. Énorme. On ne se rend pas compte, mais pour un patient qu'on voit, on passe beaucoup de temps administratif à faire ce genre de choses pour avoir finalement ses primes et ses trucs. Donc, oui, la charge derrière est énorme. Créer les dossiers, non. Mais tenir les dossiers et faire en sorte qu'ils soient bien tenus à jour, oui, c'est une grosse charge de travail. »

PERTE D'INDEPENDANCE PROFESSIONNELLE

- Pensez-vous que l'accès au dossier limite « l'autonomie professionnelle » du médecin ? Est-ce que vous estimez que cela donne un contrôle au patient ? Si oui, de quelle façon ?

« Oui, c'est une certaine forme de contrôle. Ce n'est pas quelque chose contre lequel je m'oppose du tout parce qu'il y a plein d'avantages aussi. Mais clairement, les médecins sont de plus en plus contrôlés. On regarde de plus en plus tout ce qu'on fait et on nous met de plus en plus des barrières pour ne pas qu'il y ait d'abus. Je pense que les médecins en Belgique

n'abusent pas trop, mais il y en a. Il y en a, et donc c'est des barrières qui sont utiles. Je ne me sens pas forcément concerné par ces barrières parce que je ne me sens pas cadenassé par elles, et je crois que je rentre de toute façon dans la norme. Mais oui, oui, il y a de plus en plus de contrôle sur le médecin ça c'est certain. »

Sous questions :

- Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient utilise le dossier médical pour avoir un deuxième avis (sur un diagnostic, un traitement) ? Qu'en pensez-vous ?

« En général, on n'est pas trop au courant. Les patients ne vont pas dire 'Ah, j'ai demandé un deuxième avis docteur, il ne pense pas comme vous. Vous n'êtes pas bon.' Non, je crois que j'ai de la chance de convaincre assez de patients pour ne pas qu'ils aient trop de second avis. Du coup, je ne sais pas du tout s'ils le font. Je ne sais pas du tout s'ils utilisent mon dossier pour ça. Je ne sais pas répondre à cette question. »

MEFIANCE AU NIVEAU DE LA SECURITE DES DONNEES

- Quels sont vos sentiments concernant la sécurité des données médicales ? (question générale)

« Il y a eu, il y a eu des gros problèmes de cyber-sécurité notamment avec la plateforme Elena récemment. On nous demande tous les jours d'envoyer des trucs par mail, des résultats de prise de sang par exemple, et au niveau RGPD, c'est pas homologué. Il faut essayer de ne pas le faire, il faut essayer de passer plutôt par justement ces trucs-là. Donc je pense justement que la plateforme e-Health c'est la manière la plus sécurisée qu'on est à transmettre des informations pour l'instant et donc c'est pour ça qu'il faut l'utiliser par rapport aux autres trucs par mail ou il faudrait systématiquement refuser par mail. C'est parfois pas possible parce que le patient n'a pas accès à e-Health ou quoi. Ou alors par exemple j'ai pas mal de patients moi surtout dans ce quartier ULB des expats qui n'ont juste pas accès à ces données parce qu'ils n'ont pas de carte d'identité, ils n'ont pas de numéro de registre national. »

~~Comme je vous dis, il y a déjà eu un petit problème avec la plateforme Elena.~~ Clairement, je n'ai pas forcément confiance dans les plateformes fédérales au niveau sécurité. En tout cas, au niveau efficacité, ça bug très très souvent. Nous quand on va voir un résultat sur le réseau santé, la qualité des serveurs ou du service rendu pour les médecins, souvent ça tourne, ça bug, alors que ma collection Internet est parfaite. Mais souvent, ces serveurs sont compliqués. Donc ça ne donne pas forcément confiance sur l'efficacité de la sécurité derrière. »

Sous questions :

- Est-ce une crainte pour vous que les données médicales soient saisies par des personnes mal intentionnées (les mutuelles/ médecins d'assurance) ?

« Si, bien sûr. Au niveau des données mutuelles, c'est plus au niveau des paiements et tout. Clairement, oui, c'est une crainte qu'on peut avoir de se dire, est-ce que il n'y a pas une personne tierce qui pourrait s'introduire. Oui, non, c'est une crainte qu'il faut garder. »

- Avez-vous des préoccupations concernant la sécurité des données médicales en ce qui concerne les risques de piratage du système ?

« Oui, oui, comme je l'ai déjà mentionné. »

- Selon vous, cette crainte sur la confidentialité des données et l'incertitude de la sécurité des données est-elle aussi ressentie par le patient ? N'hésitez pas à donner un exemple. Est-ce une raison pour lui de ne pas s'inscrire sur le RSW/RSB/MaSanté?

« Non, de manière générale, le patient n'est pas trop craintif. En général, d'ailleurs, le patient, il nous parle d'un truc qui s'est passé il y a 10 ans et nous dit 'Mais bon, ça, vous êtes au courant, c'est dans mon dossier'. Les patients pensent en général que tout le monde a accès à tout, n'importe quoi et que tout est direct, en fait. Alors que non, si je veux retrouver l'ostéodensitométrie de ma patiente, je vais aller devoir demander son autorisation, bien sûr, et puis faire plein de trucs avant d'arriver à cette information. Je n'ai pas tout comme ça. Donc les patients, de manière générale, non pas trop, ils pensent que tout est public. Et puis, il y en a certains, c'est vraiment une minorité qui sont un peu plus parano à ce niveau-là. Alors que parano ou crainte justifiée, voilà... »

SUMEHR

- Si vous n'effectuez peu de SUMEHR, pourquoi ?

« Alors on ne le fait pas systématiquement, le SUMEHR. Si c'est un patient relativement nouveau, et moi, je suis pas mal de nouveaux patients ici, j'ai beaucoup d'aigus. Là, je viens de déménager de Boitsfort après trois ans, donc c'est toute une nouvelle patientèle qui se fait. Donc un nouveau patient, sur lequel on n'a pas beaucoup d'informations, on ne va pas forcément faire un SUMEHR, c'est pas très intéressant. »

- Je vais vous citer d'autres causes probables, et vous pouvez me dire si oui ou non cela affecte votre décision d'effectuer peu de SUMEHR.

Manque de temps

« Oui, peut-être dans le sens où on n'a pas vu le patient, et on n'a pas eu le temps de récupérer tous ses antécédents, et puis voilà, un patient jeune qui venait pour une myofaryngite, je ne vais pas lui refaire tous ses antécédents et prendre une demi-heure de consultation pour refaire un vrai dossier. Donc là, je ne vais pas lui créer son SUMEHR. »

Crainte de ne pas publier un assez bon sumehr (17%)

« Ben oui, parce que je n'aurai pas tout [il parle du cas du nouveau patient] »

Méfiance au niveau de la cybersécurité (12%)

« Non. Je ne vais pas me retenir de publier un SUMEHR parce que j'aurais peur de la cybersécurité. »

Manque de réflexe ('je n'y ai pas songé', 'je ne pense pas à exporter')

« Non plus, parce que j'ai assez bien le réflexe de le faire. »

Approche de la retraite ('je vais bientôt cesser mon activité')

[question non pertinente car c'est un jeune médecin]

- Quels seraient vos besoins ?

Avoir un logiciel simple et automatisé

« Le mien, ça va, c'est le cas. Je suis sur CareConnect. Il est relativement simple, il marche bien. »

Plus de formations/d'informations

« Non, alors c'est intéressant de former effectivement les assistants, par exemple. Mais... [pas intéressant dans son cas.] »

Etre rassuré sur le contenu d'un bon Sumehr

« Oui. »

Etre protégé juridiquement (craintes juridiques et/ou déontologiques)

« Non. »

Etre épaulé dans la communication aux patients

« Non. »

Etre rassuré au niveau de la cybersécurité

« Non. »

Pas de besoins identifiés/exprimés

CONSENTEMENT (PAS VRAIMENT) ECLAIRE

- Comment percevez-vous le concept de « consentement éclairé » en ce qui concerne l'échange d'informations médicales ? Selon vous, les patients comprennent-ils dans quel cadre leurs informations sont partagées/ utilisées ?

« Non c'est vrai que c'est très c'est une très bonne question et c'est assez difficile de recueillir un consentement éclairé parce que ça touche plein de notions et donc c'est parfois un peu touchy de savoir si on a le droit d'aller voir ses antécédents. C'est ce qu'on fait tous les jours, tous les jours on va voir sur les réseaux santé 'Tiens votre dernière prise de sang', et on regarde. Alors j'essaie de demander systématiquement 'Voilà j'ai droit d'aller voir votre dernière prise de sang ?' si ce n'est pas moi qui l'ai prescrite par exemple. Je demande assez

systématiquement mais du coup je suis obligé de me donner un consentement éclairé de partage de données sur l'application. Est-ce que le patient derrière est au courant de tout ce que ça implique en termes de partage de données, non probablement pas. »

LITTERACIE EN SANTE :

ACCESSIBILITE : Manque d'informations des patients & Fracture numérique

- Si vous deviez donner une proportion pour le nombre de patients qui accèdent leur dossier médical, quelle serait-elle ?

« En ce qui concerne MaSanté, j'ai des patients qui ont accès et patients qui ne savent pas forcément l'utiliser suffisamment bien que pour ouvrir leurs rapports.

Alors des patients qui ont accès, je pense qu'ils y ont presque tous accès, sauf certains. A partir du moment où on a l'application ItsMe sur son téléphone, on y a accès. Oui les patients plus âgés qui n'ont pas forcément d'ordinateur, pas de smartphone, pas d'application ItsMe, oui [eux n'ont pas accès].

Donc y avoir accès, je dirais quoi 80% de la population y a accès. L'utilisent, l'utilisent bien et savent l'utiliser beaucoup moins. Les patients qui vont voir leurs résultats c'est quoi, 20%. »

- Avez-vous remarqué que certains de vos patients rencontrent des difficultés d'accès à MaSanté ? Si c'est le cas, qui sont-ils ?

[Question non posée car réponse mentionnée dans la question : « Est-ce une méfiance au niveau de la cybersécurité ? » dans la partie 'sensibilisation/communication au patient']

COMPREHENSION & EVALUATION : Défis de l'interprétation & Impact psychologique

- Avez-vous remarqué que certains de vos patients ressentent une incompréhension face aux termes médicaux utilisés sur MaSanté / ne comprennent pas les données médicales ?

[Question non posée car réponse mentionnée dans la question : « Quels sont les inconvénients/risques que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? »]

RISQUE PSYCHOLOGIQUE :

- Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical représente un risque psychologique ? Pourquoi ?

« Ouais, ça peut créer beaucoup d'anxiété. »

- « Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient accède à son dossier médical avant d'avoir vu un médecin ? Est-ce que vous pensez que c'est problématique ? Expliquez.

« Oui, ça oui. D'ailleurs les patients qui ont un cancer, ils sont très chercheurs d'informations. Des informations qu'ils ne savent pas forcément comprendre, et digérer émotionnellement.

Donc c'est parfois assez complexe de gérer le patient derrière. Et puis surtout, le patient accède parfois à des informations qui sont très spécialisées dans certains cancers. Et alors il vient avec des questions auxquelles il a déjà une réponse. Parfois le médecin n'a pas eu le temps de se renseigner derrière, et doit dire 'Bah voilà, vous avez l'information moi je viens de l'avoir, laissez-moi un peu le temps de rechercher ce que cela implique pour pouvoir expliquer calmement.' »

UTILISATION : Risques d'autodiagnostic et d'automédication, Disparition du colloque singulier

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'autodiagnostic ?

« Très élevé ! J'ai déjà eu souvent le cas. »

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'automédication ?

« Ouais, aussi. Bien sûr. »

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente une incitation pour le patient à ne plus se rendre chez le médecin ? (surestimation de l'autonomie) —oui pr ceux qui ne sont pas conventionnés

« C'est pas quelque chose qui m'inquiète. Je ne pense pas trop, mais... Par contre, oui, effectivement, par exemple, rien qu'avec les prescriptions électroniques [celles-ci représentent une incitation à ne plus se rendre chez le généraliste]. Alors ça ne se retrouve pas sur le réseau e-santé, mais c'est aussi une forme de e-santé. Clairement, il y a beaucoup moins de patients qui viennent nous voir pour un renouvellement simple où on peut, du coup, vérifier une tension et discuter de certaines choses. Donc, il y a beaucoup moins de consultations, de suivis, à ce niveau-là, avec l'e-santé. Et, du coup, on découvre peut-être un petit peu moins de trucs un petit peu opportuns. Et c'est plus difficile de faire de la santé préventive, aussi, dans ce sens-là parce que le patient demande des renouvellements électroniques non-stop. Il faut vraiment mettre un stop à un certain moment, et dire 'Ecoutez, ça fait autant de temps qu'on ne s'est pas vu, ce serait bien que vous repassiez pour votre maladie chronique, diabète, ou quoi, en consultation, quand même'.

4.5. Annexe 15 : Entretien avec M5

Date : 06/03/2024

Durée de l'entretien : 32 minutes

1. Présentation de l'enquêteur, de l'enquête, et demande d'enregistrement

Bonjour, je m'appelle Odile Luyten et suis étudiante en ingénieur de gestion. Je vous remercie de prendre le temps pour cet entretien aujourd'hui.

Dans le cadre de mon master, je réalise un mémoire portant sur l'accès des patients à leur dossier médical. Pour enrichir mon étude, je réalise des entretiens avec une dizaine de médecins généralistes sur le sujet. Comme je vous l'ai mentionné, les questions d'aujourd'hui seront

spontanées. Avant de commencer, j'aimerais savoir si je pourrais vous enregistrer ? Je tiens aussi à vous assurer que l'échange restera bien évidemment confidentiel.

2. Présentation du médecin généraliste

- Pourriez-vous vous présenter ? (Données nécessaires : années en tant que MG, âge, êtes-vous conventionné(e))

« Je suis X, je suis médecin depuis 4 ans, mais en solo depuis 1 an. Je fais de la médecine générale, je suis spécialisée en fin de vie et je fais aussi de l'ONE. J'ai 28 ans. Je suis conventionnée. »

3. Spécificités des profils

- Etes-vous inscrit sur un réseau de santé (RSB) ?

« Oui. »

- Effectuez-vous un dossier médical global du patient par papier ou de manière électronique (DMI) ?

« Electronique. »

4. Première phase de l'entretien

Je voudrais ici avoir votre opinion instantanée sur le sujet.

- Quels sont les avantages que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? Question en 2 temps : pour vous : ... / pour eux : Quel est l'intérêt pour le patient d'utiliser MaSanté ?

« Alors, pour nous, ça permet de ne pas être dérangé pour des trucs d'administration. Par exemple, quand ils ont des déclarations à faire aux mutuelles, c'est pas nous qui devons imprimer tous les rapports, tout ça.

Donc ça, déjà, pour nous, c'est quand même un gain de temps. Je trouve que c'est important que le patient y ait accès parce que c'est ses informations.

Et, en plus, je trouve que c'est important qu'il sache comment y accéder parce que ça le responsabilise. Il y a aussi sa gestion à lui de son dossier, son suivi de ses prises de sang, de ses examens et que, quand ils font rien, on arrive à leur dire que, du coup, c'était à eux de le faire et que c'est de leur faute s'ils y suivent pas, quoi. »

- Quels sont les inconconvénients/risques que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? (pour vous : ... / pour eux : Quels sont les inconconvénients/risques pour le patient d'utiliser MaSanté ?)

« Je pense que, par exemple, tout ce qui est rapport d'imagerie, il faut quand même savoir l'évaluer avec les risques de chronicité. Et on sait que quand les patients ont accès à ce genre de choses, savoir qu'ils ont une lésion ou qu'ils ont de l'arthrose, en fait, ça augmente le risque de chronicisation des douleurs. Par exemple, il y a des patients qui vont développer des

douleurs chroniques et je pense qu'elles sont favorisées par l'accès au protocole. Que, parfois, ils s'alarment pour des petites anomalies biologiques qui, en fait, sont tout à fait banales. Donc ça, c'est les inconvénients. Et, nous, de notre point de vue, il n'y a pas d'inconvénients autres, quoi. »

5. Seconde phase de l'entretien

CONNAISSANCES, SENTIMENTS DES MG

(Traite du moteur « La flexibilité des formats de formation » et du frein « Manque d'informations/connaissances des MG sur le sujet »)

- A quoi pensez-vous que les patients ont accès dans leur dossier médical ?

« Ils ont accès quand même à pas mal de choses tant que ça a été validé par le prescripteur ou le rédacteur. Donc tout ce qui est prise de sang, résultats d'imagerie, certains rapports de consultation aussi. Parfois, ils pensent qu'ils ont accès à nos notes [en tant que généraliste], mais ça, non, ils n'ont pas accès. Et alors, il y a parfois des délais, mais ils ont plus ou moins accès à tout. »

- Tout ce qui est délais, ça c'est des informations que j'ai eu un peu du mal à trouver. Donc, est-ce que vous savez m'en dire plus par rapport à ça ?

« Alors, il me semble que c'est pour la plupart des choses 7 jours après la publication. En fait, c'est surtout pour les biologies, les résultats d'examen, que c'est important. Parce que ça nous permet, nous, s'il y a quelque chose... de grave, de pouvoir en parler avec le patient, sans qu'il l'apprenne tout seul chez lui. Et ça permet d'avoir un peu moins d'interprétation de la part des patients.

- Et tout ce qui est rapport de vos consultations, ça ils n'ont pas accès ?

« Non, non, non, parce que ça, c'est pas publié sur les réseaux. En fait, nous, on publie uniquement ce qu'on appelle les SUMEHR, mais on ne publie pas les consultations.

Quand les patients nous demandent de transférer des dossiers médicaux, souvent, il n'y a rien à transférer parce qu'on ne transfère pas de notes. »

- Ça va, mais par exemple, s'ils font un examen, après, chez un spécialiste, est-ce que vos notes, par rapport à ça, ils y ont accès ou pas ?

« Non, ils ont accès aux notes du spécialiste. Du spécialiste, mais pas à mes notes. »

- Comment avez-vous pris connaissance que les patients avaient accès ? (formation de MG/collègues/...)

« La formation, je dirais. »

- Comment évalueriez-vous votre niveau de connaissance concernant l'accès des patients à leur dossier médical (et donc les plateformes RSW/RSB, MaSanté) ? Pensez-vous

avoir suffisamment d'informations concernant ces outils et l'accès des patients à leur dossier médical ?

« Non, non, je pense que j'ai un plutôt bon niveau d'informations. Ça va de pair avec une plutôt bonne connaissance informatique. »

- Saviez-vous qu'il existe des formations e-santé ? Si oui, avez-vous déjà participé ? Si non, pourquoi ?

« Non, je pense que je suis d'une génération qui est née avec, donc on n'en a pas tellement besoin. On en a eu pendant notre cursus et c'était vraiment les cours les plus ennuyeux que j'ai jamais eu. Non, je ne fais pas de formations de ce côté-là. Pour l'instant, cela me semble pas utile. Mais je sais qu'il y en a. »

SENSIBILISATION, COMMUNICATION AUX PATIENTS

- Conseillez-vous à vos patients de s'inscrire sur le RSW/RSB ou bien MaSanté pour avoir accès à leurs données médicales ?

« Oui, oui. Ben, c'est pratique entre professionnels. C'est pratique quand on change de médecin traitant. Alors, bon, il n'y a pas toutes les notes, mais il y a les SUMEHR, il y a les grandes choses, il y a l'atelier des vaccinations. »

Et puis moi, j'en dis toujours, ben, si un jour, il vous arrive un accident et que vous n'êtes pas en mesure de donner les infos, il y a quand même beaucoup de choses sur ces réseaux, c'est pratique, c'est sécurisé. Il ne me semble pas qu'il y ait eu pour l'instant des hacks informatiques de ça tellement c'est sécurisé. Et c'est garanti que c'est que les professionnels de santé qui les ont rencontrés, qui ont accès. Alors, il faut savoir un peu gérer et se rendre compte qu'on peut enlever des professionnels qui ont accès, enlever l'accès, rajouter. Non, moi, je conseille. »

- Qui, selon vous, devrait être responsable de communiquer aux patients l'accès à leur dossier médical ? (Vous ? Au gouvernement ? Ou simplement aux patients de se renseigner ?)

« Non, c'est souvent nous qui l'initions. Moi, je vois quand même souvent qu'ils y sont déjà inscrits. Alors, est-ce qu'à ce moment-là, on a demandé un consentement éclairé textuel ? Est-ce que ça a été fait un peu de manière détournée ? Hum... Nous, on n'a aucun intérêt aucun intérêt financier ou incitant à ce qu'ils soient dessus [MaSanté], à part le partage d'informations. Donc, je pense que mes collègues ont toujours fait de bonne foi. »

Les patients qui viennent et qui demandent à s'inscrire, c'est plutôt quand ils ouvrent un dossier médical global. Mais souvent, en fait, ils sont déjà sur les réseaux de santé sans s'en rendre compte. »

- La communication au sujet de l'accès au dossier patient est-elle principalement initiée par vous ou par les patients ?

« Par moi. »

- Cette communication est-elle effectuée de manière uniforme pour tous les patients, ou varie-t-elle en fonction de certains critères ? Pourquoi ? (exemple : communication uniquement faite selon un type de maladie, l'âge du patient)

« Non, de manière uniforme. Moi, j'essaie d'inscrire tout le monde, c'est plus facile. Et quand il refuse, il refuse. »

- Quels sont les facteurs qui vous empêchent de communiquer cet accès avec vos patients?

« Alors, déjà, je trouve que, donc, le fait qu'on ait des récompenses financières pour la publication des SUMEHR. Donc ça, pour moi, ça aide quand même à voir l'intérêt du réseau. Après, on ne peut pas récompenser financièrement toutes les inscriptions. Ça, ça ne va pas... Donc, logiquement, ce n'est pas possible.

Mais je pense, effectivement, rendre les choses faciles. Alors, ça dépend du logiciel. Dans Medispring, c'est super facile de mettre les consentements.

Et puis, oui, mieux récompenser les SUMEHR bien remplis, ce qui ferait qu'on soit plus attentifs à comment fonctionne le réseau, à bien prendre toutes les informations et à se rendre compte que c'est important. Pour l'instant, il n'y a aucun check de qualité. Il y en a où ils rendent des SUMEHR vides. C'est assez affolant. Mais ça, c'est la bonne conscience professionnelle de chacun. »

Sous-questions

- Est-ce une absence de réflexe ?

Non.

- Est-ce un manque de temps (et le fait que les MG sont rémunérés à l'acte) ?

Oui.

- Est-ce une rencontre avec des problèmes techniques ?

Non.

- Est-ce une méconnaissance des outils ?

Non.

MEILLEURE INFORMATION DES PATIENTS

- Quel est votre point de vue sur l'effet de l'inscription des patients sur le RSB/RSW sur leur niveau de connaissances de leur santé ?

« Alors, je pense que ça améliore l'information brute qu'ils possèdent. Par contre, ça n'améliore pas toujours la compréhension. Et que, du coup, ça peut donner plutôt naissance, parfois, à certaines discussions de comptoirs, sur l'état de leur cholestérol, sur l'état de leur dos. Et que, du coup, je ne suis pas sûre que ça, sans tout le background scientifique, ça ait vraiment de l'intérêt pour eux. Mais c'est bien qu'ils possèdent les données brutes. Donc, ça, c'est intéressant. »

EMPOWERMENT DES PATIENTS

- Comment percevez-vous le lien entre l'accès des patients à leurs données médicales et leur niveau d'implication dans la gestion de leur santé ?

« Oui, je pense oui. »

Sous-questions :

- Comment évaluez-vous la communication avec les patients ayant accès à leur dossier médical ? Est-ce que vous pensez qu'elle est améliorée ? Est-ce qu'il communique plus facilement sur des sujets plus délicats ?

« Oui, je pense que, dans l'ensemble, ça améliore les choses. Parce qu'ils savent transmettre aussi de meilleures informations. Ils connaissent plus leur dossier. Donc, c'est plus facile quand on récupère des nouveaux patients. Par contre, parfois, ça complique certaines consultations parce qu'ils veulent des explications pour tout, même pour des choses qu'on a déjà banalisées. Et donc, ça, ça peut... Ça, ça peut un peu empiéter sur la communication efficace. »

- Quel est votre point de vue sur l'impact de l'accès du patient à son dossier médical sur son adhésion aux recommandations du médecin ?

« Je pense que ça va vraiment dépendre de comment est-ce qu'ils ont compris l'information qu'on leur a donnée. Ça va peut-être favoriser le fait de demander parfois des secondes avis. S'ils ont l'impression d'avoir un problème de santé qu'on n'a pas pris au sérieux. Mais par contre, c'est vrai que s'ils ont accès, ils vont peut-être mieux comprendre certaines pathologies, se rendre un peu plus compte de ce qu'on leur dit, et donc suivre le traitement. »

PRIME DE PRATIQUE

- Recevez-vous la prime de pratique intégrée ?

« Moi, je l'ai reçue en tant qu'assistante. Pour l'instant, mais je ne l'ai pas encore reçue à titre personnel parce que c'est ma première année en tant que personnelle, donc... »

- Quel est le montant de la prime que vous avez reçue l'année passée ?

« Pour les assistants, c'est standard. C'est 800 euros par an. »

- Avez-vous atteint le seuil d'enregistrements de consentement éclairé via la plateforme eHealth d'au moins 25 % des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?

« En fait, il n'y a pas de seuil pour les assistants. Tant qu'on est assistant et que notre maître de stage utilise un logiciel il n'y a aucun seuil à remplir. C'est 800 euros de base. En fait, c'est l'ancien premier seuil des autres qui est à 1000 euros, je pense alors d'avoir un logiciel [si le médecin a un logiciel, il reçoit 1000 euros selon elle]. »

- Avez-vous atteint le seuil de téléchargements de SUMEHR d'au moins 25% des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?

[Question non posée au vu de la réponse à la question précédente.]

- Qu'en pensez-vous ? (Estimez-vous qu'elle soit suffisante ?)

« Alors, pour moi, elle est suffisante. Donc, elle rembourse de toute façon le matériel. Ca c'est bien. Et elle est incitante. C'est vrai que ça fait un chouette bonus à la fin.

Et elle n'est pas disproportionnée. Je trouve qu'elle n'est pas non plus trop élevée. Parce que c'est vrai qu'on passe beaucoup de temps à remplir tout ça. Et si on devait compter en termes de montant horaire qu'on pourrait percevoir à la place pour des consultations, je pense que ça s'équilibre. Donc, ça permet aux médecins d'avoir un travail administratif qui est rémunéré.

Je pense que ce qu'il faudrait peut-être changer c'est l'adapter en fonction de la qualité de ce qui est produit.

Mais ça, c'est difficile à voir parce qu'alors, il faut quelqu'un qui aille aussi contrôler les dossiers et tout. Donc, je ne suis pas sûre que c'est faisable. Après, je pense qu'il faudrait s'interroger quand il y a des SUMEHR qui sont rendus blancs ou des choses comme ça. »

CHARGE DE TRAVAIL ACCRUE

- Pouvez-vous évaluer votre charge de travail avant/après l'accès des patients à leur dossier ? (question générale)

« C'est difficile à dire. »

Sous questions :

- Pouvez-vous évaluer l'effet de l'accès au dossier sur le temps de consultation ?

« C'est-à-dire, par rapport à quoi ? »

- Et par rapport au fait qu'ils ont plus de questionnements ?

« Ça dépend du type de consultation. Ça va dépendre aussi du type de patient. Les patients très anxieux qui vont analyser chaque donnée de ce qu'ils ont vu, alors ça va être beaucoup plus long. Mais c'est des patients qui sont déjà très longs à prendre en charge de base. Par contre, quelqu'un qui a déjà aussi un certain niveau quand même de littérature de santé, plus qui n'est pas d'un tempérament trop anxieux, ça peut accélérer la consultation. Parce qu'en fait il aura déjà vu, il aura déjà analysé certaines choses. On ne devra pas refaire tout le détail de sa prise de sang, par exemple, et on pourra juste se focaliser sur certaines choses. Ça permet parfois d'être plus efficace s'ils ont déjà vu leur dossier. Mais ça va vraiment dépendre du type de patient, c'est à double tranchant. »

- Qu'en est-il de la fréquence de consultation ?

« De nouveau, ça va dépendre du type de patient. »

- Effectuez-vous un SUMEHR ? Si oui, pouvez-vous m'expliquer comment l'envoi d'un SUMEHR se fait (automatiquement/manuellement/semi automatiquement)?

« Oui. Je peux peut-être montrer avec mon dossier. Parce que je ne m'en fiche, il y a rien dedans. Donc, en fait, pour envoyer un SUMEHR, il faut qu'on ait des liens thérapeutiques avec le patient. Donc, c'est ici. Evidemment, ça ne va pas marcher. Non. Petit souci de réseau... »

Donc en gros, on doit juste aller dans les hubs. Il y a l'onglet SUMEHR. Et on fait envoyer un SUMEHR. Et là, normalement, ça affiche toutes les choses qu'on a déjà rentrées. Donc, moi, il y a mon traitement chronique. Il n'y a pas d'antécédents particuliers, pas d'allergies connues. Envoyer. Et c'est fait.

Donc, c'est très facile si on a bien rempli son dossier, en fait, en cours d'année. Si on a bien toutes les problématiques de santé, si on a regardé tous les antécédents, si on a mis les vaccins à jour, que les traitements sont à jour. Envoyer un SUMEHR par patient, ça prend une minute. Ce qui prend du temps, c'est de le mettre à jour. Mais ça, c'est un travail à faire toute l'année. »

- Et ce SUMEHR vous le faites pour tous les patients ?

« Alors, j'essaye de faire tous les patients. Bon, ce sera ma première année où je les fais vraiment pour moi. Mais ce que je faisais l'année dernière c'est qu'on a la liste des patients dont on a le DMG. J'imprime cette liste et puis je fais les SUMEHR.

Alors, j'essaye de les remplir. Donc, on doit les valider à une certaine période. C'est ça qui est un peu compliqué. Mais quand je vois des patients, j'essaye de déjà mettre à jour pour que ce soit facilement fait. Et c'est sûr que je m'attarde un peu plus sur ceux qui ont des maladies plus spéciales, qui sont en maladie chronique ou co-morbide. Mais j'essaye de faire pour tout le monde. Parce que tout le monde a bien un petit truc qui est passé à la trappe. Et c'est comme ça qu'on loupe une allergie à la pénicilline. C'est important. »

- Estimez-vous que cela constitue une charge de travail supplémentaire ce SUMEHR?

[Question non posée, voir la réponse dans la question : « Effectuez-vous un SUMEHR ? Si oui, pouvez-vous m'expliquer comment l'envoi d'un SUMEHR se fait (automatiquement/manuellement/semi automatiquement)?]

PERTE D'INDEPENDANCE PROFESSIONNELLE

- Pensez-vous que l'accès au dossier limite « l'autonomie professionnelle » du médecin ? Est-ce que vous estimez que cela donne un contrôle au patient ? Si oui, de quelle façon ?

« Alors oui, ça limite un peu l'autonomie. Mais pas l'autonomie, je dirais plutôt, je sais pas trop comment dire, mais le côté décisionnaire totalitariste du médecin. En fait, le patient, il a aussi accès à ses résultats. Et donc si sur base de ce qu'il a vu, il veut un deuxième avis parce qu'en fait, il n'est pas d'accord, c'est très bien, il peut y aller.

Je trouve que du coup, ça renforce plutôt l'autonomie du patient sans forcément déformer celle du médecin.

Que le patient ait vu qu'il a un peu d'hypercholestérolémie, ça va pas me forcer à prescrire une statine. S'il en veut une, il a qu'à aller chez quelqu'un d'autre, ça va rien changer pour moi.

Mais c'est vrai que par contre, je pense que ça les autonomise, ça les responsabilise. Et ça, c'est très bien. On n'est plus du tout dans une dynamique de médecine où il y a le médecin au-dessus et puis le petit patient en dessous à qui on dit quoi faire. On essaye d'être de plus en plus sur un même pied d'égalité. Alors, il reste le fait qu'on a la connaissance médicale et eux, ils en ont souvent, mais moins. Donc, on garde cette autorité de connaissance un petit peu, mais l'idée, c'est de pouvoir en discuter et c'est chouette s'il a accès à ces informations dans ce cas-là. »

Sous questions :

- Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient utilise le dossier médical pour avoir un deuxième avis (sur un diagnostic, un traitement) ? Qu'en pensez-vous ?

[Question non posée car réponse dans la question précédente]

MEFIANCE AU NIVEAU DE LA SECURITE DES DONNEES

- Quels sont vos sentiments concernant la sécurité des données médicales ? (question générale)

« Alors, j'ai l'impression que dans ce qu'on utilise, c'est plutôt bien sécurisé. Que ce soit nos logiciels ou les hubs, donc les réseaux de santé. J'ai l'impression qu'il n'y a pas eu de piratage informatique que je connais.

Après, je sais qu'il y en a eu dans les hôpitaux, donc il y a sans doute des données qui ont flouté de ce côté-là. Mais j'ai l'impression que, en tout cas, sur ce qui est national, on est plutôt bien protégés pour l'instant. »

Sous questions :

- Est-ce une crainte pour vous que les données médicales soient saisies par des personnes mal intentionnées (les mutuelles/ médecins d'assurance) ?

« Alors, mutuelles et médecins d'assurance, bon, déjà, c'est des choses différentes.

Les mutuelles, elles sont là pour aider les patients. Souvent, les médecins de mutuelles sont mal vus parce qu'ils prônent le retour au travail, mais c'est parce que c'est dans l'intérêt de la société, et le patient fait partie de cette société. Donc, il y a un moment où il faut se dire qu'on ne peut pas garder tout le monde en incapacité. Et donc, le fait qu'il y ait accès, justement, je pense que ça permet parfois de comprendre mieux, en fait, l'avis du patient, de se faire un avis parfois plus nuancé, que juste en le voyant 15 minutes à la suite.

Donc, pour moi, ça, c'est une bonne chose. Nous, ça nous évite aussi de devoir faire des dossiers à rallonge. Et quand on a des choses plus subjectives à ajouter, on peut toujours leur écrire. C'est pas un problème.

Médecin d'assurance, c'est vrai que c'est plus compliqué parce que quelqu'un qui a eu une infection, mais qui est maintenant guéri, si le médecin d'assurance voit ça dans son dossier, ça va affecter le fait qu'il ait droit ou pas à une assurance le temps de sa prime. Donc, ça, ça m'embête plus. Je me demande jusqu'où va être un peu le délai de prescription des maladies. Est-ce que parce qu'on a eu un cancer enfant, on va pouvoir assurer sa maison ou ce genre de choses ? »

- Avez-vous des préoccupations concernant la sécurité des données médicales en ce qui concerne les risques de piratage du système ?

[Question non posée car réponse dans la question : 'Quels sont vos sentiments concernant la sécurité des données médicales ?']

- Selon vous, cette crainte sur la confidentialité des données et l'incertitude de la sécurité des données est-elle aussi ressentie par le patient ? N'hésitez pas à donner un exemple. Est-ce une raison pour lui de ne pas s'inscrire sur le RSW/RSB/Masanté?

« Alors, c'est une minorité. Et c'est des patients qui ont cette crainte pour, en général, un petit peu tout. Qui ne font pas de QR code pour payer les consultations, partager des infos, qui ne sont pas sur les réseaux sociaux, qui, parfois, sont un peu sceptiques par rapport à beaucoup de choses. Ça reste un certain profil. Alors, il y a des gens plus 'banals', on va dire, que ça inquiète aussi. Mais c'est vraiment pas une majorité.

Je pense qu'en général, les gens s'inscrivent. Surtout quand leur médecin leur conseille. Que ceux qui ne savaient pas trop, c'est souvent ceux qui n'y ont pas réfléchi, à qui on ne l'a pas proposé. Ceux qui ne veulent pas être inscrits, ils le savent, qu'ils ne veulent pas aller. »

SUMEHR

- Si vous n'effectuez peu de SUMEHR, pourquoi ?

[Questions non posées car elle estime essayer de faire un SUMEHR pour tous les patients]

- Je vais vous citer d'autres causes probables, et vous pouvez me dire si oui ou non cela affecte votre décision d'effectuer peu de SUMEHR.

Manque de temps

Crainte de ne pas publier un assez bon sumehr (17%)

Méfiance au niveau de la cybersécurité (12%)

Manque de réflexe ('je n'y ai pas songé', 'je ne pense pas à exporter')

Approche de la retraite ('je vais bientôt cesser mon activité')

[question non pertinente car c'est un jeune médecin]

- Quels seraient vos besoins ?

« Je pense qu'on peut encore optimiser les programmes et la manière dont on s'encode certaines choses, certains problèmes de santé. Donc, là, tous les diagnostics qu'on met en fin de consultation, heureusement, ne s'exportent pas dans le SUMEHR. Sinon, tout le monde aurait rhume comme problème de santé. C'est pas très intéressant. Mais je pense, par contre, que quand certains diagnostics sont mis, ils devraient être directement intégrés dans la liste de ce qu'on peut intégrer dans le SUMEHR. Mais c'est des améliorations de programme qui sont encore à venir.

Et le problème c'est que les SUMEHR utilisent une nomenclature un peu spécifique. Qui sont des codes de pathologie qui, pour beaucoup, n'ont aucun sens. Où on n'utilise pas du tout les mêmes abréviations, on n'utilise plus les mêmes termes. Mais donc, tout ça, je pense, ça devrait

être revu. Mais quand on revoit les codes de pathologie, ça veut dire aussi revoir toute la nomenclature médicale. Et donc, c'est à l'INAMI, c'est un gros, gros chantier.

Mais sinon, la procédure est super facile. »

Avoir un logiciel simple et automatisé

« Oui, mais c'est déjà le cas. »

Plus de formations/d'informations

« Non. »

Etre rassuré sur le contenu d'un bon Sumehr

« Pas pour moi, mais je pense que pour certains, effectivement, ça peut être intéressant. »

Etre protégé juridiquement (craintes juridiques et/ou déontologiques)

« Oui. »

Etre épaulé dans la communication aux patients

« Non. »

Etre rassuré au niveau de la cyber-sécurité

« Non. »

Pas de besoins identifiés/exprimés

CONSENTEMENT (PAS VRAIMENT) ECLAIRE

- Comment percevez-vous le concept de « consentement éclairé » en ce qui concerne l'échange d'informations médicales ? Selon vous, les patients comprennent-ils dans quel cadre leurs informations sont partagées/ utilisées ?

« Non. Et je pense que quand on leur demande, ça leur semble même bizarre. Souvent, on ne demande pas de manière hyper textuelle comme on devrait. Parce qu'en fait, les patients, ils ne comprennent pas. Ça leur semble bizarre. Alors qu'eux, ils sont vraiment pour le transfert des données entre professionnels. Et donc, ça leur semble presque naturel.

Et par contre, ceux qui ne veulent pas, ils le disent spontanément. Ça, c'est toujours...

J'ai l'impression qu'effectivement, ils ont du mal à comprendre ce que c'est un lien thérapeutique, ce que c'est le consentement éclairé. Qui a accès à leurs informations, pour quelles raisons, à quoi est-ce qu'ils ont accès.

Donc, je pense que le public n'est pas assez formé là-dessus. Ou peut-être que c'est à nous de mieux les former, mais... »

LITTERACIE EN SANTE :

ACCESSIBILITE : Manque d'informations des patients & Fracture numérique

- Si vous deviez donner une proportion pour le nombre de patients qui accèdent leur dossier médical, quelle serait-elle ?

« 10-20%. Ils y vont très peu, en fait. Les personnes âgées n'y vont jamais. Je pense que la tranche qui va peut-être le plus, c'est les 40-60 ans. En dessous, les gens n'en ont pas grand-chose à faire. Et après, ils ne savent pas. L'informatique est un peu compliqué. Les identifications, c'est parfois un petit peu compliqué pour eux. Il y a très peu de gens qui y vont. »

- Avez-vous remarqué que certains de vos patients rencontrent des difficultés d'accès à MaSanté? Si c'est le cas, qui sont-ils ?

« Donc, il y a beaucoup de patients qui ont des difficultés d'accès. Déjà, il y a des questions juste techniques que ça ne marche pas toujours. It's me, ça connaît quand même des bugs. Tout le monde ne connaît pas son code de carte d'identité. Enfin, c'est un truc qu'on n'utilise jamais. Donc, parfois, ils l'ont perdu. En plus de ça, le profil, c'est souvent quand même des gens âgés qui ne savent pas comment faire. Et il y a beaucoup de choses en technologie qu'ils ne savent déjà pas faire. Alors, ça, c'est vraiment compliqué. Et le site n'est pas toujours très bien fait. »

COMPREHENSION : Défis de l'interprétation & Impact psychologique

- Avez-vous remarqué que certains de vos patients ressentent une incompréhension face aux termes médicaux utilisés sur MaSanté / ne comprennent pas les données médicales?

« Oui, oui, oui. Je trouve qu'on n'a pas une bonne éducation médicale, même de base. Il y a des gens qui ne savent quand même pas où est le foie. Ça change déjà beaucoup de choses. Du coup, comprendre ce que c'est de l'arthrose, de l'arthrite, ce que c'est que l'hypercholestérolémie, etc. Des choses comme ça, c'est compliqué. Du coup, quand dans un rapport, c'est rédigé en termes médicaux. Et en fait, ce qui est normal, parce que c'est à destination du médecin. Mais ils ne comprennent pas. Et parfois, ils font d'une montagne rien du tout. Et parfois, quand on leur dit un petit nodule de 3 mm, ils disent que ce n'est pas grave.

Donc, je pense que c'est pour ça que le délai est intéressant. C'est-à-dire, le médecin généraliste lit tout ça, lui, il comprend, et ça lui permet d'analyser et de recontacter le patient avec une information qui est traduite.

En fait, ça, ça fait partie de nos rôles. Donc, je trouve ça très bien qu'il ait ensuite accès au rapport, mais une fois que ça a été décortiqué.

- Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical entraîne un risque de mauvaise interprétation des données (ex : parce que le patient n'a pas posé assez de regard critique sur les informations disponibles sur internet) ? Est-ce une situation que vous avez déjà rencontré ?

[Question non posée car réponse dans la question : « Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient accède à son dossier médical avant d'avoir vu un médecin ? Est-ce que vous pensez que c'est problématique ? Expliquez. »]

RISQUE PSYCHOLOGIQUE :

- Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical représente un risque psychologique ? Pourquoi ?

« Oui, bien sûr. »

- « Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient accède à son dossier médical avant d'avoir vu un médecin ? Est-ce que vous pensez que c'est problématique ? Expliquez.

« Oui, ça arrive. Et du coup, ils arrivent très stressés pour pas grand-chose. Et où, à l'inverse, on leur explique, nous, et ensuite, ils ont accès à leur prise de sang, par exemple. Et ils disent 'ah oui, c'est vrai, mon médecin m'avait dit ça, c'était pas grave'. C'est plus intéressant dans ce sens-là. »

- Donc, par exemple, tout ce qui est prise de sang, c'est pas vous qui décidez quand est-ce que le patient a accès ?

« Non, non, non. C'est les réseaux de santé ou même les laboratoires, je ne sais plus. Je sais qu'il y a le délai, mais qui le met, c'est une bonne question. »

UTILISATION : Risque d'autodiagnostic et d'automédication, Disparition du colloque singulier

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'autodiagnostic ?

« Moi, j'ai pas eu le cas comme ça auquel je pense, mais c'est sûr. Ça va faire partie des choses qui arrivent. Et je suis sûre d'en rencontrer dans ma carrière. Après, bon, il y a déjà des petits autodiagnosics. Une bourse sur des prises de sang, de dire il manque 0,01 de globules rouges, j'ai une anémie, je vais reprendre ça, ça, ça. On se dit 'mais pas du tout'. Mais ça reste pour l'instant, des petits diagnostics. Je n'ai jamais vu quelqu'un s'auto-diagnostiquer pour l'instant, quelque chose de grave, tout seul. Mais il y en aura. Et je suis sûre qu'il y en a déjà qui, d'un kyste, font un cancer parce qu'ils comprennent pas. »

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'automédication ?

« Oui, ça aussi. Mais ça, il y en a déjà tellement de base que ensuite, ça m'étonne pas que les patients... Enfin, le système pharmaceutique essaie quand même de leur vendre beaucoup de choses, beaucoup de choses complètement inutiles. C'est renforcé par certaines autres professions paramédicales. Et donc, ils s'auto-médiquent beaucoup pour des carences qui, en fait, n'existent pas, qui n'ont pas d'importance, demandent des examens qui n'ont pas d'importance. Et tout ça, c'est poussé par la pub, par les firmes. Auto-traitement, il y en a déjà. Après, c'est à ce moment-là que, justement, il y a l'autonomie du médecin qui reste. Et il doit se dire 'Je ne vais pas prescrire des choses'. Si lui, il veut aller acheter sur PharmaLine, qu'il y aille, mais je ne prescrirai pas. »

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente une incitation pour le patient à ne plus se rendre chez le médecin ? (surestimation de l'autonomie) —oui pr ceux qui ne sont pas conventionnés

« Pour l'instant, j'ai l'impression que les gens aiment encore quand même consulter le médecin et que cela reste quand même un repère. C'est plus une figure d'autorité mais c'est un repère, par rapport aux analyses qu'on fait, par rapport aux problèmes. Donc, je pense qu'ils ne consultent pas plus, pas moins. »

4.6. Annexe 16 : Entretien avec M6

Date : 07/03/2024

Durée de l'entretien : 44 minutes

1. Présentation de l'enquêteur, de l'enquête, et demande d'enregistrement

Bonjour, je m'appelle Odile Luyten et suis étudiante en ingénieur de gestion. Je vous remercie de prendre le temps pour cet entretien aujourd'hui.

Dans le cadre de mon master, je réalise un mémoire portant sur l'accès des patients à leur dossier médical. Pour enrichir mon étude, je réalise des entretiens avec une dizaine de médecins généralistes sur le sujet. Comme je vous l'ai mentionné, les questions d'aujourd'hui seront spontanées. Avant de commencer, j'aimerais savoir si je pourrais vous enregistrer ? Je tiens aussi à vous assurer que l'échange restera bien évidemment confidentiel.

2. Présentation du médecin généraliste

- Pourriez-vous vous présenter ? (Données nécessaires : années en tant que MG, âge, êtes-vous conventionné(e))

« Donc moi, je viens de débiter, si je puis dire. En gros, pour faire médecine générale, il faut faire 6 ans et puis 3 ans en stage. On est chez un autre médecin où, si on a des questions, on est supervisé. On voit les patients tout seul, mais si on a des questions, on a un maître de stage. Et du coup, là, moi, j'ai terminé au mois d'octobre les 3 ans de stage de spécialisation et j'ai commencé ici au mois de janvier toute seule. »

J'ai 30 ans. Je ne suis pas conventionnée. »

3. Spécificités des profils

- Etes-vous inscrit sur un réseau de santé (RSB) ?

« Oui. »

- Effectuez-vous un dossier médical global du patient par papier ou de manière électronique (DMI) ?

« Electronique. »

4. Première phase de l'entretien

Je voudrais ici avoir votre opinion instantanée sur le sujet.

- Quels sont les avantages que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? Question en 2 temps : pour vous : ... / pour eux : Quel est l'intérêt pour le patient d'utiliser MaSanté ?)

« C'est facile pour eux, parce qu'ils vont avoir un peu plus conscience de leur santé, on va dire. Mais encore une fois, ça dépend comment chacun l'utilise.

Et bon, c'est plus facile pour eux aussi, parfois, pour se dire s'ils vont voir un autre médecin, qu'ils disent, 'Ok, je sais que moi j'ai accès à ces données-là donc l'autre médecin va aussi avoir accès.'

Mais après, ça dépend un peu si les gens ont un médecin traitant déjà aussi. Parce qu'il y a des gens qui, du coup, gèrent leur santé tout seuls. Et donc, ça les arrange bien de pouvoir avoir accès. Simplement, ils ont été voir une fois un spécialiste pour une raison. Ils ont leur résultat et puis ils sont contents. Ils n'ont pas besoin d'avoir un suivi plus que ça.

Il y a des gens qui ont envie d'avoir beaucoup plus de réponses par rapport aux résultats, qui ne savent pas interpréter. Et donc parfois, ça va un peu plus les paniquer. Et eux vont avoir besoin d'un retour.

Mais je pense qu'au moins, ils ont accès à leurs résultats. Et on va dire que ça les conscientise en se disant que la santé, c'est leur santé. »

- Quels sont les inconvenients/risques que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? (pour vous : ... / pour eux : Quels sont les inconvenients/risques pour le patient d'utiliser MaSanté ?)

« Oui, les inconvenients, c'est qu'effectivement, il faut voir c'est quoi les résultats. Parce que quand c'est des petits problèmes, il n'y a pas de soucis.

Donc, le désavantage, c'est qu'ils ont accès à des données qu'ils ne savent pas toujours interpréter. Et donc, parfois, ça peut donner un peu des appels en mode urgent, parce qu'ils voient une analyse de sang, ils voient du rouge, ils se disent qu'il y a une catastrophe.

Et aussi, ça, c'est l'avantage que parfois qu'ils n'aient pas accès aux images, mais quand il y a des résultats qui sont un peu catastrophiques, c'est quand même pas l'idéal si eux voient le résultat avant de voir le médecin. Enfin, ils se doutent qu'il y ait un problème. Ils vont juste avoir le résultat en pleine face, si je peux dire, sans avoir quelqu'un qui leur explique un peu ce qui se passe et comment les choses vont évoluer. Donc, ils vont paniquer.

Ça, c'est le problème. C'est que ça leur donne des responsabilités parce qu'ils ont accès à leur résultat. Mais en fait, il y a pas mal de résultats (les trois quarts) qu'ils ne vont pas savoir interpréter. Et ça, c'est la limite.

Et du coup, ils vont se dire moi, je suis dans l'urgence, j'ai priorité. Donc, ils vont dire je vais appeler, je vais ceci, cela. Alors qu'il y a des choses, il faut prendre le temps. Il faut qu'on ait vraiment pas juste 10 minutes au téléphone pour annoncer. Parce que si les gens disent 'Ah oui, j'ai vu, ils parlent d'une masse sur mon poumon'. En fait, ce n'est pas ce genre de choses dont on a envie de discuter au téléphone avec le patient qui est paniqué. On a juste envie de dire 'Venez, on va en discuter, on prend le temps'.

- Mais ça, par rapport à la masse au poumon, je ne suis pas du tout en études de médecine, donc je ne sais pas du tout, mais c'est à vous de communiquer cet accès-là ou alors c'est à la personne qui a fait le scanner ?

« Alors, la plupart du temps, c'est au final le généraliste qui va donner les résultats. Ça dépend un petit peu.

Mais donc, si par exemple, on va dire que la personne vient parce qu'elle tousse. On lui dit qu'on va lui faire un scanner de poumon. Donc, nous, on peut le prescrire. Là, ça va être nous qui allons d'office avoir les résultats.

Parfois, on envoie chez un spécialiste, on va dire ici le pneumologue. Le pneumologue va dire 'il faut faire tel, tel, tel examen' et il va donner un rendez-vous après tous les examens au patient.

Parfois, en fait, le patient, entre la fin de ses examens et son rendez-vous chez le spécialiste, il y a deux ou trois semaines, en fait, il aura accès à ses résultats avant. Donc, s'il a quelque chose qui l'inquiète, il va revenir chez nous [les généralistes] et il va se dire 'qu'est-ce qui se passe, expliquez-moi'.

Et parfois, aussi ce qui se passe, si c'est des mauvaises nouvelles, quand ils ont vu le spécialiste, ils ont un peu en effet de blocage. Ils vont avoir le diagnostic du cancer, mais ils ne vont plus faire attention au reste. Tout ce que le spécialiste a pu leur expliquer,... Et donc, parfois, ils reviennent vers nous aussi en se disant 'OK, alors on m'a annoncé que j'avais ça, mais qu'est-ce qui se passe vraiment ? Qu'est-ce qu'il faut faire ?'.

Donc, voilà, au final, nous, on est le lien entre le patient et les spécialistes aussi. Donc, on va être en première ligne pour ça aussi. Et donc, ça, c'est un peu les désavantages quand même du fait qu'ils aient accès.

Mais c'est pour ça, normalement, j'ai déjà vu que c'était limité. Je pense que... Oui. Je pense que les spécialistes ont moyen de limiter quand il y a des annonces comme ça, que le patient n'ait pas accès. »

- Mais donc, cette histoire de masse au poumon, c'est quelque chose que vous avez déjà vécu. Oui, oui, oui. Et donc, potentiellement que les spécialistes ne savent pas qu'ils peuvent mettre un accès ?

« Là, en gros, c'était un peu une découverte fortuite, quoi. La personne toussait beaucoup. On lui a fait d'abord une radio et c'est sur cette radio qu'on a vu qu'il y avait une masse. Et donc, effectivement, le radiologue, il a juste mis en rapport et puis voilà. Donc, la personne l'a vu. »

5. Seconde phase de l'entretien

CONNAISSANCES, SENTIMENTS DES MG

(Traite du moteur « La flexibilité des formats de formation » et du frein « Manque d'informations/connaissances des MG sur le sujet »)

- A quoi pensez-vous que les patients ont accès dans leur dossier médical ?

« Normalement, ils ont à peu près accès à pas mal de choses. Ils ont tout ce qui est vaccination, ils ont les prises de sang, les scanners, les rapports des spécialistes. Ce qu'ils ont un peu moins accès, c'est un autre dossier à nous [les généralistes]. Sauf si on envoie des résumés, des SUMEHR. Alors là, ils ont accès à ce qu'on envoie. Mais nous, dans nos consultations, ça, ils n'ont pas accès.

X

Tout ce qui est consultation de spécialistes, ils ont accès si le spécialiste les a partagés. Ça dépend. Tous les spécialistes ne le partagent pas. Il y en a qui envoient plus des lettres encore en papier. Mais de plus en plus honnêtement, surtout dans les hôpitaux, ils partagent. »

- Comment avez-vous pris connaissance que les patients avaient accès ? (formation de MG/collègues/...)

« Les patients. »

- Comment évalueriez-vous votre niveau de connaissance concernant l'accès des patients à leur dossier médical (et donc les plateformes RSW/RSB, MaSanté) ? Pensez-vous avoir suffisamment d'informations concernant ces outils et l'accès des patients à leur dossier médical ?

« Oui. En gros, il y a eu la grosse période où ils ont un peu fait la publicité, si je peux dire, du fait que les patients aient accès à leur dossier. Donc à ce moment-là, les gens se sont posés la question de comment ils pouvaient avoir accès et nous posaient la question.

Après, je pense qu'on ne va pas se cacher que les personnes qui ont accès à Internet vont avoir beaucoup plus facilement accès qu'une personne âgée qui n'a pas de GSM ou d'ordinateur. Il a la notion, il va se dire

'Ah, tel médecin m'a dit que vous pouviez aller voir'. Mais la plupart du temps, il préfère quand même qu'on imprime tous les rapports, ils ont leur petite farde chez eux.

Parce que les jeunes, eux, pour les résultats, par exemple, ils vont aller directement voir eux-mêmes sur le réseau de santé et puis ils vont nous appeler 'Oui, j'ai vu qu'il y avait ça en rouge, un matrice de sang.' »

- Mais donc ça, vous avez déjà eu plusieurs fois le cas que les patients avaient accès avant de vous voir eux-mêmes ?

« Oui. En fait, la plupart des résultats sont... Enfin, ça dépend, mais souvent, c'est libérable dans les 7 jours pour les prises de sang. Et pour les imageries, par exemple, ils ont souvent accès quasiment directement aussi. »

- Est-ce que vous savez si les spécialistes peuvent mettre un accès sur ça ou vous savez pas ? Parce que j'ai vu que, par exemple...

« Normalement, il me semble qu'ils peuvent choisir un délai. Enfin, les imageries, normalement, pour les généralistes, on a accès directement. Mais les patients ont un délai un peu plus grand parce qu'ils doivent... En gros, nous, on a le rapport provisoire et ils veulent que le rapport soit complet avant que le patient ait accès.

Pareil pour les prises de sang. Il y a certains labos qui mettent un peu de délai ou qui mettent seulement l'accès quand la prise de sang est complète alors que nous, on a l'accès quand c'est partiel, quoi.

Mais je pense que les hôpitaux ou les spécialistes peuvent choisir. Et ils peuvent choisir aussi que le patient n'ait pas accès.

En fait, en gros, il est mis... Ici sur le programme, j'ai plus, mais sur mon ancien programme, il était mis qui avait accès et à partir de quand, par exemple, le patient avait accès. Alors, je sais pas exactement comment le programme fonctionne, mais je pense que c'est réglable.»

- Saviez-vous qu'il existe des formations e-santé ? Si oui, avez-vous déjà participé ? Si non, pourquoi ?

« Je sais qu'il y a des formations, mais je ne les fais pas. Parce qu'on a déjà beaucoup de formations, et c'est vrai que ce n'est pas toujours le premier truc qu'on se dit qu'on va utiliser. En fait, quand on en a besoin, on se forme sur le tas. Et je suis encore de la génération où je sais m'en sortir, ou aller chercher sur Internet s'il y a un truc que j'ai besoin de savoir comment ça fonctionne. Ce ne sont pas les premières formations que je vais faire.

Mais en gros, tous les programmes informatiques, en tant que médecin généraliste on a quasi tous un programme informatique, et eux donnent des formations chaque fois par rapport à tout ça. Mais elles, je ne l'aies pas vraiment faites non plus. J'ai fait les trucs de base, mais ils font chaque fois, je crois, six mois, des formations e-learning, des trucs comme ça, sur comment avoir accès. »

SENSIBILISATION, COMMUNICATION AUX PATIENTS

- Conseillez-vous à vos patients de s'inscrire sur le RSW/RSB ou bien Masanté pour avoir accès à leurs données médicales ?

« Moi, je trouve que c'est quand même plus facile. Après, en fait, la plupart du temps, ils ne se posent même pas la question. C'est juste qu'ils disent 'Ah, mais vous avez accès à tous les documents'. Je dis 'Mais pour ça, il faut que vous donniez votre accord'. Et alors ils disent 'Ah oui, oui, je suis d'accord'.

C'est plus dans ce sens-là. C'est plus moi qui vais dire 'Ah, vous voulez qu'on partage les informations' »

- Qui, selon vous, devrait être responsable de communiquer aux patients l'accès à leur dossier médical ? (Vous ? Au gouvernement ? Ou simplement aux patients de se renseigner ?)

« A tous. »

- La communication au sujet de l'accès au dossier patient est-elle principalement initiée par vous ou par les patients ?

« C'est plus les patients qui initient la conversation, comme j'ai mentionné avant. »

- Cette communication est-elle effectuée de manière uniforme pour tous les patients, ou varie-t-elle en fonction de certains critères ? Pourquoi ? (exemple : communication uniquement faite selon un type de maladie, l'âge du patient)

« Non, en final, c'est un peu toujours dans le même principe. Ils disent eux-mêmes 'Ah, mais normalement, vous avez accès'. 'Oh, l'hôpital m'a dit que vous avez accès'.

Et donc, en fait, c'est vraiment eux qui viennent vers nous, qui disent 'Ah, vous pouvez aller voir'. Je dis 'Ah oui, je vais regarder dans le réseau de santé.' »

- Et donc, est-ce que vous avez eu souvent le cas où vous, ils n'étaient pas au courant et vous deviez leur expliquer ?

« Non. J'avoue que... Moi, ça ne fait pas hyper longtemps que j'ai commencé. Donc, la plupart des gens sont au courant. Il y a quand même eu des campagnes d'information lié au principe aussi du dossier médical global et tout ça. Donc, les gens savent que ça existe. Honnêtement, on n'a jamais dû expliquer à quelqu'un le principe. Ah, si, peut-être une fois à une personne étrangère. Une personne qui venait de Singapour, et qui connaissait pas bien les soins de santé. »

- Quels sont les facteurs qui vous empêchent de communiquer cet accès avec vos patients?

« Je pense que spontanément, on se dit que les gens sont au courant et donc on ne cherche pas. Et puis, on n'a pas toujours le temps non plus. On va plus se centrer sur le patient et son problème que sur le réseau de santé exactement. »

Sous-questions

- Est-ce une absence de réflexe ?

« Oui. »

- Est-ce un manque de temps (et le fait que les MG sont rémunérés à l'acte) ?

« Oui, aussi. »

- Est-ce une rencontre avec des problèmes techniques ?

« Oui, parfois. Oui, ça arrive aussi. »

- Est-ce une méconnaissance des outils ?

« Oui, aussi. »

- Quels éléments pourraient, selon vous, inciter les médecins généralistes à informer leurs patients sur l'accès à leur dossier médical ?

« Bonne question. Je pense que si on se rend compte que les gens en fait en ont besoin, c'est ça. Si on voit que le patient pourrait en avoir besoin. C'est vrai que maintenant, on se dit que c'est dans la routine. On se dit que tout le monde est au courant. Peut-être qu'il y a certains patients qui n'osent pas nous dire 'Ah, au fait, c'est quoi le principe de ce réseau de santé ? Comment ça se passe ?'. Peut-être que si on nous faisait la remarque. »

MEILLEURE INFORMATION DES PATIENTS

- Quel est votre point de vue sur l'effet de l'inscription des patients sur le RSB/RSW sur leur niveau de connaissances de leur santé ?

« Je sais pas si ça a changé énormément. Peut-être que les gens vont aller plus se renseigner sur internet

et tout, quand ils vont avoir, par exemple, la prise de sang et qu'ils vont voir quelque chose en rouge, ils vont aller se renseigner par eux-mêmes. Mais, il y a des trucs où ils ne vont pas savoir où aller chercher. Les rapports d'imagerie, les choses comme ça, s'il est mis qu'il n'y a rien, voilà. Mais si le radiologue va utiliser des termes un peu compliqués, ils vont quand même revenir vers nous pour en savoir plus. Je sais pas si ça change énormément. S'ils n'avaient pas accès, je sais pas ce que ça changerait tout à fait. Après, je crois que ça leur fait quand même plaisir de se dire qu'ils sont plus impliqués dans leur santé. »

EMPOWERMENT DES PATIENTS

- Comment percevez-vous le lien entre l'accès des patients à leurs données médicales et leur niveau d'implication dans la gestion de leur santé ?

« Je pense, oui. Oui, je pense qu'ils vont plus facilement aller vérifier est-ce que l'information est là et tout ça. Après, ça dépend toujours d'une personne à l'autre. Il y en a qui n'en ont rien à faire de s'impliquer, et ça ça restera, même s'ils ont accès à les résultats. Il y a des gens qui sont hyper inquiets, eux, ils sont hyper contents d'avoir accès à leurs résultats, il y a une limite qui reste, voilà, ils ont pas fait les études de médecine non plus. Les trucs simples, oui, ils vont le savoir, il y a des trucs qui risquent de les inquiéter. »

Sous-questions :

- Comment évaluez-vous la communication avec les patients ayant accès à leur dossier médical ? Est-ce que vous pensez qu'elle est améliorée ? Est-ce qu'il communique plus facilement sur des sujets plus délicats ?

« Non, pas vraiment. Ça dépend, en fait. Ça dépend comment les gens traitent l'information. Le problème, c'est qu'il y en a, justement, ils vont aller chercher sur Internet, ils vont trouver plein de choses qui vont les inquiéter. Par exemple, quand on fait des tests pour les hépatites, il y a des gens qui reviennent positifs pour un certain type d'anticorps, mais c'est parce qu'en fait, ils ont été vaccinés, par exemple. Et donc, ils vont être très inquiets, ils vont se dire 'Oui, mais j'ai l'hépatite, j'ai vu...'. Non, c'est juste que vous avez été vaccinés. Et donc, ils vont peut-être plus facilement revenir vers nous en se disant 'j'ai vu tel résultat, donc voilà'.

- Quel est votre point de vue sur l'impact de l'accès du patient à son dossier médical sur son adhésion aux recommandations du médecin ?

« Non, non, ça change rien. Je ne vois pas spécialement de différence. »

PRIME DE PRATIQUE

- Recevez-vous la prime de pratique intégrée ?

« Oui. »

- Quel est le montant de la prime que vous avez reçue l'année passée ?

« Je peux regarder, j'ai accès. C'est 800, je pense, parce que moi, j'étais assistante, donc c'était 800. Oui, assistante. Je pense que c'est ça. »

- Avez-vous atteint le seuil d'enregistrements de consentement éclairé via la plateforme eHealth d'au moins 25 % des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?

« Du coup, normalement, oui. Mais comme ce n'est pas lié à mon dossier, vu que j'étais assistante. Mais normalement, oui. Parce que en gros, la consultation commence, je demande la carte d'identité, et après, je demande quand même, 'Ah, je peux aller voir votre dossier ?'.

En tant qu'assistante, on la recevait d'office. Oui, on l'a d'office, 800. Mais en fait, normalement, on doit le redonner à notre maître de stage, quoi. Parce que c'est lié au programme informatique et tout ça, donc ça rembourse les frais. Mais après, en tant que médecin, ça va dépendre, enfin, il y a tous les critères, en fait, qu'on suit. Selon les critères, on a une somme plus ou moins importante. »

- Avez-vous atteint le seuil de téléchargements de SUMEHR d'au moins 25% des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?

[Question non posée car la médecin était assistante et percevait d'office la somme de 800 euros.]

- Qu'en pensez-vous ? (Estimez-vous qu'elle soit suffisante ?)

« C'est pas mal, on ne va pas se plaindre. Je pense que ça permet de couvrir une partie des frais. Mais, comme toujours, ça fait, en contrepartie, ça fait un peu plus de paperasse, un peu plus de choses à faire à côté, quoi. »

CHARGE DE TRAVAIL ACCRUE

- Pouvez-vous évaluer votre charge de travail avant/après l'accès des patients à leur dossier ? (question générale)

« C'est-à-dire ? »

Sous questions :

- Pouvez-vous évaluer l'effet de l'accès au dossier sur le temps de consultation ?

« Honnêtement, non. Ça va dépendre des consultations, mais ça peut prendre... Sur 20 minutes, ça peut prendre 5 minutes de la consultation. Après, il y a des gens où, disons, on n'en a pas du tout besoin [du dossier médical en ligne] et il y en a qui viennent pour les résultats et qui n'ont pas les résultats. Là, on va devoir chercher. Il y a des gens qui viennent où on a besoin de savoir un peu leurs antécédents, voir les spécialistes qu'ils ont voulu voir. Donc là, on ne va plus chercher aussi. Ça varie d'une consultation à l'autre pour quelles raisons les gens viennent. Mais je pense que si, quand on en a besoin, ça prend 5-10 minutes. »

- Et par rapport au fait qu'ils ont plus de questionnements ?

« Non, pas spécialement. En gros, ça va vraiment dépendre du nombre de choses qu'on doit aller voir. Si il y a juste une radio qu'on doit aller voir, ça va prendre 2 minutes. Si on doit un peu rechercher tout le dossier médical du patient, ça va nous prendre 10 minutes. C'est plus dans ce sens-là, pas spécialement la peur du patient. »

- Qu'en est-il de la fréquence de consultation ?

« Je pense que ça ne change pas grand-chose. Ceux qui venaient déjà avant, viennent toujours. Et ceux qui venaient pas, ne viennent pas. »

- Effectuez-vous un SUMEHR ? Si oui, pouvez-vous m'expliquer comment l'envoi d'un SUMEHR se fait (automatiquement/manuellement/semi automatiquement)?

« Pas toujours. Quand j'ai le temps. J'essaye. On nous a dit quand même que c'était important, donc on essaye. Mais je ne prends pas toujours le temps.

En gros, je peux, enfin, sur le logiciel, je peux directement y mettre, 'faire un SUMEHR'. Et ça reprend tous les médicaments du patient, tout ça. C'est facile. [repris de la question : 'Quels sont vos besoins pour le SUMEHR'] »

- Et là, vous pouvez décocher les informations que vous ne voulez pas avoir dans ce dossier ?

xx

- Et ce SUMEHR vous le faites pour tous les patients ?

« Non. En gros, je le fais souvent les patients qui ont beaucoup de pathologies, beaucoup de médicaments. Je trouve que c'est plus facile parce que comme ça, justement, si jamais ils sont hospitalisés, ils peuvent avoir accès [les autres médecins] se disant 'Ok à cette date, il avait ce médicament-là'. Donc si la personne n'est plus tout à fait sûre des dosages et tout, c'est pas mal.

Honnêtement, je pense avoir fait un SUMEHR pour 10-15% des patients. Pas beaucoup. »

- Estimez-vous que cela constitue une charge de travail supplémentaire ce SUMEHR?

« Oui. Comme on se dit que c'est quand même partagé, on va quand même réfléchir à la formulation. On va pas juste mettre des points... Voilà. Et donc, l'air de rien, on va dire que ça prend bien 5-10 minutes par patient. Si on fait fois le nombre de patients qu'on a, enfin, une journée... Si on va voir 20 patients sur la journée, ça fait beaucoup. »

Après, clairement, s'il y a quelqu'un qui vient parce qu'il a un rhume, ça sert à rien de faire un SUMEHR.

Il faut le faire pour des pathologies lourdes ou un traitement chronique qui va être mis en place, ce genre de choses. C'est pas nécessaire pour un petit rhume, une petite sinusite. Un Covid, tout le monde va bien passer par là un moment. Donc, c'est pas vraiment pour chaque patient qu'on voit la journée, qu'on va devoir faire un SUMEHR. Mais l'air de rien, on a déjà beaucoup d'autres charges administratives. Donc, en fait, c'est une charge en plus. »

PERTE D'INDEPENDANCE PROFESSIONNELLE

- Pensez-vous que l'accès au dossier limite « l'autonomie professionnelle » du médecin ? Est-ce que vous estimez que cela donne un contrôle au patient ? Si oui, de quelle façon ?

« Non. Honnêtement, ça ne change pas grand-chose. »

Sous questions :

- Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient utilise le dossier médical pour avoir un deuxième avis (sur un diagnostic, un traitement) ? Qu'en pensez-vous ?

« 'Est-ce que c'était en ayant accès à leur dossier ?' [se pose la question]. Je ne sais pas si c'était en ayant accès à leur dossier en fait. Mais ça arrive hyper souvent que les gens demandent un nouvel avis. Mais je ne pense pas que ça soit spécialement lié parce qu'ils ont accès à leur dossier. »

C'est juste qu'en fait, ils ne sont pas contents soit de comment la consultation s'est passée, soit de ce que le spécialiste lui a dit. Mais je pense que ça ne change rien du fait que ça soit parce qu'il l'a vu dans son dossier ou pas. C'est parce que, selon tout ce que moi je vois, les gens fonctionnent beaucoup plus au ressenti que vraiment au diagnostic, si je peux dire. Donc, s'ils ont un bon ressenti avec le médecin, ils vont avoir plus confiance en lui que si le médecin les a vus cinq minutes, les a même pas examinés, ils vont remettre en cause son diagnostic. Mais je pense que ce n'est pas spécialement parce qu'ils ont accès à leur dossier. »

MEFIANCE AU NIVEAU DE LA SECURITE DES DONNEES

- Quels sont vos sentiments concernant la sécurité des données médicales ? (question générale)

« Moi, je ne m'y connais pas trop en sécurité informatique. Je pense que le problème est un peu... Pareil que sur toutes nos données, là, c'est clair que ça si les gens sont spécialistes là-dedans, ils doivent pouvoir avoir accès... Enfin, je pense qu'il y a eu plein... Enfin, pas plein, mais quand même pas mal d'attaques, de cyberattaques dans les hôpitaux. Je pense que si les

gens sont experts là-dedans, enfin on va tous y passer, si je peux dire. Donc, voilà, je ne suis pas étonnée. C'est la contrepartie du fait qu'on partage.

Mais en vrai, je pense que même s'il n'y avait pas le partage, s'il y a une cyber-attaque à l'hôpital, ils ont accès au rapport aussi. C'est le problème de l'informatisation. On a le positif, c'est-à-dire que c'est beaucoup plus facile de faire circuler l'information. On a le négatif, c'est qu'effectivement... Déjà, s'il y a des coupures de courant ou quoi, on va être embêtés. Et l'autre truc, c'est qu'il y a beaucoup plus de risques qu'il y ait une fuite, quoi. Mais ça, je crois que c'est hélas un peu le cas dans tous les trucs informatiques. »

Sous questions :

- Est-ce une crainte pour vous que les données médicales soient saisies par des personnes mal intentionnées (les mutuelles/ médecins d'assurance) ?

« Oui, ça c'est le problème. Honnêtement, c'est quand même problématique. Parce que ça peut impacter quand même sur la vie des gens, quoi. Et aussi, par exemple, les employeurs, des choses comme ça, ça serait quand même dommageable. Parce que certaines personnes qui n'ont pas envie que leur employeur soit au courant de leur état de santé. Voilà, ça, c'est les grosses problématiques, effectivement. Que ça soit détourné, utilisé pour d'autres choses.

Les assureurs, déjà, ils jouent bien là-dessus. Ils vont quand même déjà demander pas mal de choses et faire monter plus ou moins, selon l'état de santé des gens, les primes. Donc, c'est sûr que s'ils ont accès à tout, voilà. Mais normalement, là, c'est restreint. En gros, c'est selon notre code Inami, on a plus ou moins accès. Eux n'ont pas accès. Avec leur code Inami, ils ne peuvent pas avoir accès aux résultats des spécialistes et tout ça. »

- Avez-vous des préoccupations concernant la sécurité des données médicales en ce qui concerne les risques de piratage du système ?

[Question non posée car réponse mentionnée dans la question : « Quels sont vos sentiments concernant la sécurité des données médicales ? (question générale) »]

- Selon vous, cette crainte sur la confidentialité des données et l'incertitude de la sécurité des données est-elle aussi ressentie par le patient ? N'hésitez pas à donner un exemple. Est-ce une raison pour lui de ne pas s'inscrire sur le RSW/RSB/MaSanté?

« Je pense que oui. Mais après, je pense que les gens s'inquiètent pour ces données-là, par exemple, mais ne se rendent pas compte qu'en fait, la mutuelle, elle peut aller voir leur Facebook et que si sur leur Facebook, il est mis qu'il est en vacances et qu'il n'a pas prévenu la mutuelle, c'est la même conséquence. Donc, c'est un peu faux cul, si je peux dire. C'est clair qu'il y a cette crainte, effectivement, de se dire, ça peut être partagé, diffusé, ce que je comprends tout à fait, Mais il y a un autre côté plus pervers qu'on a quand même une société où on va beaucoup s'exposer d'un autre point de vue. Mais c'est sûr que je pense qu'il y a quand même des gens, ça les inquiète que les informations fuitent. »

SUMEHR

- Si vous n'effectuez peu de SUMEHR, pourquoi ?

« Une question de flemme [rigole]. De temps. Ouais, le temps et la flemme. C'est-à-dire que j'ai déjà eu ma journée pleine, bah, en fait, j'ai envie de rentrer chez moi aussi. J'ai envie d'avoir ma vie. Honnêtement je pense que c'est clairement ça. »

- Je vais vous citer d'autres causes probables, et vous pouvez me dire si oui ou non cela affecte votre décision d'effectuer peu de SUMEHR.

Manque de temps

« Oui. »

Crainte de ne pas publier un assez bon sumehr (17%)

« Non. »

Méfiance au niveau de la cybersécurité (12%)

« Non, ça ça va. »

Manque de réflexe ('je n'y ai pas songé', 'je ne pense pas à exporter')

« Peut-être aussi, ouais, un petit peu. »

Approche de la retraite ('je vais bientôt cesser mon activité')

[question non pertinente car c'est un jeune médecin]

- Quels seraient vos besoins ?

Avoir un logiciel simple et automatisé

« Ouais, moi j'ai ça, donc c'est facile. C'est déjà le cas. En gros, je peux, enfin, sur le logiciel, je peux directement y mettre, 'faire un SUMEHR'. Et ça reprend tous les médicaments du patient, tout ça. C'est facile. Ça fait gagner du temps. »

Plus de formations/d'informations

« Ouais, je me suis jamais posé la question. Honnêtement. »

Etre rassuré sur le contenu d'un bon Sumehr

« Ça pourrait être bien, effectivement. Parfois, on se dit, est-ce que je dis pas n'importe quoi. Il y a des articles qui sont sortis par rapport à ça récemment. Je ne les ai pas encore lu, mais je les ai mis de côté [rigole]. Parce que c'est vrai qu'on se dit parfois, qu'est-ce qui est nécessaire de mettre ? Bon, il y a des, chez des gens, on dit oui, bon, évidemment, ça on va mettre, ça on va mettre, mais bon. »

Etre protégé juridiquement (craintes juridiques et/ou déontologiques)

« Non. »

Etre épaulé dans la communication aux patients

« Non. »

Etre rassuré au niveau de la cybersécurité

« Non. »

Pas de besoins identifiés/exprimés

CONSENTEMENT (PAS VRAIMENT) ECLAIRE

- Comment percevez-vous le concept de « consentement éclairé » en ce qui concerne l'échange d'informations médicales ? Selon vous, les patients comprennent-ils dans quel cadre leurs informations sont partagées/ utilisées ?

« Oui, je pense que oui, c'est quand même respecté.

Ce qui est un peu toujours délicat, c'est que les gens donnent bien leur accord pour dire qu'on a accès. Je pense que ça, je ne sais pas si c'est toujours bien respecté.

Moi, je le fais en oral, donc en fait, je ne les fais pas signer quelque chose. On peut se dire est-ce que la personne a bien compris, qu'elle donne accès et tout.

Mais je pense que la parole c'est quand même libéré là-dessus et les gens sont plutôt pour le partage des informations entre les médecins, et que chaque médecin puisse avoir accès à l'information. Et ça va être plus les personnes qui sont vraiment contre et vont le faire savoir directement.

C'est vrai que sinon, on va dire que la majorité des gens sont pour et ça ne leur pose pas franchement de problème que tous les médecins aient accès à leurs données. »

LITTERACIE EN SANTE :

ACCESSIBILITE : Manque d'informations des patients & Fracture numérique

- Si vous deviez donner une proportion pour le nombre de patients qui accèdent leur dossier médical, quelle serait-elle ?

« Il y en a quand même de plus en plus, je dirais. Je dirais quand même plus de la moitié, honnêtement. 60% ou quelque chose comme ça. »

- Avez-vous remarqué que certains de vos patients rencontrent des difficultés d'accès à MaSanté ~~car difficulté d'accéder à un ordinateur, pas de lecteur de carte/pas de lisme pour s'identifier~~ ? Si c'est le cas, qui sont-ils ?

« Oui, oui. Il y en a, il n'y a rien qui s'affiche chez eux. Il y en a qui n'y arrivent pas parce que pas de lecteur de carte d'identité ou « it's me » ne fonctionne pas. Donc, oui, il y a toujours des bugs. Il y en a eu pas mal avec toutes les histoires de vaccins aussi avec le Covid.

Et il y a des choses qui manquent. Par exemple, pour revenir aux vaccins, on peut encoder les vaccins Covid, les autres vaccins, on ne peut pas les encoder. Alors qu'en fait, ce serait hyper utile de pouvoir encoder les autres vaccins. Parce que ça voudrait dire que si la personne a eu, par exemple, un vaccin à l'école, si on l'encodait, tout le monde aurait accès. Pour le tétanos, on pose toujours la question quand quelqu'un tombe, se blesse, 'est-ce que vous avez le vaccin pour le tétanos ?, mais les gens ne s'en souviennent pas spécialement. Mais ce serait hyper utile.

Mais en fait, il y a des choses qui ne sont pas ouvertes comme ça déjà. Et donc, il y a des améliorations qui pourraient être mises en place pour tout le monde quoi. »

COMPREHENSION : Défis de l'interprétation & Impact psychologique

- Avez-vous remarqué que certains de vos patients ressentent une incompréhension face aux termes médicaux utilisés sur MaSanté / ne comprennent pas les données médicales ?

[Question non posée, voir la réponse à la question : Quel est votre point de vue sur l'effet de l'inscription des patients sur le RSB/RSW sur leur niveau de connaissances de leur santé ?]

- Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical entraîne un risque de mauvaise interprétation des données (ex : parce que le patient n'a pas posé assez de regard critique sur les informations disponibles sur internet) ? Est-ce une situation que vous avez déjà rencontré ?

[Question non posée car réponse dans la question : « Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'autodiagnostic ?]

RISQUE PSYCHOLOGIQUE :

- Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical représente un risque psychologique ? Pourquoi ?

« Ça peut. Pas pour tout le monde, parce qu'il y en a qui ont du recul, parce que voilà, c'est des éléments de santé, on va dire, basiques. Pour un patient hypochondriaque, ça peut devenir un peu problématique. Après, ce n'est vraiment pas la majorité des gens. Je pense que ça, on peut dire que c'est peut-être 2% de la population que ça peut déranger. Mais je pense que le problème pouvait déjà être le cas avant, même s'ils n'avaient pas accès à leurs informations.

Ils vont peut-être plus facilement aller rechercher des choses, parce que grâce aux nouvelles technologies, on va avoir accès, mais les gens qui étaient déjà inquiets avant vont continuer à l'être. C'est peut-être un peu accentué, mais... »

- « Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient accède à son dossier médical avant d'avoir vu un médecin ? Est-ce que vous pensez que c'est problématique ? Expliquez.

[Question non posée car réponse mentionnée dans la question : « Comment évalueriez-vous votre niveau de connaissance concernant l'accès des patients à leur dossier médical (et donc les plateformes RSW/RSB, MaSanté) ? Pensez-vous avoir suffisamment d'informations concernant ces outils et l'accès des patients à leur dossier médical ? »]

UTILISATION : Risque d'autodiagnostic et d'automédication, Disparition du colloque singulier

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'autodiagnostic ?

« Oui, oui, ça peut être un risque d'autodiagnostic, mais il n'y a pas que ça. Honnêtement, je pense qu'avec Internet, maintenant, les gens se disent 'Ok, je tousse, j'ai de la fièvre, j'ai ça, je vais aller chercher sur Internet'. C'est pas que le dossier qui fait ça. C'est toute l'informatisation, tout le système.

Mais ça, on a hyper souvent les gens qui disent 'Oui, bonjour docteur, voilà, j'ai une angine, je pense qu'il me faudra des antibiotiques et je dois m'arrêter 3 jours.' Voilà. Ok. Merci. C'est sympa d'avoir fait un travail pour moi.

Moi, je le prends pas mal parce que je pense qu'effectivement, c'est comme ça. C'est la génération, c'est comme ça. Il y en a qui le prennent mal. Moi, ça me dérange pas. Je dis 'Vous aviez raison sur le diagnostic, mais ça sera pas ça comme traitement, ça sera ça'. Je pense qu'il faut expliquer aux gens. Les gens sont prêts à entendre. Il y en a qui, s'ils sont pas prêts à entendre, ils le feront jamais et ils vont voir un autre médecin. On est plein de médecins, donc on peut pas s'entendre avec tout le monde. Mais, je ne sais pas si c'est vraiment le dossier médical qui a accentué ça. »

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'automédication ?

« Non plus. Parce que les médicaments restent quand même limités en vente. Et après, à côté de ça, les gens, même sans accès encore une fois à leur dossier médical, sont capables de s'auto-médiquer. Que ce soit les gens sportifs qui veulent des protéines, ils vont en chercher sur le net. Les gens qui veulent maigrir,...

Je ne sais pas si ça a accentué. Enfin, il y a peut-être des chiffres qui montent, mais moi, de mon point de vue, je ne suis pas sûre que ça a accentué spécialement la proportion. »

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente une incitation pour le patient à ne plus se rendre chez le médecin ? (surestimation de l'autonomie) —oui pr ceux qui ne sont pas conventionnés

« Oui et non. Donc, je pense qu'avant, effectivement, mais bon c'était aussi un peu avant la période de Covid, les gens venaient chez le médecin, disaient 'ok, j'ai un problème', on va faire un examen, puis revenaient chez le médecin pour les résultats des examens, qu'on en discute. Maintenant, mais donc ça je ne sais pas si c'est le dossier médical ou c'est le Covid aussi, il y

a eu le système des consultations téléphoniques. Et donc, les gens, par exemple, pour les prises de sang, vont nous appeler et on va parler des résultats de la prise de sang, comme ça. S'il n'y a pas de souci, on va leur donner des résultats comme ça.

Alors qu'avant, clairement, on le voit encore avec les personnes âgées, elles gardent ce rythme-là. C'est... J'ai mes résultats, je retourne chez le médecin, on regarde ensemble si tout est bon, si on va rien adapter, voilà. Même si tout est bon, je reviens quand même chez le médecin.

Les jeunes, ils ne vont pas faire ça. Ils ont pas le temps, enfin, c'est tout, c'est comme ça. Donc, ils font leur prise de sang, ils appellent le médecin une semaine après, ok, tout est bon, parfait, nickel, voilà. Et ils vont le voir, clairement, aussi, dans leur rapport. S'ils voient que dans la prise de sang tout est bon, ils ne vont pas s'inquiéter. Ils vont dire 'Ok, je ne dois pas appeler urgemment le médecin pour les résultats. »

4.7. Annexe 17 : Entretien avec M7

Date : 08/03/2024

Durée de l'entretien : 28 minutes

1. Présentation de l'enquêteur, de l'enquête, et demande d'enregistrement

Bonjour, je m'appelle Odile Luyten et suis étudiante en ingénieur de gestion. Je vous remercie de prendre le temps pour cet entretien aujourd'hui.

Dans le cadre de mon master, je réalise un mémoire portant sur l'accès des patients à leur dossier médical. Pour enrichir mon étude, je réalise des entretiens avec une dizaine de médecins généralistes sur le sujet. Comme je vous l'ai mentionné, les questions d'aujourd'hui seront spontanées. Avant de commencer, j'aimerais savoir si je pourrais vous enregistrer ? Je tiens aussi à vous assurer que l'échange restera bien évidemment confidentiel.

2. Présentation du médecin généraliste

- Pourriez-vous vous présenter ? (Données nécessaires : années en tant que MG, âge, êtes-vous conventionné(e))

« Je m'appelle Docteur X. Alors, moi, je suis installée dans ce cabinet-ci depuis deux ans, deux ans et demi. Avant ça, j'étais encore assistante. Et donc là, je pratiquais plutôt dans le Brabant wallon. J'ai 31 ans. Je suis conventionnée. »

3. Spécificités des profils

- Etes-vous inscrit sur un réseau de santé (RSB) ?

« Oui. Je travaille avec le réseau de santé bruxellois. »

- Effectuez-vous un dossier médical global du patient par papier ou de manière électronique (DMI) ?

« Electronique. »

4. Première phase de l'entretien

Je voudrais ici avoir votre opinion instantanée sur le sujet.

- Quels sont les avantages que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? Question en 2 temps : pour vous : ... / pour eux : Quel est l'intérêt pour le patient d'utiliser MaSanté ?)

« Je pense que pour le patient, c'est avantageux parce qu'il doit se sentir un peu plus responsable de sa santé. Et je sais pas si on peut parler de liberté, mais je pense que lui, il doit se sentir un peu plus dans le contrôle en ayant directement accès. »

Pour moi, en tant que tel, je vois pas trop l'avantage qu'il y ait accès. Enfin, moi, c'est facile parce que du coup, ils me demandent pas de leur envoyer les résultats, puisqu'ils les ont déjà. »

- Quels sont les inconvenients/risques que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? (pour vous : ... / pour eux : Quels sont les inconvenients/risques pour le patient d'utiliser MaSanté ?)

« Oui, quand même, parce que les patients sont rarement dans le domaine médical. Et parfois, ce qu'ils peuvent lire sur les rapports ça peut pour eux être vite anxiogène, puisqu'ils comprennent classiquement pas tout, ce qui est normal. Mais voilà, en tant que généralistes, il y a des rapports, des conclusions qu'on peut faire et qu'on sait banaliser. Alors qu'eux, ils vont s'attarder sur certains termes qui vont les inquiéter un peu inutilement. »

Typiquement, dans les prises de sang, en fait moi je regarde les résultats. Je dis à mon patient 'Tout est normal'. Et puis lui va regarder les résultats et en fait il y a quelques valeurs qui sont dans le rouge. Mais moi, c'est des valeurs que je sais que ça n'a pas d'impact et que je banalise, en fait. Et que lui, il va justement s'inquiéter de ça, se demander ce que c'est, ce qu'il faut faire. Donc, ça je pense que c'est un peu embêtant. »

5. Seconde phase de l'entretien

CONNAISSANCES, SENTIMENTS DES MG

(Traite du moteur « La flexibilité des formats de formation » et du frein « Manque d'informations/connaissances des MG sur le sujet »)

- A quoi pensez-vous que les patients ont accès dans leur dossier médical ?

« Alors, normalement, si le patient le demande, moi, il a accès à tout ce que j'écris et à tous les examens que je reçois. Maintenant, je sais qu'ils ont accès aussi via, justement, le réseau de santé bruxellois à certains examens complémentaires qu'ils pratiquent. Mais alors lesquels, ça, ça dépend souvent de l'hôpital en question, de l'endroit où ils ont été faire les examens. »

- Et vos rapports de consultation, ça, ils peuvent y avoir accès ou pas ?

« Non, ils doivent me le demander. Moi, je peux leur imprimer ou leur envoyer, ça je sais pas, mais ils peuvent me le demander en tout cas. Mais ça c'est pas disponible. »

- Et ça, c'est quelque chose que vous faisiez souvent ? Donner les rapports de consultation.

« Non. Et puis, par exemple, si je reçois des nouveaux patients et qu'ils viennent avec leur dossier d'un ancien médecin, je reçois pas non plus les rapports de consultation. C'est souvent plus les examens complémentaires. »

- Comment avez-vous pris connaissance que les patients avaient accès ? (formation de MG/collègues/...)

« Des patients, je pense. »

- Comment évalueriez-vous votre niveau de connaissance concernant l'accès des patients à leur dossier médical (et donc les plateformes RSW/RSB, MaSanté) ? Pensez-vous avoir suffisamment d'informations concernant ces outils et l'accès des patients à leur dossier médical ?

« Non, pas du tout. Parfois, les patients nous demandent comment avoir accès, justement. Et ils voient que des résultats sont disponibles sur le réseau, mais qu'eux n'y ont pas accès. Parce que le médecin a refusé l'accès. Et ça, je sais pas comment débloquent cet accès ou quoi ou qu'est-ce. »

- Saviez-vous qu'il existe des formations e-santé ? Si oui, avez-vous déjà participé ? Si non, pourquoi ?

« Non, pas trop. J'imagine qu'il en existe, oui. Après, je vais probablement pas beaucoup chercher. »

»

SENSIBILISATION, COMMUNICATION AUX PATIENTS

- Conseillez-vous à vos patients de s'inscrire sur le RSW/RSB ou bien Masanté pour avoir accès à leurs données médicales ?

« Moi, je n'en parle pas spontanément. Je n'en parle pas spontanément, parce qu'encore une fois, moi, je les reçois. En fait, moi, j'aime bien d'abord regarder les résultats et puis en discuter directement avec le patient. Quitte après à ce que s'il me demande après la consultation le rapport, alors je lui donne toujours le rapport, c'est pas ça la question. Mais qu'on en discute pour qu'il ait vraiment des explications claires et pas qu'il le lise tout seul une première fois. Donc, je ne le fais pas spontanément. Après, s'il en parle, bien sûr, qu'il s'inscrive. »

- Et donc, est-ce que vous avez déjà eu le cas où le patient demandait, 'Tiens pour Ma Santé, comment est-ce qu'on s'inscrit ?

« Non, rarement. C'était peut-être déjà arrivé une fois, mais honnêtement, pas plus que ça. »

- Qui, selon vous, devrait être responsable de communiquer aux patients l'accès à leur dossier médical ? (Vous ? Au gouvernement ? Ou simplement aux patients de se renseigner ?)

« C'est difficile comme question. Qui est-ce qu'ils devraient leur dire ? Moi, je pourrais leur dire. Mais encore une fois, je ne le fais pas spontanément. Je pense que ça pourrait venir un peu de tout le monde.

Que, clairement, nous, quand on prescrit des examens, leur dire comment est-ce qu'ils auront accès aux résultats. Est-ce qu'on vous envoie par mail ? Est-ce que je vous téléphone ? Est-ce que vous allez d'envoyer voir sur les résultats ? Moi, je pense que ça, c'est important de dire aux patients comment est-ce qu'ils vont avoir les résultats.

Pareil pour le spécialiste. Mais je pense aussi que le patient doit aussi un peu être maître de sa santé et être proactif. Donc, moi, si j'ai un patient qui va faire des examens, sans que je sois au courant pour x ou y raison et que je reçois les résultats, si ce n'est pas moi qui ai prescrit, je vais attendre que lui m'appelle. Sauf si c'est une grosse catastrophe, bien sûr. Mais si c'est lui qui a un peu lancé les démarches pour faire ça, sans mon avis, c'est à lui d'être proactif.

- La communication au sujet de l'accès au dossier patient est-elle principalement initiée par vous ou par les patients ?

« Les patients, moi je ne le fais pas spontanément. »

- Cette communication est-elle effectuée de manière uniforme pour tous les patients, ou varie-t-elle en fonction de certains critères ? Pourquoi ? (exemple : communication uniquement faite selon un type de maladie, l'âge du patient)

« Typiquement, les personnes âgées, je ne m'attends pas à ce qu'ils aillent sur l'ordinateur chercher leurs résultats. Je vais plutôt faire un peu ancienne école et leur imprimer les résultats, qu'ils viendront chercher. C'est plus dans ce sens-là, l'âge et l'accessibilité à l'informatique. »

- Quels sont les facteurs qui vous empêchent de communiquer cet accès avec vos patients ?

« Parce que, comme je disais, moi, je préfère d'abord moi regarder les résultats et l'interpréter avec le patient. Je préfère, c'est pas avoir un contrôle, mais je trouve que, clairement, encore une fois, pour le patient ça doit être anxiogène de lire un rapport d'un scanner au niveau de son ventre. Il va, ce qui est normal, il va rien comprendre, il va avoir des termes bizarres, des conclusions qui veulent... que même moi, parfois, j'ai du mal à interpréter. Donc, je préfère voir ça directement ensemble, en fait. »

Sous-questions

[Sous-questions non posées car la médecin insiste sur le fait que c'est une décision volontaire.]

- Est-ce une absence de réflexe ?
- Est-ce un manque de temps (et le fait que les MG sont rémunérés à l'acte) ?
- Est-ce une rencontre avec des problèmes techniques ?
- Est-ce une méconnaissance des outils ?

MEILLEURE INFORMATION DES PATIENTS

- Quel est votre point de vue sur l'effet de l'inscription des patients sur le RSB/RSW sur leur niveau de connaissances de leur santé ?

« Comme je disais, je pense que c'est quand même positif le fait qu'ils soient attentifs à recevoir les résultats et à les connaître. Je pense que c'est positif parce que ça responsabilise. »

EMPOWERMENT DES PATIENTS

- Comment percevez-vous le lien entre l'accès des patients à leurs données médicales et leur niveau d'implication dans la gestion de leur santé ?

« Impliqué ou impatient. Un mix des deux, j'imagine. »

Sous-questions :

- Comment évaluez-vous la communication avec les patients ayant accès à leur dossier médical ? Est-ce que vous pensez qu'elle est améliorée ? Est-ce qu'il communique plus facilement sur des sujets plus délicats ?

« Peut-être qu'elle est améliorée. C'est peut-être un peu contradictoire tout ce que je dis, mais de fait s'il a déjà lu ses résultats, c'était un peu plus rapide de communiquer là-dessus et de parcourir tous ensemble parce qu'il a la même chose devant lui. C'est facilité dans ce sens-là.

Mais encore une fois ça peut mettre aussi plus en difficulté, surtout pour les rapports de radiologie il y a plein de termes très médicaux qui ne sont pas toujours facile à expliquer aux patients. Donc ça facilite certaines choses et ça complexifie d'autres. »

- Quel est votre point de vue sur l'impact de l'accès du patient à son dossier médical sur son adhésion aux recommandations du médecin ?

« Non. »

PRIME DE PRATIQUE

- Recevez-vous la prime de pratique intégrée ?

« Oui. »

- Quel est le montant de la prime que vous avez reçue l'année passée ?

« 3 000 et quelques, 3 500 ? ».

- Avez-vous atteint le seuil d'enregistrements de consentement éclairé via la plateforme eHealth d'au moins 25 % des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?

« Je sais pas parce que ça c'est des nouveaux critères alors. Et donc je ne sais pas. »

- Avez-vous atteint le seuil de téléchargements de SUMEHR d'au moins 25% des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?

« Je ne pense pas que je l'ai eu. Parce que donc moi j'ai pas eu la totalité de la prime donc non je ne pense pas que je l'ai atteint. Je ne sais pas exactement les critères qui ont fonctionné, enfin qui ont fonctionné, que j'ai atteint et ceux que j'ai pas atteint. Mais c'est possible que celui du SUMEHR soit un de ceux qui n'est pas atteint puisqu'en fait comme je vous disais j'ai beaucoup d'enfants et de patients jeunes donc je fais moins de SUMEHR qu'un médecin qui a une population plutôt âgée. »

- Qu'en pensez-vous ? (Estimez-vous qu'elle soit suffisante ?)

« Oui. Je pense que oui. Non j'en sens rien, oui elle est suffisante parce que comme je vous dis c'est tout des trucs qui ne prennent pas spécialement du temps en fait. »

CHARGE DE TRAVAIL ACCRUE

- Pouvez-vous évaluer votre charge de travail avant/après l'accès des patients à leur dossier ? (question générale)

« J'estime pas spécialement que ça me rajoute une charge de travail le fait que les patients aient accès. »

Sous questions :

- Pouvez-vous évaluer l'effet de l'accès au dossier sur le temps de consultation ?

« Non, ça ne change pas mon temps de consultation. »

- Qu'en est-il de la fréquence de consultation ?

« Non plus. »

- Effectuez-vous un SUMEHR ? Si oui, pouvez-vous m'expliquer comment l'envoi d'un SUMEHR se fait (automatiquement/manuellement/semi automatiquement) ?

« Oui, parfois. Pas souvent, j'avoue.
Au niveau électronique, c'est hyper facile. »

- Et là, vous pouvez décocher les informations que vous ne voulez pas avoir dans ce dossier ?

« Je ne sais pas, je peux regarder. Je sais pas du tout. Hum, je suis pas sûre, non. »

Ce qui apparait c'est ce que moi j'ai décidé de mettre dans mon dossier médical. Donc moi, ici, je travaille avec Medispring, et j'ai une petite colonne où je peux noter moi-même, les traitements en cours, les anciens traitements, les allergies, les anciennes opérations, etc., etc.

Mais donc, c'est moi qui prends déjà la démarche de noter ça. Et quand j'envoie un SUMEHR, c'est ça qui est envoyé. Si j'inscris rien là-dedans, y a rien qui s'envoie. Donc, oui, je peux choisir, mais l'idée d'envoyer un SUMEHR, c'est d'avoir quand même quelque chose de complet et d'aider les autres praticiens qui vont l'utiliser. »

- Et ce SUMEHR vous le faites pour tous les patients ?

« Non. Plutôt pour des patients avec des polypathologies, donc qui ont vraiment des gros antécédents, où là, il y a beaucoup à dire. Et moi, c'est vrai que j'ai une population assez jeune, j'ai beaucoup d'enfants, et beaucoup de jeunes, 20-30 ans. Et donc là, il y a souvent pas beaucoup de pathologies à dire, donc je le fais pas. Mais quand c'est plus des personnes plus âgées, alors là, j'essaie que ce soit fait correctement. »

- Estimez-vous que cela constitue une charge de travail supplémentaire ce SUMEHR ?

« Non, moi, je ne trouve pas. Encore une fois, c'est informatique, donc c'est assez facile. Et si on le fait progressivement, c'est ok. Si j'ai un nouveau patient, un peu plus âgé, avec des antécédents, oui, ça va me prendre sûrement une demi-heure de parcourir tout son dossier, convenablement, et d'inscrire ça. Mais une fois que c'est fait, c'est fait. En fait, si je change le traitement, pareil, ça se fait automatiquement. Et s'il y a une nouvelle maladie, ça me prend deux secondes de le rajouter. Donc, non, ça ne me prend pas tant de temps. »

PERTE D'INDEPENDANCE PROFESSIONNELLE

- Pensez-vous que l'accès au dossier limite « l'autonomie professionnelle » du médecin ? Est-ce que vous estimez que cela donne un contrôle au patient ? Si oui, de quelle façon ?

« Non, pas spécialement. Pas du tout. »

Sous questions :

- Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient utilise le dossier médical pour avoir un deuxième avis (sur un diagnostic, un traitement) ? Qu'en pensez-vous ?

« Oui, ça arrive les deuxièmes avis. Après, les deuxièmes avis en médecine générale, c'est un peu plus rare. Mais demander un deuxième avis juste parce qu'ils ont eu accès, qu'ils ont vu les rapports... En fait, ce serait dommage, parce que normalement, une fois que... Imaginons, un patient va chez le cardiologue... Moi, j'espère qu'en sortant de la consultation, il ait compris ce que le médecin lui a dit, et qu'il n'a pas besoin de relire le rapport quand il aura accès pour se dire 'je vais demander un deuxième avis.' Donc je ne pense pas que le fait d'avoir accès au rapport, à tout ça, influence. »

MEFIANCE AU NIVEAU DE LA SECURITE DES DONNEES

- Quels sont vos sentiments concernant la sécurité des données médicales ? (question générale)

« Honnêtement, difficile de répondre à cette question, parce que je n'ai moi-même jamais essayé de me connecter sur le réseau santé en tant que patient. Donc, je ne sais pas s'il faut mettre des mots de passe et quelles sont les sécurités mises en place. »

Sous questions :

- Est-ce une crainte pour vous que les données médicales soient saisies par des personnes mal intentionnées (les mutuelles/ médecins d'assurance) ?

« Je ne sais pas trop à quoi ils ont accès, les médecins des assurances. Je pense que... Ils n'ont pas accès à grand-chose, j'ai l'impression. Pas plus que ça, parce qu'ils me demandent souvent des rapports. Donc, j'imagine que c'est parce qu'ils n'ont pas accès. »

- Avez-vous des préoccupations concernant la sécurité des données médicales en ce qui concerne les risques de piratage du système ?

« J'imagine que ça doit arriver, oui. Mais je n'ai pas trop d'avis. »

- Selon vous, cette crainte sur la confidentialité des données et l'incertitude de la sécurité des données est-elle aussi ressentie par le patient ? N'hésitez pas à donner un exemple. Est-ce une raison pour lui de ne pas s'inscrire sur le RSW/RSB/Masanté?

« J'ai déjà eu le cas qu'un patient ne voulait pas s'inscrire sur les réseaux de santé pour des raisons de confidentialité, mais c'est plus rare. C'est souvent quand le patient a un peu quelque chose à cacher. J'ai eu des patients qui venaient faire des prises de sang et qui ne veulent absolument pas que les résultats arrivent sur le réseau. Et c'est difficile de mettre en place quelque chose pour que ça n'arrive pas, justement. »

- Mais est-ce que ça, vous pourriez le faire, ou alors c'est plutôt la personne qui fait la prise de sang qui devrait limiter... Enfin, comment est-ce que ça se passe, alors, à ce moment-là ?

« Moi, dans ce cas-là, j'essaie déjà de communiquer au laboratoire, parce que c'est le labo, du coup, qui publie ça sur le réseau. Donc, j'essaie de bien noter que le patient ne veut pas. Et ce que je fais aussi, c'est que je ne note pas le numéro national. Sans le numéro national, ils sont, du coup, un peu plus bloqués. Sauf si le patient a déjà eu des résultats avec eux, alors ils le connaissent. Donc voilà, c'est plus essayer de communiquer avec le laboratoire, mais bon, parfois, on a beau communiquer, ça ne marche pas. »

SUMEHR

- Si vous n'effectuez peu de SUMEHR, pourquoi ?

[Question non posée]

- Je vais vous citer d'autres causes probables, et vous pouvez me dire si oui ou non cela affecte votre décision d'effectuer peu de SUMEHR.

Manque de temps

« Oui. »

Crainte de ne pas publier un assez bon sumehr (17%)

« Oui. »

Méfiance au niveau de la cybersécurité (12%)

« Non. »

Manque de réflexe ('je n'y ai pas songé', 'je ne pense pas à exporter')

« Oui. »

Approche de la retraite ('je vais bientôt cesser mon activité')

[question non pertinente car c'est un jeune médecin]

- Quels seraient vos besoins ?

Avoir un logiciel simple et automatisé

« Il est simple, oui. Il n'est pas tout à fait automatisé mais il est simple. »

Plus de formations/d'informations

« Je pense que des informations on en a assez. Mon logiciel ils mettent aussi des formations pour nous expliquer comment faire et je pense qu'il y a d'autres plateformes qui proposent des e-learning donc je pense que si on voulait trouver les informations on les a déjà . Je pense, je n'ai pas cherché. »

Etre rassuré sur le contenu d'un bon Sumehr

« Est-ce que ce serait nécessaire ? Non, je ne pense pas. Ca fait partie un peu de notre travail de savoir faire un résumé médical. »

Etre protégé juridiquement (craintes juridiques et/ou déontologiques)

« Ca n'intervient pas dans ma prise de décision de faire un SUMEHR. Je ne vois pas trop ce qu'on ferait contre moi avec le SUMEHR vu qu'en général c'est surtout noter les antécédents, les allergies, éventuellement pour les soins de fin de vie. Mais donc tous les antécédents c'est des faits c'est pas moi qui choisis et les projet de fin de vie ils sont discutés avec le patient. Donc je ne suis pas sûre que ça pourrait être utilisé. En tout cas je n'y pense pas. »

Etre épaulé dans la communication aux patients

« Non, je ne pense pas que cela m'aiderait à faire plus de SUMEHR. Non pas spécialement. »

Etre rassuré au niveau de la cybersécurité

« Non. »

CONSENTEMENT (PAS VRAIMENT) ECLAIRE

- Comment percevez-vous le concept de « consentement éclairé » en ce qui concerne l'échange d'informations médicales ? Selon vous, les patients comprennent-ils dans quel cadre leurs informations sont partagées/ utilisées ?

« Je pense, oui, qu'ils savent. Parce que maintenant, ils savent que tout est informatisé, que tout est disponible via le réseau. Donc, oui, je pense qu'ils savent. »

Après, le concept de consentement, maintenant, c'est un peu du non-dit. Le patient accepte, mais je pense que c'est très rare qu'un spécialiste demande 'est-ce que je peux mettre vos résultats sur le réseau et les partager aux autres ?'. Mais oui, ils le savent.

Encore une fois quand j'ai des nouveaux patients, parfois, ils arrivent justement sans rien en disant, 'Vous avez tout sur l'ordi'. »

LITTERACIE EN SANTE :

ACCESSIBILITE : Manque d'informations des patients & Fracture numérique

- Si vous deviez donner une proportion pour le nombre de patients qui accèdent leur dossier médical, quelle serait-elle ?

« Je ne sais pas. C'est difficile à dire. Qui y vont spontanément... Je dirais 75% quand même. Je dirais souvent les patients peut-être un peu plus jeunes et informatisés, qui sont un peu plus à l'aise avec l'ordinateur et un peu impatients. »

- Avez-vous remarqué que certains de vos patients rencontrent des difficultés d'accès à MaSanté? Si c'est le cas, qui sont-ils ?

« Surtout les personnes plus âgées, essentiellement elles. Mais typiquement je ne sais même pas si les personnes plus âgées sont vraiment au courant que le réseau santé existe et qu'ils pourraient y avoir accès. »

COMPREHENSION & EVALUATION : Défis de l'interprétation & Impact psychologique

- Avez-vous remarqué que certains de vos patients ressentent une incompréhension face aux termes médicaux utilisés sur MaSanté / ne comprennent pas les données médicales?

« Oui, ça arrive souvent. Je ne vais pas dire souvent, mais oui, il y a parfois des termes très médicaux. Même dans les résultats de prise de sang, il y a aussi beaucoup d'abréviations. Oui, ça arrive, mais c'est normal. C'est des termes médicaux, et nous c'est comme ça qu'on communique entre médecins. »

- Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical entraîne un risque de mauvaise interprétation des données (ex : parce que le patient n'a pas posé assez de

regard critique sur les informations disponibles sur internet) ? Est-ce une situation que vous avez déjà rencontré ?

[Question non posée, voir la réponse à la question précédente.]

RISQUE PSYCHOLOGIQUE :

- Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical représente un risque psychologique ? Pourquoi ?

« Non. »

- « Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient accède à son dossier médical avant d'avoir vu un médecin ? Est-ce que vous pensez que c'est problématique ? Expliquez.

« Moi je trouve que ça pourrait vite être anxiogène. Alors, de là à entraîner vraiment des risques psychologiques, c'est un peu exagéré comme terme. Mais oui, clairement, dans les prises de sang, quand il y a des trucs qui sont un peu en dehors de la norme, ils sont rouges. Moi, si je ne suis pas dans mon médical, et que je reçois une prise de sang avec plein de trucs rouges, je me dis merde, il y a rien qui va. Alors qu'en fait, quand on détaille tout ça ensemble, souvent, il n'y a pas grand-chose. »

UTILISATION : Risque d'autodiagnostic et d'automédication, Disparition du colloque singulier

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'autodiagnostic ?

« Ça, je pense que c'est un peu la spécialité des patients de notre génération. Donc avant de venir chez le médecin, il faut aller sur Google. Donc je ne pense pas que ce soit vraiment un lien avec l'accès à leurs résultats. Mais je pense que maintenant, les gens aiment bien avoir déjà leur opinion avant d'aller chez le médecin. »

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'automédication ?

« Il y a quand même beaucoup d'automédication, ça, c'est vrai. Mais c'est souvent avec des médicaments qui sont en vente libre, donc avec peu de risques. Et souvent, les pharmacies donnent quand même des bonnes explications et gèrent ça aussi très bien. »

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente une incitation pour le patient à ne plus se rendre chez le médecin ? (surestimation de l'autonomie) —oui pr ceux qui ne sont pas conventionnés

« Non, je pense que je pense qu'il aura quand même toujours envie d'avoir l'avis du médecin. Alors évidemment, si c'est un patient de 25 ans qui a une prise de sang nickel, là, il n'y a rien à dire, mais souvent, les patients aiment quand même bien avoir un petit compte-rendu, des petites explications. Et voilà, si on est dans des rapports beaucoup plus spécifiques avec plus de termes médicaux, là je pense qu'il aura de toute façon besoin d'avoir des éclaircissements. »

4.8. Annexe 18 : Entretien avec M8

Date : 12/03/2024

Durée de l'entretien : 22 minutes

1. Présentation de l'enquêteur, de l'enquête, et demande d'enregistrement

Bonjour, je m'appelle Odile Luyten et suis étudiante en ingénieur de gestion. Je vous remercie de prendre le temps pour cet entretien aujourd'hui.

Dans le cadre de mon master, je réalise un mémoire portant sur l'accès des patients à leur dossier médical. Pour enrichir mon étude, je réalise des entretiens avec une dizaine de médecins généralistes sur le sujet. Comme je vous l'ai mentionné, les questions d'aujourd'hui seront spontanées. Avant de commencer, j'aimerais savoir si je pourrais vous enregistrer ? Je tiens aussi à vous assurer que l'échange restera bien évidemment confidentiel.

2. Présentation du médecin généraliste

- Pourriez-vous vous présenter ? (Données nécessaires : années en tant que MG, âge, êtes-vous conventionné(e))

« Donc moi je suis médecin généraliste depuis un an et demi. J'ai fait trois ans de formation en tant qu'assistant de médecine générale, un an et demi installé en tant que vrai médecin généraliste, entre guillemets. Je suis médecin dans un centre paramédical, mais je suis le seul médecin généraliste, donc plutôt une pratique solo, privée, dans le milieu urbain. Je suis médecin généraliste avec une pratique de médecin d'assurance aussi. Je travaille un peu aux urgences aussi. J'ai 29 ans et je ne suis pas conventionné. »

3. Spécificités des profils

- Êtes-vous inscrit sur un réseau de santé (RSB) ?

« Oui. »

- Effectuez-vous un dossier médical global du patient par papier ou de manière électronique (DMI) ?

« Electronique. C'est obligé pour les jeunes. »

4. Première phase de l'entretien

Je voudrais ici avoir votre opinion instantanée sur le sujet.

- Quels sont les avantages que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? Question en 2 temps : pour vous : ... / pour eux : Quel est l'intérêt pour le patient d'utiliser MaSanté ?)

« Les avantages pour moi, c'est d'avoir accès surtout aux rapports des spécialistes, à des prises de sang ou des choses comme ça que parfois je ne reçois pas, mais que je peux aller retrouver dans leur dossier médical. »

Je pense que pour les patients aussi, c'est important parce que déjà ça les fait un petit peu acteurs de leur santé. Donc, ça c'est super important. Ils peuvent aller voir eux-mêmes, chercher parfois des résultats, les ramener quand ils ont un problème spécifique. Ça dépend un peu du type de population qu'on a, mais de savoir quel vaccin ils ont eu, c'est des choses qui sont importantes pour être acteur vraiment de sa propre santé. C'est utile. »

- Quels sont les inconvenients/risques que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? (pour vous : ... / pour eux : Quels sont les inconvenients/risques pour le patient d'utiliser MaSanté ?)

« Alors, les risques et inconvenients. Les risques et inconvenients, peut-être pour le patient parfois il y a des résultats auxquels le patient va avoir accès avant même de venir me voir et donc, il peut parfois angoisser avec un résultat avant de pouvoir en parler avec moi, alors que peut-être finalement ce n'est pas utile. Ou parfois peut-être qu'il y a un diagnostic de maladie grave ou un problème de santé important qui peut être vu avant même le médecin. Donc, ça parfois, ça peut poser des soucis, je pense. »

- Et donc ça, c'est des situations que vous avez déjà rencontrées ?

« Pas des diagnostics graves en tant que tel, mais des résultats un petit peu anormaux qui angoissent parfois certains patients inutilement. »

5. Seconde phase de l'entretien

CONNAISSANCES, SENTIMENTS DES MG

(Traite du moteur « La flexibilité des formats de formation » et du frein « Manque d'informations/connaissances des MG sur le sujet »)

- A quoi pensez-vous que les patients ont accès dans leur dossier médical ?

« À leur prise de sang, aux rapports des spécialistes, au résumé de santé si le généraliste l'a fait, aux professionnels qui ont eu accès à leur dossier, à leur traitement, à leurs vaccins parfois, aux prestations qui ont été effectuées. »

- Comment avez-vous pris connaissance que les patients avaient accès ? (formation de MG/collègues/...)

« Oui, c'est par la formation. »

- Comment évalueriez-vous votre niveau de connaissance concernant l'accès des patients à leur dossier médical (et donc les plateformes RSW/RSB, MaSanté) ? Pensez-vous avoir suffisamment d'informations concernant ces outils et l'accès des patients à leur dossier médical ?

« Je pense que j'ai pas mal... enfin, oui, je sais comment est-ce que les patients peuvent y avoir accès. À mon avis, il y a peut-être d'autres moyens d'y avoir accès que par exemple MaSanté ou le réseau Abrumet ou le réseau santé bruxellois. Mais voilà, je ne sais pas s'il y a beaucoup de choses en plus à savoir dessus. »

- Saviez-vous qu'il existe des formations e-santé ? Si oui, avez-vous déjà participé ? Si non, pourquoi ?

« Oui. Ça fait longtemps que je n'en ai pas faite, mais je pense que c'est toujours bien de voir un petit peu, surtout parfois quand on transmet un résumé de santé d'un patient, comment est-ce que ça apparaît sur le site parce que parfois ça n'apparaît pas comme nous on l'envoie en fait. Parfois, il y a un peu des discordances. Donc, c'est intéressant de savoir ce genre de choses. »

SENSIBILISATION, COMMUNICATION AUX PATIENTS

- Conseillez-vous à vos patients de s'inscrire sur le RSW/RSB ou bien Masanté pour avoir accès à leurs données médicales ?

« Non, ce que je ne conseille pas. Ce que je fais, c'est quand je demande s'ils sont d'accord ou pas de partager leurs informations, du coup je l'enregistre dans le logiciel médical et du coup ils sont inscrits automatiquement.

Ou alors, parfois via le logiciel, quand j'envoie des prescriptions, il y a un message automatique qui dit qu'ils peuvent accéder à leurs prescriptions sur MaSanté. Donc, ils sont aussi informés comme ça. »

- Qui, selon vous, devrait être responsable de communiquer aux patients l'accès à leur dossier médical ? (Vous ? Au gouvernement ? Ou simplement aux patients de se renseigner ?)

« Je pense que c'est un peu les trois. Je pense qu'effectivement le médecin généraliste a un rôle à jouer là-dedans si ce n'est pas déjà fait. Mais si on peut anticiper et lui enlever cette charge de devoir expliquer, informer le patient à ce niveau-là, ça peut être fait, je pense, par les autorités. »

- La communication au sujet de l'accès au dossier patient est-elle principalement initiée par vous ou par les patients ?

« Par moi. »

- Cette communication est-elle effectuée de manière uniforme pour tous les patients, ou varie-t-elle en fonction de certains critères ? Pourquoi ? (exemple : communication uniquement faite selon un type de maladie, l'âge du patient)

« J'aurais moins tendance à proposer à un patient âgé d'aller voir son dossier sur MaSanté, etc. parce que je sais qu'il aura beaucoup plus de difficultés. Et maintenant, souvent, les patients qui sont âgés, quand ils arrivent dans ma pratique, ils ont déjà partagé leur consentement. C'est déjà fait, en fait. »

- Quels sont les facteurs qui vous empêchent de communiquer cet accès avec vos patients ?

« Éventuellement, des patients qui sont fort anxieux. Sans que ça va m'empêcher de le faire, parce que j'ai l'obligation de le faire, mais ça pourrait être un frein. Ou des patients qui sont potentiellement revendicateurs, ou qui sont plus difficiles, ça peut être plus un frein. »

Sous-questions

- Est-ce une absence de réflexe ?

« Oui. »

- Est-ce un manque de temps (et le fait que les MG sont rémunérés à l'acte) ?

« Oui. »

- Est-ce une rencontre avec des problèmes techniques ?

« Non. »

- Est-ce une méconnaissance des outils ?

« Non. »

- Quels éléments pourraient, selon vous, inciter les médecins généralistes à informer leurs patients sur l'accès à leur dossier médical ?

« Je pense à l'incitant financier, mais il est déjà mis en place via le partage des SUMEHR, donc les résumés de santé. Mais ça, c'est un autre débat, c'est que les résumés de santé parfois sont mal faits, donc il n'y a pas de contrôle sur la qualité de ce qui est envoyé. »

Non, je ne vois pas trop d'autres incitants. »

MEILLEURE INFORMATION DES PATIENTS

- Quel est votre point de vue sur l'effet de l'inscription des patients sur le RSB/RSW sur leur niveau de connaissances de leur santé ?

« Je pense que ça influence positivement leur niveau de connaissance. »

EMPOWERMENT DES PATIENTS

- Comment percevez-vous le lien entre l'accès des patients à leurs données médicales et leur niveau d'implication dans la gestion de leur santé ?

« Oui. Maintenant, c'est parce que j'ai une population de patients qui est assez favorisée, aisée, donc c'est probablement lié à ça aussi. Si j'étais dans un quartier beaucoup plus défavorisé, je pense qu'on n'aurait pas du tout le même discours. »

Sous-questions :

- Comment évaluez-vous la communication avec les patients ayant accès à leur dossier médical ? Est-ce que vous pensez qu'elle est améliorée ? Est-ce qu'il communique plus facilement sur des sujets plus délicats ?

« Je dirais qu'elle est plutôt améliorée, oui. »

- Quel est votre point de vue sur l'impact de l'accès du patient à son dossier médical sur son adhésion aux recommandations du médecin ?

« Je ne pense pas que le fait qu'ils aient accès impacte leur adhésion à mes recommandations. »

PRIME DE PRATIQUE

- Recevez-vous la prime de pratique intégrée ?

« Non, je ne l'ai pas... Enfin, je vais la recevoir pour l'année 2023. Mais qui n'est pas encore là. »

- Quel est le montant de la prime que vous avez reçue l'année passée ?

« L'année passée, je n'ai pas reçu, parce que je n'étais pas encore... Je ne sais pas c'est combien, je crois que c'est 5000, 6000, je ne sais pas combien c'est. »

- Avez-vous atteint le seuil d'enregistrements de consentement éclairé via la plateforme eHealth d'au moins 25 % des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?

« Oui. Mais ça fait partie des critères ? Les SUMEHR font partie des critères, mais ça aussi ? Je ne savais pas. »

- Avez-vous atteint le seuil de téléchargements de SUMEHR d'au moins 25% des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?

« Oui, j'ai fait plus de 250 SUMEHR l'année passée. »

- Qu'en pensez-vous ? (Estimez-vous qu'elle soit suffisante ?)

« Moi, je pense que c'est déjà pas mal, mais je trouve que, comme je disais, il suffit de publier des SUMEHR, mais il suffit de publier n'importe quoi et c'est bon quoi. Du coup, ça défavorise ceux qui veulent bien faire leur travail et ça n'encourage pas bien à faire les choses bien. »

CHARGE DE TRAVAIL ACCRUE

- Pouvez-vous évaluer votre charge de travail avant/après l'accès des patients à leur dossier ? (question générale)

« C'est difficile à répondre. Je dirais plus faible dans le sens où, ..., je pense à deux situations.

Au bilan sanguin, ils vont déjà avoir accès, donc ils auront déjà vu, et donc ça va aller plus droit au but.

Par contre, ce qui est plus embêtant, c'est tout ce qui est rapports médicaux. En fait, ils arrivent, surtout quand c'est des nouveaux patients, ils arrivent et disent 'Mais vous avez accès à tout mon dossier'. Sauf qu'ils ne savent pas, en fait, c'est que pour ouvrir chaque document, déjà, je ne sais pas de quoi il s'agit, donc je dois l'ouvrir, attendre que ça charge, ça prend au moins une minute, si pas plus parfois pour ouvrir chaque document, et c'est très fastidieux... Alors, quand c'est un patient qu'on connaît, et qu'on doit voir juste les trucs récents, c'est facile et c'est utile. Donc, ça facilite les choses, surtout qu'on ne doit pas téléphoner à l'hôpital pour avoir quelque chose, ça, c'est facile. Mais par contre, quand on a un nouveau patient et qu'on doit revoir tout l'historique et ouvrir tous les trucs, ça, ça prend du temps. »

Sous questions :

- Pouvez-vous évaluer l'effet de l'accès au dossier sur le temps de consultation ?

[Question non posée car réponse dans la question précédente.]

- Qu'en est-il de la fréquence de consultation ?

« Je n'ai pas vu d'impact. »

- Je voulais juste vous demander, est-ce que les patients ont accès à vos rapports de consultation ?

« Non. »

- Il y a un autre médecin généraliste qui m'a aussi dit que les rapports de spécialistes privés n'étaient souvent pas accessibles par le patient. Est-ce que vous en savez plus par rapport à ça ?

« Ça dépend des spécialistes, ça dépend des spécialités aussi. Mais effectivement, les praticiens privés ont moins tendance à publier. »

- Effectuez-vous un SUMEHR ? Si oui, pouvez-vous m'expliquer comment l'envoi d'un SUMEHR se fait (automatiquement/manuellement/semi automatiquement) ?

« J'essaie de faire pour tous mes patients. Qui l'autorisent en tout cas. Il faut juste quelques clics pour l'envoyer. »

- Et ce SUMEHR vous le faites pour tous les patients ?

[Question non posée car réponse dans la question : Effectuez-vous un SUMEHR ? Si oui, pouvez-vous m'expliquer comment l'envoi d'un SUMEHR se fait (automatiquement/manuellement/semi automatiquement)?]

- Estimez-vous que cela constitue une charge de travail supplémentaire ce SUMEHR?

« C'est une charge de travail, mais je pense que cela fait partie du métier. Il faut faire le dossier correctement et puis après il faut faire quelques clics pour l'envoyer. Mais ça fait partie du job d'avoir un dossier tenu à jour. »

PERTE D'INDEPENDANCE PROFESSIONNELLE

- Pensez-vous que l'accès au dossier limite « l'autonomie professionnelle » du médecin ? Est-ce que vous estimez que cela donne un contrôle au patient ? Si oui, de quelle façon ?

« Non, je ne pense pas que ça limite son autonomie. »

Sous questions :

- Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient utilise le dossier médical pour avoir un deuxième avis (sur un diagnostic, un traitement) ? Qu'en pensez-vous ?

« Il n'y a pas vraiment de situation où le patient demande un deuxième avis sur base de dossier médical, c'est plus sur base d'une consultation. »

MEFIANCE AU NIVEAU DE LA SECURITE DES DONNEES

- Quels sont vos sentiments concernant la sécurité des données médicales ? (question générale)

« Je pense qu'on n'est pas bien assez formé, on n'est pas bien assez encadré sur ça. On n'a pas assez de compétences. Je pense que ça peut être très dangereux, mais il faut faire attention. »

Sous questions :

- Est-ce une crainte pour vous que les données médicales soient saisies par des personnes mal intentionnées (les mutuelles/ médecins d'assurance) ?

« Non, parce qu'ils n'ont pas le droit d'y avoir accès. »

- Avez-vous des préoccupations concernant la sécurité des données médicales en ce qui concerne les risques de piratage du système ?

« Oui. »

- Selon vous, cette crainte sur la confidentialité des données et l'incertitude de la sécurité des données est-elle aussi ressentie par le patient ? N'hésitez pas à donner un exemple. Est-ce une raison pour lui de ne pas s'inscrire sur le RSW/RSB/Masanté?

« Oui, c'est une minorité, mais oui, effectivement ça arrive. »

SUMEHR

- Si vous n'effectuez peu de SUMEHR, pourquoi ?

« J'effectue un SUMEHR pour une grande majorité de mes patients. »

- Je vais vous citer d'autres causes probables, et vous pouvez me dire si oui ou non cela affecte votre décision d'effectuer peu de SUMEHR.

[Question non posée car il effectue un SUMEHR pour « une grande majorité de ses patients ».]

Manque de temps

Crainte de ne pas publier un assez bon sumehr (17%)

Méfiance au niveau de la cybersécurité (12%)

Manque de réflexe ('je n'y ai pas songé', 'je ne pense pas à exporter')

Approche de la retraite ('je vais bientôt cesser mon activité')

- Quels seraient vos besoins ?

[Question non posée car il effectue un SUMEHR pour « une grande majorité de ses patients ».]

Avoir un logiciel simple et automatisé

Plus de formations/d'informations

Etre rassuré sur le contenu d'un bon Sumehr

Etre protégé juridiquement (craintes juridiques et/ou déontologiques)

Etre épaulé dans la communication aux patients

Etre rassuré au niveau de la cybersécurité

Pas de besoins identifiés/exprimés

CONSENTEMENT (PAS VRAIMENT) ECLAIRE

- Comment percevez-vous le concept de « consentement éclairé » en ce qui concerne l'échange d'informations médicales ? Selon vous, les patients comprennent-ils dans quel cadre leurs informations sont partagées/ utilisées ?

« Je pense que les patients ont assez confiance en ce système-là dans le sens où ils savent que généralement c'est juste pour leur bénéfice à eux de pouvoir partager des informations qui potentiellement sont importantes. Je pense que c'est pas toujours clair sur le consentement de leur partage d'informations, à quoi est-ce qu'il correspond exactement. Mais je pense qu'ils sont plutôt satisfaits. »

LITTERACIE EN SANTE :

ACCESSIBILITE : Manque d'informations des patients & Fracture numérique

- Si vous deviez donner une proportion pour le nombre de patients qui accèdent leur dossier médical, quelle serait-elle ?

« C'est une très bonne question. Je n'en ai aucune idée. Peut-être un tiers ? A la grosse louche. »

- Avez-vous remarqué que certains de vos patients rencontrent des difficultés d'accès à MaSanté? Si c'est le cas, qui sont-ils ?

« Oui. Soit ils n'ont pas de carte électronique belge, soit ils travaillent dans des institutions européennes, qui n'ont pas ItsMe, qui n'ont pas... Voilà. Dans ce sens-là.

Ceux qui travaillent dans les institutions européennes, c'est parce que souvent, ils n'ont pas de... Il faut un identifiant spécial, ils ne savent pas accéder alors aussi aisément.

Plus on est âgé, moins on a facile avec l'accès aussi. »

COMPREHENSION & EVALUATION : Défis de l'interprétation & Impact psychologique

- Avez-vous remarqué que certains de vos patients ressentent une incompréhension face aux termes médicaux utilisés sur MaSanté / ne comprennent pas les données médicales?

« Ils s'interrogent sur ce qui est marqué dans les rapports, oui, ou des résultats. »

- Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical entraîne un risque de mauvaise interprétation des données (ex : parce que le patient n'a pas posé assez de regard critique sur les informations disponibles sur internet) ? Est-ce une situation que vous avez déjà rencontré ?

« Donc comme je disais, ça peut parfois provoquer des sources de stress inutiles. Maintenant, je trouve ça bien que les patients se renseignent sur ce qu'ils ont. Et tant que ça reste des interrogations et qu'on arrive à les... Après, c'est vrai que ça prend plus de temps pour répondre à leurs questions, mais c'est une bonne chose quand même je trouve. »

RISQUE PSYCHOLOGIQUE :

- Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical représente un risque psychologique ? Pourquoi ?

« Ca peut être une source anxiogène, oui. »

- « Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient accède à son dossier médical avant d'avoir vu un médecin ? Est-ce que vous pensez que c'est problématique ? Expliquez.

[Question non posée car réponse dans la question : « Quels sont les inconvénients/risques que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? (pour vous : ... / pour eux : Quels sont les inconvénients/risques pour le patient d'utiliser MaSanté ?) »]

UTILISATION : Risque d'autodiagnostic et d'automédication, Disparition du colloque singulier

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'autodiagnostic ?

« Oui. »

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'automédication ?

« Oui. »

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente une incitation pour le patient à ne plus se rendre chez le médecin ? (surestimation de l'autonomie) —oui pr ceux qui ne sont pas conventionnés

« Non. »

4.9. Annexe 19 : Entretien avec M9

Date : 12/03/2024

Durée de l'entretien : 43 minutes

1. Présentation de l'enquêteur, de l'enquête, et demande d'enregistrement

Bonjour, je m'appelle Odile Luyten et suis étudiante en ingénieur de gestion. Je vous remercie de prendre le temps pour cet entretien aujourd'hui.

Dans le cadre de mon master, je réalise un mémoire portant sur l'accès des patients à leur dossier médical. Pour enrichir mon étude, je réalise des entretiens avec une dizaine de médecins généralistes sur le sujet. Comme je vous l'ai mentionné, les questions d'aujourd'hui seront spontanées. Avant de commencer, j'aimerais savoir si je pourrais vous enregistrer ? Je tiens aussi à vous assurer que l'échange restera bien évidemment confidentiel.

2. Présentation du médecin généraliste

- Pourriez-vous vous présenter ? (Données nécessaires : années en tant que MG, âge, êtes-vous conventionné(e))

« Alors j'ai été diplômée en 2018, j'ai fait trois ans en maison médicale et après je suis partie en dispensaire en Afrique, enfin en Mayotte, un an. J'ai un peu voyagé et puis je suis revenue m'installer vraiment en indépendante ici, voilà. J'avais fait juste un remplacement aussi de congé maternité en indépendante aussi, voilà, en ville. À chaque fois, c'était vraiment zone précarisée et en pleine ville. Là, c'est vraiment la première fois où j'ai une patientèle qui est moins précarisée quand même.

J'ai 35 ans. Je suis conventionnée. »

3. Spécificités des profils

- Etes-vous inscrit sur un réseau de santé (RSB) ?

« Oui, mais sur le réseau santé wallon. »

- Effectuez-vous un dossier médical global du patient par papier ou de manière électronique (DMI) ?

« Electronique. »

4. Première phase de l'entretien

Je voudrais ici avoir votre opinion instantanée sur le sujet.

- Quels sont les avantages que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? Question en 2 temps : pour vous : ... / pour eux : Quel est l'intérêt pour le patient d'utiliser MaSanté ?)

« C'est un énorme avantage pour la prise en charge. C'est plus compliqué pour le médecin, ça je dois le dire, mais c'est un hyper avantage sur le fait qu'ils prennent en charge leur santé en fait. Et donc on sait que c'est plus du tout un truc paternaliste, où il y a au-dessus le médecin qui décide et le patient qui ne comprend pas trop mais qui suit. Là c'est vraiment une prise en charge à deux et c'est des décisions aussi à deux de compréhension et tout ça. Le fait que le patient soit proactif, c'est que bénéfique pour la santé. »

Voilà, après il y a des patients qui sont méfiants. Ils ont l'impression que les données médicales les concernant sont partagées à tout le monde. Et ça faut souvent, très souvent, dire 'Non, non, attention il y a que des médecins qui ont accès. Même un infirmier kiné n'a absolument pas accès à ça. »

Et en plus il faut quand même qu'ils donnent quand même leur carte d'identité, donc c'est eux qui donnent la possibilité c'est pas n'importe quel médecin qui peut aller voir, je pense. Enfin je suis même sûre. »

- Quels sont les inconconvénients/risques que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? (pour vous : ... / pour eux : Quels sont les inconconvénients/risques pour le patient d'utiliser MaSanté ?)

« Enfin non, je vois pas trop... On pourrait dire que les risques c'est qu'ils en sachent trop, mais en fait maintenant tout est quand même tout le temps transparent parce que les gens vont chercher sur internet. Donc en fait si on dit pas la vérité à un moment donné... On peut ne pas tout dire, enfin on peut ne pas rentrer dans des détails énormes et rester dans les grandes lignes. »

Par contre par exemple les rapports psychiatriques ou psychologiques, on n'a jamais ça. C'est jamais sur un réseau de santé. Même pas sur celui entre médecins. Donc pour moi les dérives ça pourrait être là, parce que là parfois il y a des choses qu'on écrit mais que le patient ne peut pas lire, pour son bien. »

5. Seconde phase de l'entretien

CONNAISSANCES, SENTIMENTS DES MG

(Traite du moteur « La flexibilité des formats de formation » et du frein « Manque d'informations/connaissances des MG sur le sujet »)

- A quoi pensez-vous que les patients ont accès dans leur dossier médical ?

« C'est une bonne question. Est-ce qu'ils ont accès au SUMEHR ? Oui ? [Je confirme]. Je ne savais pas, je pensais que c'était que pour les médecins en fait, c'est marrant. Le SUMEHR ça je le fais avec l'autorisation du patient, 'Est ce que vous êtes d'accord que je mette ça, ça, ça ? ».

Et après le réseau de santé, je sais qu'ils ont accès aux résultats de prises de sang, mais bien après quand même le généraliste pour qu'on ait le temps de voir les résultats. Ils ont aussi accès je pense à certains rapports de spécialistes. Mais par contre parfois il y a écrit 'libérable par le médecin traitant', ou bien 'accès au patient, non'. Donc eux ils décident.

Mais moi de ce que je fais, du coup je pense qu'il n'y a que le SUMEHR. Ils n'ont pas accès à mes rapports de consultation. »

- Comment avez-vous pris connaissance que les patients avaient accès ? (formation de MG/collègues/...)

« C'est les patients qui me l'ont dit, pas ma formation. En fait quand j'ai terminé mes études, le réseau de santé il se mettait quand même doucement en place, mais c'était pas du tout très utilisé. Et en fait, rien quand trois quatre ans ça a vachement changé. Moi j'ai commencé à Liège, j'ai fait trois ans là-bas. C'est vraiment que maintenant que j'arrive à Bruxelles. Mais à Liège, le réseau de santé en fait on ne l'utilisait pas vraiment au début et puis c'est venu dans la pratique en fait. Où on réalisait qu'en fait 'Ah mais oui en fait on a accès', 'Ca y est les spécialistes y mettent des informations'.

Donc j'ai appris sur le tas. Et les patients ont aussi commencé à me dire 'Ah mais si, j'ai vu mon rapport de consultation' ou 'Je reçois un sms quand les résultats sont disponibles sur mon eHealth box'.

- Comment évalueriez-vous votre niveau de connaissance concernant l'accès des patients à leur dossier médical (et donc les plateformes RSW/RSB, MaSanté) ? Pensez-vous avoir suffisamment d'informations concernant ces outils et l'accès des patients à leur dossier médical ?

« Ah non, je pense qu'on a vachement appris sur le tas, là. En fait on a, je pense, des formations de médecin généraliste qui sont disponibles en webinaire, ou des chose comme ça. Mais il y a un peu un manque de temps et du coup il faut vraiment chercher l'information. Et on a plus tendance à chercher l'information sur la dernière prise en charge en gynéco, que un truc purement 'pratique technologique'. »

- Saviez-vous qu'il existe des formations e-santé ? Si oui, avez-vous déjà participé ? Si non, pourquoi ?

« Ouais, j'en ai déjà fait mais pas sur le réseau de santé. Non, ça je n'ai jamais fait. Je me suis d'ailleurs inscrite là récemment à une formation sur 'Comment faire un bon SUMEHR ?'. Ca voilà, ça c'est le genre de formation qui nous intéresse un peu plus. Mais sur le truc vraiment 'Qu'est ce qui est présent dans l'eHealth box'. Ouais, ça j'avoue... Je ne suis même pas sûre que je suis tombée dessus. »

SENSIBILISATION, COMMUNICATION AUX PATIENTS

- Conseillez-vous à vos patients de s'inscrire sur le RSW/RSB ou bien Masanté pour avoir accès à leurs données médicales ?

« Ouais je conseille complètement. Pour eux, déjà, parce que du coup ils vont avoir plein de questions, c'est intéressant. C'est à dire qu'ils vont venir, ils vont lire un truc qu'ils ne vont pas comprendre, et ils vont demander qu'on réexplique. C'est super intéressant parce que ça veut dire qu'ils sont vraiment concernés, qu'ils peuvent aussi un peu donner leur avis, faire confiance. Et ça augmente la relation de confiance, c'est sûr. »

- Qui, selon vous, devrait être responsable de communiquer aux patients l'accès à leur dossier médical ? (Vous ? Au gouvernement ? Ou simplement aux patients de se renseigner ?)

« Je dirais les trois. »

- La communication au sujet de l'accès au dossier patient est-elle principalement initiée par vous ou par les patients ?

« Non, c'est le patient. Moi j'explique juste que j'ai accès à leur réseau de santé des médecins, du coup du nôtre. Mais je n'en ai jamais eu vraiment discours sur le réseau de santé où ils ont accès aussi, quoi. »

- Cette communication est-elle effectuée de manière uniforme pour tous les patients, ou varie-t-elle en fonction de certains critères ? Pourquoi ? (exemple : communication uniquement faite selon un type de maladie, l'âge du patient)

« Bah oui, j'ai évidemment des patients qui sont un peu parano et ça c'est compliqué. Et parano, enfin quand même un peu psychologique quoi, pas psychiatrique. Donc, eux je crois que ça sert à rien de rajouter quelque chose d'anxiogène. Mais par contre, par exemple ici il y a beaucoup de chercheurs. Et eux, oui on a envie de leur dire 'Faites-le'. Mais je crois qu'en réalité l'accès doit être le même pour tous et je n'aurais pas un discours différent avec par exemple une jeune qui est hyper précarisée. Elle a le droit d'avoir accès à son dossier et de pas comprendre et de revenir avec des questions. Pour moi il n'y a pas de sélection à faire. Pour les pathologies psychiatriques je crois que ça sert à rien d'en rajouter un élément anxiogène. »

- Quels sont les facteurs qui vous empêchent de communiquer cet accès avec vos patients ?

« C'est la non connaissance du sujet. Parce que je ne sais même pas, vous voyez je viens de Liège, et je ne sais même pas si c'est le même réseau de santé. [J'explique qu'il y a le RSB et le RSW]. Du coup c'est le wallon où je suis inscrite, par exemple. Donc ça, vous voyez, ça je savais même pas. Je ne savais pas qu'il y en avait deux différents. Par les patients, j'ai compris. [J'explique qu'il y a 2 réseaux mais que les patients ont accès à tout. Elle me demande pourquoi il y a deux réseaux. J'explique qu'il y en a aussi en Flandre.]

Donc c'est un peu par la méconnaissance du sujet que voilà... Et franchement dans nos derniers cours de médecine générale, on n'a rien eu là-dessus. C'était pas mis en place. »

Sous-questions

- Est-ce une absence de réflexe ?

« Oui, c'est vrai. Oui. »

- Est-ce un manque de temps (et le fait que les MG sont rémunérés à l'acte) ?

« Non, pas forcément. »

- Est-ce une rencontre avec des problèmes techniques ?

« Non. »

- Est-ce une méconnaissance des outils ?

« Du coup, oui. »

- Quels éléments pourraient, selon vous, inciter les médecins généralistes à informer leurs patients sur l'accès à leur dossier médical ?

« Peut-être que ça existe déjà. Mais moi, je ne suis jamais tombé sur un webinaire ou une formation sur le fait juste de savoir expliquer un réseau de santé aux patients. Tout simplement. Ça, j'ai jamais vu.

À chaque fois, c'est plutôt, enfin, dans la sécurité. Ca j'ai déjà vu. Et non, c'est plutôt ce qui nous concerne nous. Donc c'est les SUMEHR, évidemment.

Donc peut-être tout ce qui concerne l'accès aux patients, plus de communication active.

Et je dirais aussi des éléments de... Parce que bon, après, je sais pas si c'est Ixelles ou pas, mais il y a vachement de gens super parano par rapport au vaccin Covid, bla bla bla. Et du coup, pour eux un truc informatisé c'est vraiment 'On se fait avoir'. Et donc, peut-être arriver à avoir des arguments qui démontent leur raisonnement. »

- Et donc, ça, vous avez beaucoup de patients qui sont inquiets par rapport à leurs données ?

« Ouais, quand même. En fait, en maison médicale, on m'a appris à expliquer...

Ah oui, voilà. Ça y est. Je m'en souviens. En fait, au tout début, quand j'ai commencé, ça n'existait pas, je pense. Parce que c'est venu après où on devait demander aux patients s'ils étaient consentants. Et donc là avait eu des petites plaquettes de la Fédération Wallonie-Bruxelles, je pense, qui expliquaient leurs données médicales, comment on les utilisait, tout ça. Et donc, on devait leur donner un papier et leur dire, voilà, si vous êtes d'accord, voilà à quoi ça sert et tout. Donc ça, je l'ai eu. Ca c'était à Liège, c'était pas Bruxelles. Et c'était au tout début de 2018 à 2020, je pense.

Et après, c'est rentré un peu dans les mœurs où on clique directement le consentement. Ça, je m'en souviens. »

MEILLEURE INFORMATION DES PATIENTS

- Quel est votre point de vue sur l'effet de l'inscription des patients sur le RSB/RSW sur leur niveau de connaissances de leur santé ?

« Ah, ça augmente vraiment. Leur niveau de connaissances. Après avec des trucs parfois complètement erronés, mais c'est pas grave parce qu'on les réexplique et du coup leur connaissance elle est augmentée. »

EMPOWERMENT DES PATIENTS

- Comment percevez-vous le lien entre l'accès des patients à leurs données médicales et leur niveau d'implication dans la gestion de leur santé ?

« Ah oui c'est clair. Ca implique beaucoup plus le patient dans sa santé. »

Sous-questions :

- Comment évaluez-vous la communication avec les patients ayant accès à leur dossier médical ? Est-ce que vous pensez qu'elle est améliorée ? Est-ce qu'il communique plus facilement sur des sujets plus délicats ?

« Ah non, moi je dirais que ça ne change rien. Parce que quelqu'un qui n'a pas accès à son réseau de santé, la communication elle est toujours aussi bonne. »

- Quel est votre point de vue sur l'impact de l'accès du patient à son dossier médical sur son adhésion aux recommandations du médecin ?

« Ah oui, oui ça marche mieux. Oui tout à fait. Parce que du coup comme on a rediscuté de je ne sais pas, un questionnement qu'ils avaient, du coup le lien de confiance est meilleur. Et c'est par ça, en fait ils se sentent... C'est vraiment du donnant-donnant, c'est vraiment une relation linéaire plutôt que hiérarchique, enfin horizontale plutôt que verticale. Et du coup oui c'est clair que ça améliore sa prise en charge et donc il suit les recommandations parce qu'il est en confiance et qu'il a pris la décision avec son médecin de faire ça. »

PRIME DE PRATIQUE

- Recevez-vous la prime de pratique intégrée ?

« Oui, du coup. »

- Quel est le montant de la prime que vous avez reçue l'année passée ?

« Je ne la reçois pas en totalité parce que je suis super pas bonne en informatique. Et du coup, par exemple je vais tout le temps voir sur le site euh CBIP pour les médicaments.

Et en fait pour faire bien, pour avoir la prime, il faut passer par le logiciel, faire clic droit je ne sais pas où et demander le CBIP. Et donc le logiciel sait qu'on utilise les références pharmaceutiques belges. Mais comme moi j'y vais tout le temps par mon accès internet, et bien par exemple là la prime du coup elle est moins importante. On est punis quoi. Pareil si on fait pas de SUMEHR, si on ne fait pas 50% de SUMEHR on est punis. Donc je la reçois mais pas

entièrement parce que je me fatigue pas. Mais il va falloir que je le fasse, oui... Mais ça, ça m'énerve. »

- Avez-vous atteint le seuil d'enregistrements de consentement éclairé via la plateforme eHealth d'au moins 25 % des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?

« Alors ça euh... Ah oui oui je l'ai. »

- Avez-vous atteint le seuil de téléchargements de SUMEHR d'au moins 25% des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?

« Les SUMEHR, je suis un peu juste je pense. Parce que pour les jeunes je ne les fais pas vraiment en fait. Donc là du coup, il y a juste en décembre où je me suis mis un petit coup de pression en me disant 'Allez il faut que je l'envoie'.

Mais pour les jeunes c'est vrai que je ne vois pas l'intérêt, mais en fait si il y en a c'est de savoir qu'il y a un dossier médical avec rien en fait. Mais par contre je trouve que pour les patients chroniques, lourds, là c'est hyper nécessaire. Parce que même, ils ont le traitement dans le SUMEHR. Il y a tout quoi. »

- Qu'en pensez-vous ? (Estimez-vous qu'elle soit suffisante ?)

« Moi je pense que c'est un peu contraignant. Après c'est cool d'avoir une prime, mais en fait c'est normal. Vous savez notre logiciel, celui-là je l'ai payé 2500 euros pour faire un an.

Donc je trouve ça normal qu'ils nous aident. Parce qu'il nous impose des logiciels de sécurité, et donc s'ils veulent que ce soit respecté il faut aussi qu'ils nous aident parce qu'on participe au développement de logiciels qui sont sécurisés. Donc ça je trouve ça normal qu'on ait une aide financière.

Après là, franchement ils ... Le truc typique que je vous dis, ils nous forcent à passer par le logiciel pour aller sur tel site, ça c'est quand même des trucs un peu débiles [Voir explication à la question : « Quel est le montant de la prime que vous avez reçue l'année passée ? »]. Pareil, là ils vont nous demander... Je n'ai pas tout compris, mais vous voyez ça m'intéresse pas trop [rigole]. Ils demandent un truc sur le nombre de trajets de soins diabétiques, en fait ça commence à être un peu surveillé quoi. Et là je trouve que du coup la liberté du médecin alors qu'on a été formé ici, c'est un peu un peu lourd.

Et donc ils nous tiennent avec une carotte en disant 'Si vous faites ça vous aurez 6000 euros'. Et comme moi je les fais pas, je ne les ai pas et voilà. Mais je fais ce qui me paraît intelligent, dont les SUMEHR qui sont nécessaires. Ils sont tout le temps faits, ils sont à jour.

Et je vais tout le temps sur le CBIP, pour une consultation sur deux c'est clair que j'y suis. Mais pour la prime de pratique intégrée, je n'y vais jamais quoi. Parce que je sais même pas où c'est en fait... C'est malheureux, je ne sais même pas où c'est dans le logiciel. Donc parce que ça m'intéresse pas en fait de savoir ça voilà.

Donc ce que je pense de la prime, en fait je la trouve très contraignante. Je trouve qu'elle est suffisante. Je trouve qu'il n'y a pas besoin de plus de prime. Parce que voilà je vous ai dit

objectivement combien coûtait le logiciel et tout ça. Donc ça pas de souci. Et c'est vrai que ça le fait d'avoir une somme convenable, donc je pense que c'est 6000 euros en tout, ça permet qu'on fasse bien le travail informatique. Donc c'est vrai que ça nous pousse là-dessus. Mais je trouve que là vraiment en décembre, ils ont fait d'autres trucs... Ils demandent comment on prescrit des antibiotiques, etc. Et là, on en est à se justifier comme si on avait un supérieur. Mais qui est en fait juste de l'informatique quoi. Donc ça je trouve ça trop contraignant pour ça. »

- Est-ce que vous pouvez juste m'expliquer ce que c'est le CBIP ?

« C'est le site officiel de pharmacie belge. C'est super, c'est comme le Vidal en France. C'est la liste de tous les médicaments qui sont remboursés par l'INAMI ou pas, et qui sont prescrits ou pas. Et donc si par exemple ma patiente, elle a du Nobiten, voilà je le tape et je l'ai. Et alors après c'est donc pour la tension et après donc je suis bien dans l'hypertension 5 mg. Ca c'est les recommandations belges par des chercheurs indépendants, des médecins indépendants. Et puis après vous allez dans la fiche vraiment du médicament et là vous aurez d'autres informations sur le médicament. Et donc c'est un gage de qualité en fait d'aller sur le CBIP parce que c'est vraiment de la bonne information scientifique qui ne dépend pas des firmes privées qui ont du pouvoir quand même. »

CHARGE DE TRAVAIL ACCRUE

- Pouvez-vous évaluer votre charge de travail avant/après l'accès des patients à leur dossier ? (question générale)

« Oui c'est sûr que ça rajoute une charge de travail. Parce qu'en fait, ils prennent le temps de lire les choses et donc ils ont des questions plus poussées. Mais c'est pour une meilleure prise en charge. In fine, c'est sûr qu'il y a une meilleure prise en charge. Ils comprennent ce que le spécialiste a voulu dire et parfois, ils peuvent demander un deuxième avis, etc. Et donc, c'est normal que ça fasse une charge de travail de plus. C'est le rôle du généraliste.

Ouais, je pense que ça peut quand même augmenter un peu la charge de travail. Parce que parfois, il n'y a pas de matière à discuter. Mais voilà, quand ils ont eu un rapport, on revient sur le sujet, quoi. »

Sous questions :

- Pouvez-vous évaluer l'effet de l'accès au dossier sur le temps de consultation ?

« Oui. D'ailleurs, nous, les médecins généralistes, les nouveaux, on est tous quasiment à 20 minutes de consultation. Avant, c'était plutôt 10-15, quoi. Ça change un peu. »

- Qu'en est-il de la fréquence de consultation ?

« Non, je ne crois pas que les patients viennent plus souvent du fait qu'ils ont accès à leurs résultats.

Par contre, j'ai plus de gestion téléphonique. J'ai plus un SMS en disant 'Tel rapport est arrivé'. Ça, c'est aussi la société dans laquelle on est, mais on ne peut pas répondre la semaine d'après, quoi. On sent que... Alors qu'avant, les généralistes, on avait plus de temps quoi. Je pense que c'était un peu moins exigeant, quand même.

Et là, les patients, comme ils savent qu'il y a des résultats de la prise de sang, même si nous, on les a vus, il faut répondre dans la journée ou le lendemain matin, si ça leur paraît long, alors que oui votre prise de sang elle est normale et ça peut attendre cinq jours, quoi. »

- Effectuez-vous un SUMEHR ? Si oui, pouvez-vous m'expliquer comment l'envoi d'un SUMEHR se fait (automatiquement/manuellement/semi automatiquement)?

« Oui. En fait, pour les patients compliqués je le fais. Parce que ça on se dit, 'Oh la la, s'ils arrivent aux urgences, il faut qu'il y ait quelque chose [dans le SUMEHR].

Et pour les patients où il n'y a rien, par exemple les jeunes qui viennent juste pour une entorse, là je trouve que c'est pas méga-utile.

Mais en fait on le fait parce que ça dépend de nos primes. Donc c'est une réalité, c'est qu'on le fait. A la fin de l'année par exemple, j'ai fait n'importe quoi, enfin j'ai envoyé des SUMEHR vides, mais c'était juste pour, parce qu'il y a un pourcentage sur le logiciel qui doit sortir, et du coup on a une aide financière. »

- Et les bénéfices du SUMEHR, enfin moi on me dit beaucoup, 'Oui c'est pour les urgences'. Mais les autres médecins ont aussi accès à ce SUMEHR ?

« Ouais, mais il faut qu'ils aillent le chercher.

Moi j'ai pas l'impression que ce soit beaucoup utilisé, parce que l'autre fois j'ai envoyé une patiente aux urgences pour une hospitalisation gériatrique, ils ont absolument jamais regardé. Et pourtant je l'ai noté dans le SUMEHR, parce que c'est quelqu'un qui avait Alzheimer, donc c'était impossible qu'ils arrivent à quelque chose au niveau de l'anamnèse. Et en fait, il y avait des enfants qui géraient, et les enfants ont dit plein de fois 'Mais le médecin a envoyé le SUMEHR'.

Parce que du coup, je pouvais pas l'envoyer vraiment aux enfants, parce que c'est son dossier médical à elle. Et donc ils n'ont pas à savoir qu'on lui a enlevé l'utérus, c'est son dossier médical. Donc je peux pas le transmettre par mail aux enfants, c'est ça qui était un peu embêtant. Mais donc j'ai dit, vous transmettez bien qu'il y a un SUMEHR.

Et puis en fait j'ai vu finalement deux jours après le médecin, puisqu'elle est restée aux urgences. Et j'ai réalisé qu'elle n'était jamais allée voir le SUMEHR, alors qu'on lui a dit à l'oral. Donc je ne sais pas en hôpital à quel point c'est utilisé.

Et quand moi j'étais aux urgences en stage, donc avant d'être généraliste, bah ça existait pas. Donc en fait je sais pas du tout s'ils y ont accès. Mais pour moi, avec la carte d'identité, ils ont accès à leur réseau de santé. »

- Et là, vous pouvez décocher les informations que vous ne voulez pas avoir dans ce dossier ?

« En fait, je le fais tout le temps avec eux. C'est avec leur autorisation que je le crée. Je leur montre.

Et par exemple, la tentative de suicide, est-ce que c'est vraiment nécessaire qu'un chirurgien orthopédique le sache ? Non. Voilà, donc du coup là je l'enlève, voilà, par exemple. Mais par exemple s'il va aller voir le psychiatre, là c'est plutôt une trace écrite que je mets. Un papier, voilà, en disant qu'il a été chez le psychiatre. Mais ça sert à rien que tout l'hôpital le sache. »

- Et ce SUMEHR vous le faites pour tous les patients ?

[Question non posée car réponse dans la question : « Effectuez-vous un SUMEHR ? Si oui, pouvez-vous m'expliquer comment l'envoi d'un SUMEHR se fait (automatiquement/manuellement/semi automatiquement)? »]

- Estimez-vous que cela constitue une charge de travail supplémentaire ce SUMEHR?

« Honnêtement non. La charge c'est faire le dossier, pas l'envoyer. Mais le dossier on le fait à un moment donné parce que 'Oh la la, je comprends plus rien, donc il me faut un dossier organisé'. Donc en fait je ne le fais pas pour le SUMEHR, je le fais pour moi. »

PERTE D'INDEPENDANCE PROFESSIONNELLE

- Pensez-vous que l'accès au dossier limite « l'autonomie professionnelle » du médecin ? Est-ce que vous estimez que cela donne un contrôle au patient ? Si oui, de quelle façon ?

« Non. Parce qu'en fait, on est on reste quand même la personne de référence pour les questions. Et par contre, ce qui est intéressant c'est que nous on apprend des choses. Ils viennent avec quelque chose et on comprend même pas de quoi ils nous parlent, et en fait ils ont cherché des choses sur Google qui sont même parfois justes, et ils en savent plus que nous en fait sur le sujet.

Ca ne prend pas du tout ma place, parce que en fait ça ré-ouvre tout le temps une discussion. »

Sous questions :

- Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient utilise le dossier médical pour avoir un deuxième avis (sur un diagnostic, un traitement) ? Qu'en pensez-vous ?

« Oui. Je pense que le fait qu'ils ont eu accès en ligne, ça peut jouer sur le fait qu'ils veulent un deuxième avis.

Même sans réseau de santé on peut demander un deuxième avis, mais je pense que le fait qu'ils aient un rapport, du coup ils ont aussi un papier sous les yeux, et en fait ils peuvent se permettre avec ça d'aller voir aussi un deuxième avis. Et de demander 'Qu'est ce que vous feriez dans ce cas-là ? Est-ce que vous faites opérer ou pas ?'

Moi je pense que c'est positif. Parce que la médecine c'est pas blanc ou noir, c'est pas simple. Je pense que ça vaut toujours le coup d'avoir un deuxième avis... C'est super bénéfique, en fait, de se poser des questions. Même si on va dans le mauvais sens et qu'on se trompe, mais c'est pas grave, les professionnels de la santé sont là pour rassurer. »

MEFIANCE AU NIVEAU DE LA SECURITE DES DONNEES

- Quels sont vos sentiments concernant la sécurité des données médicales ? (question générale)

« Pour les assurances. Que les médecins d'assurance y aient accès. Et ça je sais pas s'ils ont accès.

Ça pour les assurances je trouve que je pense que c'est assez, ouais effectivement ça me fait peur.

Et l'autre chose c'est aussi 'Est-ce que les firmes pharmaceutiques elles ont pas accès à un moment donné aux médicaments ?'. Au niveau informatique, ça je ne sais pas.

Et c'est pour ça qu'on choisit MediSpring. C'est parce que c'est le plus éthique, qui ne dépend pas d'une énorme firme américaine machin. »

Sous questions :

- Est-ce une crainte pour vous que les données médicales soient saisies par des personnes mal intentionnées (les mutuelles/ médecins d'assurance) ?

[Question non posée car réponse mentionnée dans la question ci-dessus]

- Avez-vous des préoccupations concernant la sécurité des données médicales en ce qui concerne les risques de piratage du système ?

« Ah c'est marrant non je fais confiance. Non c'est vrai je fais confiance. Après c'est sans maîtrise c'est clair. »

- Selon vous, cette crainte sur la confidentialité des données et l'incertitude de la sécurité des données est-elle aussi ressentie par le patient ? N'hésitez pas à donner un exemple. Est-ce une raison pour lui de ne pas s'inscrire sur le RSW/RSB/Masanté?

« Oui franchement, oui. Oui vraiment.

Du coup pour ces personnes-là, j'en ai deux en tête. Alors je leur montre mon dossier, je leur dis 'Ca c'est moi qui ai accès. Et ça c'est que moi. Et ça ne sera jamais transmis'. Et je leur montre le SUMEHR et je leur dis 'Voilà ce qui est écrit sur vous. J'ai besoin d'avoir un dossier médical'. Donc on n'est pas en train de vous fichier quoi. Juste j'en ai besoin pour faire du bon travail. Et c'est là où je fais le SUMEHR vraiment en direct avec eux, et je l'envoie en direct pour qu'ils voient ce que j'ai envoyé.

Je n'ai pas des jeunes inquiets, en tout cas là. C'est plutôt plus âgés là. Là où j'étais en région liégeoise, c'était très précarisé mais c'est pareil. Là j'avais des gens plus âgés complètement méfiants. Mais par contre pas les jeunes. Ouais. C'est marrant. Pourtant j'y aurais plus pensé. »

SUMEHR

- Si vous n'effectuez peu de SUMEHR, pourquoi ?

[Question non posée car réponse mentionnée dans la question : « Effectuez-vous un SUMEHR ? Si oui, pouvez-vous m'expliquer comment l'envoi d'un SUMEHR se fait (automatiquement/manuellement/semi automatiquement)? »]

- Je vais vous citer d'autres causes probables, et vous pouvez me dire si oui ou non cela affecte votre décision d'effectuer peu de SUMEHR.

Manque de temps

« Oui. »

Crainte de ne pas publier un assez bon sumehr (17%)

« Non. »

Méfiance au niveau de la cybersécurité (12%)

« Non. »

Manque de réflexe ('je n'y ai pas songé', 'je ne pense pas à exporter')

« Oui. »

Approche de la retraite ('je vais bientôt cesser mon activité')

[question non pertinente car c'est un jeune médecin]

- Quels seraient vos besoins ?

Avoir un logiciel simple et automatisé

« Je pense que c'est déjà le cas. »

Plus de formations/d'informations

« Oui. Tout à fait. Moi je suis allée chercher l'information, je me suis inscrite au webinaire 'Comment faire un bon SUMEHR' quoi. Mais je l'ai cherché. C'est grâce à mon logiciel Medispring que j'ai reçu par mail 'On organise ce truc-là'. C'est comme ça que je l'ai reçu. »

Etre rassuré sur le contenu d'un bon Sumehr

« Oui. »

Etre protégé juridiquement (craintes juridiques et/ou déontologiques)

« Ah, oui. C'est vrai. Parce que c'est notre responsabilité de voir ce qu'on met dans le SUMEHR. Et ouais donc effectivement il faut être protégé. »

Etre épaulé dans la communication aux patients

« Non, ça va. Moi je n'en souffre pas en tout cas. »

Etre rassuré au niveau de la cybersécurité

« Ouais ça aussi on a quand même besoin de le savoir. Mais je sais pas c'est marrant parce que j'ai confiance donc voilà. »

Pas de besoins identifiés/exprimés

CONSENTEMENT (PAS VRAIMENT) ECLAIRE

- Comment percevez-vous le concept de « consentement éclairé » en ce qui concerne l'échange d'informations médicales ? Selon vous, les patients comprennent-ils dans quel cadre leurs informations sont partagées/ utilisées ?

« Non, pas vraiment je pense. »

LITTERACIE EN SANTE :

ACCESSIBILITE : Manque d'informations des patients & Fracture numérique

- Si vous deviez donner une proportion pour le nombre de patients qui accèdent leur dossier médical, quelle serait-elle ?

« Je vous dirais que là où j'étais en maison médicale, dans les trucs précarisés, ça doit être vraiment 15%, franchement. Ils ne sont même pas au courant qu'il y a un réseau de santé. Par contre ici à Ixelles, il y a plus de connaissances intellectuelles et donc du coup il y a plus de recherches. C'est marrant parce que j'ai beaucoup de patients âgés qui s'y intéressent et qui vont chercher. Et c'est plus eux que les jeunes en fait, je trouve. Enfin, ça c'est vraiment dans la patientèle ici je vois que c'est eux qui m'ont appris que 'Ah mais j'ai vu le rapport du chirurgien'. Et ils ont plutôt 70 ans.

Pour dire une proportion, je dirais que c'est quand même pas beaucoup, moins de 50 c'est sûr. Peut-être 40 quand même à Ixelles. »

- Avez-vous remarqué que certains de vos patients rencontrent des difficultés d'accès à MaSanté ? Si c'est le cas, qui sont-ils ?

« Oui beaucoup. Et en fait c'est horrible parce que je ne sais pas leur répondre. Parce qu'il faut avoir un boîtier de carte d'identité, ou il faut ItsMe. Et It's me ça c'est trop compliqué pour les gens. Enfin pour moi c'est trop bien mais voilà, la première fois ils n'y arrivent pas les patients de septante ans.

Donc moi j'ai plus cette patientèle-là qui veut s'inscrire et qui a du mal. Et du coup ça par contre, impossible en consultation de gérer ça c'est... Je ne sais même pas si on aurait le droit

légalement de dire que c'est une consultation médicale. Parce que ça prend vraiment un quart d'heure de les aider à accéder.

Les patients qui ont des difficultés d'accès, c'est plus les patients âgés. »

COMPREHENSION & EVALUATION : Défis de l'interprétation & Impact psychologique

- Avez-vous remarqué que certains de vos patients ressentent une incompréhension face aux termes médicaux utilisés sur MaSanté / ne comprennent pas les données médicales?

« Oui, mais je n'ai pas d'exemple. »

- Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical entraîne un risque de mauvaise interprétation des données (ex : parce que le patient n'a pas posé assez de regard critique sur les informations disponibles sur internet) ? Est-ce une situation que vous avez déjà rencontré ?

« Oui, ça clairement. Et nous on est là pour rectifier ça. Je pense que pour les spécialistes c'est un peu plus dur. Evidemment, nous en tant que généralistes on ne fait pas de rapport. Donc c'est facile, on a le bon rôle. Mais effectivement, je pense que ça peut être mal interprété, c'est clair. »

RISQUE PSYCHOLOGIQUE :

- Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical représente un risque psychologique ? Pourquoi ?

« Si effectivement s'il y a une fragilité dans... Surtout dans l'anxiété je dirais. Alors du coup oui ça peut être un tout contrôle tout le temps de tout. Mais de toute façon on est dans un monde hyper connecté et c'est pas ça qui va changer quand même la donne.

Moi je pense que sur ces réseaux de santé du coup il y a quand même de l'information vraie et juste. Et donc c'est mieux ça que d'entendre un mot à l'oral et de se retrouver à aller voir sur Google et d'avoir un truc complètement faux quoi. Donc voilà dans ce sens-là peut-être oui. »

- « Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient accède à son dossier médical avant d'avoir vu un médecin ? Est-ce que vous pensez que c'est problématique ? Expliquez.

« Oui. Mais en fait je me rends compte que... Et en fait ils viennent me voir pour me dire 'Mais vous peut-être que vous avez accès.'

Voilà. Parce qu'en fait je pense que ce qu'ils voient... Je ne l'ai même pas fait pour moi mais... Je pense que ce qu'ils voient c'est par exemple un rapport, et je me demande s'il n'est pas grisé ou ils peuvent pas cliquer dessus parce qu'il est pas libéré par le médecin traitant.

- En fait, ce que j'ai vu c'est aussi qu'il y a certains hôpitaux qui autorisent pas. Par exemple Erasme. Et aussi on m'a dit certains spécialistes privés qui du coup publient pas ce rapport.

« Mais il y a certains effectivement... Comment on pourrait voir ça... Il y a écrit 'libérable par le médecin traitant'. Donc en fait moi j'aurais le droit par exemple mais je sais même pas comment on fait ça.

Alors ici, accessible patient 'oui oui oui oui oui'. Donc là par exemple cette patiente elle a tout ophtalmo.

Et il y a parfois écrit jamais. C'est bloqué. Mais vous voyez c'est Chirec. Et Chirec là c'est oui et Chirec là c'est jamais. Donc ça dépend du... Et pourtant c'est juste un ORL quoi. Ça dépend du médecin. Enfin voilà. Je crois que ça dépend du médecin quand même.

Et là des fois il y a écrit, voilà libérable par le médecin traitant. Et ça j'en ai aucune idée, je ne sais pas comment on fait. »

- Oui mais donc ici le but c'est que la patiente vous voie avant que vous libérez ou quoi ? C'est ça non ?

« Ahh... Oui. Et que je vérifie qu'il n'y a pas quelque chose auquel elle aurait accès qui serait pas... Genre il y en a qui ont 'troubles schizophréniques' qui apparaît dans les antécédents.

Ou quand c'est un cancer qui s'est vraiment très fort aggravé, ça sert à rien d'aller lire le diagnostic. Il vaut mieux le dire en douceur. Ça par exemple les oncologues, jamais ils vont mettre un truc visible sur le réseau de santé. »

- Et donc ça même les oncologues vous avez pas accès à...

« Si moi j'ai accès. Mais pas le patient j'ai l'impression, généralement.

Si je cherche quelqu'un qui est en chimio... Ah bah oui. Je me trompe. Le patient a accès à son rapport.

Alors est-ce qu'il y a des médecins qui savent pas que dans leurs profils tout fait, il y a écrit 'non'. Et que du coup c'est jamais libéré. Parce que la patiente d'avant un ORL, elle a rien enfin je veux dire... A mon avis elle est venue pour un bouchon d'oreille ou un truc comme ça chez l'ORL, donc il n'y a pas de raison qu'il n'y ait jamais accès à ce contenu. Je pense que c'est juste qu'ils sont à mon avis pas trop au courant. »

UTILISATION : Risque d'autodiagnostic et d'automédication

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'autodiagnostic ?

« Oui, mais je n'ai jamais eu la situation. Par contre j'ai déjà eu crainte, et puis demande de deuxième avis. Mais autodiagnostic, si c'est le cas ils ne viennent pas m'en parler. »

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'automédication ?

« Ah, ça, oui, peut-être un peu, oui. Mais l'automédication, est-ce que c'est le réseau de santé qui fait ça ? L'automédication, elle existe, et vachement par la naturopathie aussi. Donc je pense que ce qui aide le patient, c'est de voir peut-être son rapport et d'avoir un diagnostic, et après, avec ça, il va...

Mais oui, oui, non c'est vrai, ça augmente l'automédication, parce qu'après, avec son diagnostic, il va à l'herboristerie, là, et voilà. Donc oui, c'est vrai. »

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente une incitation pour le patient à ne plus se rendre chez le médecin ? (surestimation de l'autonomie) —oui pr ceux qui ne sont pas conventionnés

« Non, je n'ai pas du tout l'impression que ça fasse cet effet-là. »

4.10. Annexe 20 : Entretien avec M10

Date : 13/03/2024

Durée de l'entretien : 20 minutes

1. Présentation de l'enquêteur, de l'enquête, et demande d'enregistrement

Bonjour, je m'appelle Odile Luyten et suis étudiante en ingénieur de gestion. Je vous remercie de prendre le temps pour cet entretien aujourd'hui.

Dans le cadre de mon master, je réalise un mémoire portant sur l'accès des patients à leur dossier médical. Pour enrichir mon étude, je réalise des entretiens avec une dizaine de médecins généralistes sur le sujet. Comme je vous l'ai mentionné, les questions d'aujourd'hui seront spontanées. Avant de commencer, j'aimerais savoir si je pourrais vous enregistrer ? Je tiens aussi à vous assurer que l'échange restera bien évidemment confidentiel.

2. Présentation du médecin généraliste

- Pourriez-vous vous présenter ? (Données nécessaires : années en tant que MG, âge, êtes-vous conventionné(e))

« Je suis un vieux briscard. J'ai commencé en juillet 1990, donc ça fait 34 ans pratiquement. Médecine solo. Je m'appelle Thierry Bernard. Mon nom de famille étant Bernard. Je fais partie de ce qu'on appelle une dynastie de généralistes. Je suis la quatrième génération de généralistes. Je serai le dernier aussi, parce qu'il y a plus rien derrière.

Dans trois mois, j'ai 60 ans. Je n'ai jamais été conventionné. »

3. Spécificités des profils

- Etes-vous inscrit sur un réseau de santé (RSB) ?

« Oui. »

- Effectuez-vous un dossier médical global du patient par papier ou de manière électronique (DMI) ?

« Les deux. Parce que quand ça tombe en panne, j'ai besoin de ça. »

4. Première phase de l'entretien

Je voudrais ici avoir votre opinion instantanée sur le sujet.

- Quels sont les avantages que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? Question en 2 temps : pour vous : ... / pour eux : Quel est l'intérêt pour le patient d'utiliser MaSanté ?)

« Moi, ça m'est égal. Pour autant que, quelque part, à un moment donné, ça ne crée pas un stress particulier dans le chef. Où parfois, si on n'est, entre guillemets, pas du métier, on peut mal interpréter un résultat par une mauvaise lecture. Et ça me déplairait assez fort qu'un patient apprenne que, je crois, qu'il est porteur d'un cancer sur une radiographie alors que je n'ai pas eu l'occasion de le lui dire. »

Les avantages, pour le patient c'est, dans la mesure où je ne suis pas le seul médecin qui consulte, ils sont capables d'aller voir quelqu'un d'autre, bien sûr, que ce soit un spécialiste ou quoi. Et donc, quand ils vont chez le spécialiste, moi, j'aime bien qu'ils soient équipés. Et s'ils n'ont pas accès à, alors j'imprime ou j'envoie.»

- Donc ça, vous avez déjà eu ça [après l'histoire du cancer]?

« Non. Pas une situation comme ça. Heureusement. »

- Quels sont les inconvenients/risques que vous percevez à ce que les patients aient accès à leur dossier médical ? (pour vous : ... / pour eux : Quels sont les inconvenients/risques pour le patient d'utiliser MaSanté ?)

[Question non posée car réponse dans la question précédente.]

5. Seconde phase de l'entretien

CONNAISSANCES, SENTIMENTS DES MG

(Traite du moteur « La flexibilité des formats de formation » et du frein « Manque d'informations/connaissances des MG sur le sujet »)

- A quoi pensez-vous que les patients ont accès dans leur dossier médical ?

« Très bonne question [rigole]. Parce que je sais qu'il y en a qui parviennent à avoir des tas de choses. Qui sont visiblement plus calés que d'autres, en tout cas pour se loger. Il y en a qui savent où ils en sont au niveau vaccinal, où ils en sont au niveau prescription médicale. Et il y en a même qui savent avoir leur document de prise de sang, résultats de labo, ou même radios. Et parfois avant moi. »

- Donc ça c'est une situation que vous avez déjà eue des patients qui ont accès avant vous ?

« Absolument. »

- Comment avez-vous pris connaissance que les patients avaient accès ? (formation de MG/collègues/...)

« C'est eux qui me l'ont dit. Donc ils me téléphonent pour avoir leur résultat. Je regarde sur mon ordinateur, je dis 'Ecoutez, pas encore'. Ils disent, 'Moi je les ai déjà'. Bon, voilà. [rigole] »

- Comment évalueriez-vous votre niveau de connaissance concernant l'accès des patients à leur dossier médical (et donc les plateformes RSW/RSB, MaSanté) ? Pensez-vous avoir suffisamment d'informations concernant ces outils et l'accès des patients à leur dossier médical ?

« Non, je n'ai pas assez d'informations. »

- Saviez-vous qu'il existe des formations e-santé ? Si oui, avez-vous déjà participé ? Si non, pourquoi ?

« J'aimerais bien. Vraiment, j'aimerais bien. Mais je n'ai pas le temps. Je fais des petites semaines de 75 heures de boulot. Donc le mardi soir, je suis à 35 heures. Et donc je ne cherche pas forcément à travailler plus que ce que je fais.

Mais bon, ça me serait utile. Heureusement, j'ai un ami de mon groupe de garde qui, quand je suis vraiment dans le jus, est capable de me dépanner au niveau informatique et de me faire un peu grandir. »

SENSIBILISATION, COMMUNICATION AUX PATIENTS

- Conseillez-vous à vos patients de s'inscrire sur le RSW/RSB ou bien Masanté pour avoir accès à leurs données médicales ?

« Non. Pour des raisons techniques. Beaucoup d'entre eux vont pas s'y retrouver. Bon, maintenant, les jeunes, je vous dis, la plupart du temps, ils y sont avant même que je leur propose. Mais je dirais que je l'ai déjà quelques fois communiqué à des patients plus jeunes. »

- Qui, selon vous, devrait être responsable de communiquer aux patients l'accès à leur dossier médical ? (Vous ? Au gouvernement ? Ou simplement aux patients de se renseigner ?)

« Je suis sans opinion obligatoire. Moi, je me sens capable de les informer, bien sûr. Gouvernemental, ils en font déjà assez de boulettes comme ça. Que le patient soit informé par voie de mutuelle, peut-être ? Via leur assurance de soins de santé ? Pourquoi pas. »

- La communication au sujet de l'accès au dossier patient est-elle principalement initiée par vous ou par les patients ?

« Par les patients jeunes. »

- Cette communication est-elle effectuée de manière uniforme pour tous les patients, ou varie-t-elle en fonction de certains critères ? Pourquoi ? (exemple : communication uniquement faite selon un type de maladie, l'âge du patient)

[Question non posée car réponse dans la question : « Conseillez-vous à vos patients de s'inscrire sur le RSW/RSB ou bien Masanté pour avoir accès à leurs données médicales ? »]

- Quels sont les facteurs qui vous empêchent de communiquer cet accès avec vos patients?

« Pour moi, c'est ma maîtrise informatique. Clairement. »

Sous-questions

- Est-ce une absence de réflexe ?

« Non. »

- Est-ce un manque de temps (et le fait que les MG sont rémunérés à l'acte) ?

« Non. »

- Est-ce une rencontre avec des problèmes techniques ?

« Oui. »

- Est-ce une méconnaissance des outils ?

« Oui. »

- Quels éléments pourraient, selon vous, inciter les médecins généralistes à informer leurs patients sur l'accès à leur dossier médical ?

« Donc, je suis président de mon groupe de garde qui réunit une trentaine de généralistes ici, du coup.

Et ce soir, j'ai dix, ce que j'appelle jeunes pousses. Qui sont des gens de moins de 35 ans.

Et on est très heureux de les avoir, hein, parce qu'on a vraiment une grosse difficulté dans le renouvellement de généralistes qui croule. Je serais curieux de leur poser la question.

De voir un petit peu si eux, ils sont à l'aise par rapport à ça. Mais ça pourrait faire partie d'une chouette discussion. Je pense qu'eux, ils sont nés avec l'informatique dans les mains et qu'ils ont conçu leur activité avec un ordinateur. Moi, j'ai travaillé 20 ans sans ordinateur, avant de commencer à m'y mettre. Ici, on va dire, ça fait une bonne vingtaine d'années que je suis avec cet outil-là.

J'essaye de me familiariser parce que ça a des côtés très utiles et parfois très rapides en communication, ce qui est très chouette. Maintenant, quand ça bug, ça bug, hein. Et là, je suis alors très content d'avoir mes vieux dossiers papiers. Mais c'est du boulot, la double classification. Mais je me vois pas du tout lâcher mes fardes. »

MEILLEURE INFORMATION DES PATIENTS

- Quel est votre point de vue sur l'effet de l'inscription des patients sur le RSB/RSW sur leur niveau de connaissances de leur santé ?

« Je dirais, globalement, pas forcément beaucoup d'impact. »

EMPOWERMENT DES PATIENTS

- Comment percevez-vous le lien entre l'accès des patients à leurs données médicales et leur niveau d'implication dans la gestion de leur santé ?

« Non plus. »

Sous-questions :

- Comment évaluez-vous la communication avec les patients ayant accès à leur dossier médical ? Est-ce que vous pensez qu'elle est améliorée ? Est-ce qu'il communique plus facilement sur des sujets plus délicats ?

« Honnêtement, je ne pense pas. Ce qu'ils viennent chercher d'abord, c'est un dialogue, un échange. C'est pas de la téléconsultation qu'ils viennent chercher. Je suis trop vieux pour ça. Ils viennent causer. »

- Quel est votre point de vue sur l'impact de l'accès du patient à son dossier médical sur son adhésion aux recommandations du médecin ?

« Non, cela n'a pas d'impact. »

PRIME DE PRATIQUE

- Recevez-vous la prime de pratique intégrée ?

« Non. »

- Quel est le montant de la prime que vous avez reçue l'année passée ?

[Question non posée car il ne reçoit pas de prime de pratique intégrée.]

- Avez-vous atteint le seuil d'enregistrements de consentement éclairé via la plateforme eHealth d'au moins 25 % des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?

[Question non posée car il ne reçoit pas de prime de pratique intégrée.]

- Avez-vous atteint le seuil de téléchargements de SUMEHR d'au moins 25% des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?

[Question non posée car il ne reçoit pas de prime de pratique intégrée.]

- Qu'en pensez-vous ? (Estimez-vous qu'elle soit suffisante ?)

[Question non posée car il ne reçoit pas de prime de pratique intégrée.]

CHARGE DE TRAVAIL ACCRUE

- Pouvez-vous évaluer votre charge de travail avant/après l'accès des patients à leur dossier ? (question générale)

« Je n'ai pas l'impression que ma charge de travail soit plus grande. »

Sous questions :

- Pouvez-vous évaluer l'effet de l'accès au dossier sur le temps de consultation ?

« Cela n'a pas eu d'impact. »

- Qu'en est-il de la fréquence de consultation ?

« Cela n'a pas eu d'impact non plus. »

- Effectuez-vous un SUMEHR ? Si oui, pouvez-vous m'expliquer comment l'envoi d'un SUMEHR se fait (automatiquement/manuellement/semi automatiquement)?

« Oui. Pas pour tous, parce que ce serait un boulot de fou.

Alors, j'essaie systématiquement maintenant, pour les nouveaux en tout cas, que le SUMEHR soit fait dès le moment où on crée le dossier, ce qui prend évidemment beaucoup moins de temps.

Maintenant, un patient que je vois depuis 35 ans, qui était client de mon père, qui a un gros dossier, ça peut prendre une heure par patient. Il y a quand même 4000 dossiers à faire.

Mais c'est facile à faire de l'envoyer sur les réseaux de santé. Oui, ça, c'est vraiment... Allez, trois clics. C'est vraiment maintenir le dossier à jour qui prend du temps. »

- Et ce SUMEHR vous le faites pour tous les patients ?

[Question non posée car réponse dans la question : « Effectuez-vous un SUMEHR ? Si oui, pouvez-vous m'expliquer comment l'envoi d'un SUMEHR se fait (automatiquement/manuellement/semi automatiquement)? »]

- Estimez-vous que cela constitue une charge de travail supplémentaire ce SUMEHR?

[Question non posée car réponse dans la question : « Effectuez-vous un SUMEHR ? Si oui, pouvez-vous m'expliquer comment l'envoi d'un SUMEHR se fait (automatiquement/manuellement/semi automatiquement)? »]

PERTE D'INDEPENDANCE PROFESSIONNELLE

- Pensez-vous que l'accès au dossier limite « l'autonomie professionnelle » du médecin ? Est-ce que vous estimez que cela donne un contrôle au patient ? Si oui, de quelle façon ?

« Non. Rien à cacher [rigole]. »

Sous questions :

- Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient utilise le dossier médical pour avoir un deuxième avis (sur un diagnostic, un traitement) ? Qu'en pensez-vous ?

« Ah, moi, je trouve ça plutôt très bien. Ça s'appelle la transparence. D'abord, on ne peut pas tout savoir.

Jamais. Donc, parfois, on a besoin de plus calé que soi, quel que soit le secteur. Et oui, enfin, la médecine reste un art et pas une science. Et donc, on peut, bien sûr, se tromper. »

MEFIANCE AU NIVEAU DE LA SECURITE DES DONNEES

- Quels sont vos sentiments concernant la sécurité des données médicales ? (question générale)

« Moi, je dirais, globalement, elle m'apparaît bonne. Mais je ne suis pas un super spécialiste de circuit. »

Sous questions :

- Est-ce une crainte pour vous que les données médicales soient saisies par des personnes mal intentionnées (les mutuelles/ médecins d'assurance) ?

« Je le crains, mais je ne l'ai jamais vécu. »

- Avez-vous des préoccupations concernant la sécurité des données médicales en ce qui concerne les risques de piratage du système ?

« Je le crains, quand même. Mais je ne l'ai personnellement jamais vécu. »

- Selon vous, cette crainte sur la confidentialité des données et l'incertitude de la sécurité des données est-elle aussi ressentie par le patient ? N'hésitez pas à donner un exemple. Est-ce une raison pour lui de ne pas s'inscrire sur le RSW/RSB/Masanté?

« Non, j'ai pas spécialement eu le cas. J'ai peut-être eu un refus, mais c'est vraiment extrêmement rare. »

SUMEHR

- Si vous n'effectuez peu de SUMEHR, pourquoi ?

« Pour moi, c'est juste le facteur temps. »

- Je vais vous citer d'autres causes probables, et vous pouvez me dire si oui ou non cela affecte votre décision d'effectuer peu de SUMEHR.

Manque de temps

« Oui. »

Crainte de ne pas publier un assez bon sumehr (17%)

« Non. »

Méfiance au niveau de la cybersécurité (12%)

« Pas spécialement. »

Manque de réflexe ('je n'y ai pas songé', 'je ne pense pas à exporter')

« Non. »

Approche de la retraite ('je vais bientôt cesser mon activité')

« Oui, ça pourrait bien. Oui, oui. Absolument. »

- Quels seraient vos besoins ?

Avoir un logiciel simple et automatisé

« Oui. Enfin, simple, je ne suis pas si sûr que ce soit simple. Probablement que je n'utilise qu'une partie des possibilités techniques de l'histoire. Et Elseworlds, c'est quand même, entre guillemets, bien fichu. Mais comme ça fait, oui, je dis, une bonne vingtaine d'années que je l'utilise, forcément, ça va un peu mieux qu'au début. Il y a beaucoup de choses qui sont très intuitives. Et puis, il y a d'autres choses où, clairement, je pense que si j'avais un peu des cours d'informatique, ça me permettrait d'aller encore plus loin. »

Plus de formations/d'informations

« Oui. »

Etre rassuré sur le contenu d'un bon Sumehr

« Moi je n'en ai pas besoin. Ce que j'ai besoin, c'est que si je fais quelque chose d'un peu correct et que je mets bien à jour, c'est que ça serve un jour à un de mes patients qui se fait ramasser sur une ambulance, qui arrive aux urgences. Et on se dit, flûte, qu'est-ce qu'il a, quels sont ses antécédents, et plop, avec la petite carte, on se log et c'est parti. Et là, on gagne du temps et parfois, on sauve une vie. Donc, ça, c'est chouette.

J'ai déjà eu des retours par rapport à des médecins d'urgence en disant, c'était top votre SUMEHR. »

Etre protégé juridiquement (craintes juridiques et/ou déontologiques)

« Non. On est obligés d'être protégés juridiquement. »

Etre épaulé dans la communication aux patients

« Non. »

Etre rassuré au niveau de la cybersécurité

« Non. »

Pas de besoins identifiés/exprimés

CONSENTEMENT (PAS VRAIMENT) ECLAIRE

- Comment percevez-vous le concept de « consentement éclairé » en ce qui concerne l'échange d'informations médicales ? Selon vous, les patients comprennent-ils dans quel cadre leurs informations sont partagées/ utilisées ?

« Normalement, je les informe toujours quand je gère leur dossier médical global informatisé. Donc, voilà. Maintenant, quelqu'un qui a 97 ans, qui a un MMSE donc un score mental défaillant, avoir son consentement éclairé, ça commence à être difficile. »

Et la fracture numérique, elle existe très fort, plus on va loin dans les tranches d'âge de la population. C'est complexe, hein. Et les personnes âgées, j'en ai pas un peu, j'en ai beaucoup, beaucoup, beaucoup. »

LITTERACIE EN SANTE :

ACCESSIBILITE : Manque d'informations des patients & Fracture numérique

- Si vous deviez donner une proportion pour le nombre de patients qui accèdent leur dossier médical, quelle serait-elle ?

« Pas 10%. »

- Avez-vous remarqué que certains de vos patients rencontrent des difficultés d'accès à MaSanté? Si c'est le cas, qui sont-ils ?

« Oui, les personnes plus âgées. »

COMPREHENSION & EVALUATION : Défis de l'interprétation & Impact psychologique

- Avez-vous remarqué que certains de vos patients ressentent une incompréhension face aux termes médicaux utilisés sur MaSanté / ne comprennent pas les données médicales?

« Oui, bien sûr. »

- Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical entraine un risque de mauvaise interprétation des données (ex : parce que le patient n'a pas posé assez de regard critique sur les informations disponibles sur internet) ? Est-ce une situation que vous avez déjà rencontré ?

[Question non posée car réponse dans la question : « Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical représente un risque psychologique ? »]

RISQUE PSYCHOLOGIQUE :

- Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical représente un risque psychologique ? Pourquoi ?

« Moi, le risque psychologique, c'est vraiment la mauvaise interprétation.

Je pense à un truc très technique, mais bon, voilà. C'était quelqu'un qui lit une prise de sang où il est marqué 'réaction leucémoïd'e. Donc, dans sa tête, elle a une leucémie. Ça n'est absolument pas le cas. Elle avait une grosse infection qui lui donnait beaucoup de globules blancs, mais pour elle, elle avait une leucémie. Elle avait téléphoné à sa soeur en disant qu'elle mourait... Ça, c'est un peu lourd dingue, donc il faut savoir chez qui on met quoi. »

- « Avez-vous déjà fait face à une situation où le patient accède à son dossier médical avant d'avoir vu un médecin ? Est-ce que vous pensez que c'est problématique ? Expliquez.

[Question non posée car réponse dans la question : A quoi pensez-vous que les patients ont accès dans leur dossier médical ?]

UTILISATION : Risque d'autodiagnostic et d'automédication, Disparition du colloque singulier

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'autodiagnostic ?

[Question non posée car réponse dans la question : « Pensez-vous que l'accès des patients à leur dossier médical représente un risque psychologique ? Pourquoi ? »]

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente un risque d'automédication ?

« Non. L'automédication, elle existe. Même sans informatique. »

- Pensez-vous que l'accès au dossier médical représente une incitation pour le patient à ne plus se rendre chez le médecin ? (surestimation de l'autonomie) —oui pr ceux qui ne sont pas conventionnés

« Ce n'est pas du tout ce que je ressens. Pas du tout. On m'avait déjà dit 'Vous allez voir l'informatique, ça va vous bouffer au patient'. Mais on n'a jamais eu autant de demandes. Moi, je suis déjà archi-vol et je cherche certainement pas à grossir. Et tous les jours, j'essaie de fermer la porte de mon cabinet pour qu'il n'y en ait pas deux, cinq ou dix qui rentrent en plus.

On n'est pas assez de médecins généralistes, ça c'est le cas. »

