

# **Identification des enjeux de l'accès informatisé du patient à ses propres données de santé**

*Enquête de terrain au sein du Réseau Santé Wallon et réflexion basée sur une  
étude qualitative avec des médecins généralistes wallons*

## **TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES**

Master complémentaire en médecine générale

Année académique 2020-2021

BOUVY Stéphanie

Promoteur : Dr François Verhelst

## Remerciements

---

À mon promoteur, le Dr François Verhelst, pour ses encouragements dès le début de ma recherche, sa relecture et ses remarques pertinentes.

À Monsieur Didier Temans, architecte technique et informatique du Réseau Santé Wallon, pour les nombreuses heures de discussion et de réflexion.

Aux médecins qui ont accepté de contribuer à mon étude et d'y consacrer du temps. Ils ont nourri la réflexion de ce travail.

À mes collègues, rencontrés tout au long de mon assistantat, qui m'ont marquée par leur bienveillance et leur humanisme. Ils me permettent de mieux me construire en tant que médecin généraliste aujourd'hui.

Et bien entendu, mille mercis également à ma famille, à Pablo et à ma belle-famille, pour leur écoute attentive, leur soutien, leurs conseils avisés durant ce travail mais aussi tout au long de mes études.

---

## Résumé

---

**Introduction.** La problématique de l'accès informatisé du patient à ses propres données de santé est peu connue dans la pratique quotidienne du médecin généraliste. Dans le cadre d'une initiative pour la création d'un outil (l'application mobile « *myRSW* »), il m'a paru important de se pencher sur les enjeux d'un tel accès.

**Méthode.** La méthode utilisée est double. Une enquête de terrain au sein du Réseau Santé Wallon, toujours en cours, a été réalisée pour le développement de *myRSW*. Une recherche qualitative auprès de 8 médecins généralistes wallons a également été menée pour cerner les divergences de points de vue à propos de cet accès et mieux comprendre sa problématique.

**Résultats.** L'application mobile *myRSW* a été créée en version prototype à destination de professionnels de santé dans un 1<sup>er</sup> temps. Les principaux avantages perçus sont la portabilité, la possibilité de consulter des résultats en ligne et le système de messagerie sécurisée. L'objectif d'une utilisation régulière n'est cependant pas atteint à cause de plusieurs freins tels que le manque de fluidité ou l'emploi d'outils similaires. La recherche qualitative fait quant à elle émerger des enjeux que l'on peut regrouper en plusieurs thématiques. Le patient et sa gestion de l'information (reçue par un accès informatisé et autonome) en constitue un des aspects principaux. Une certaine classification de cette information en fonction de la sensibilité du sujet semble également utile, même si nos médecins ont des avis divergents à cet égard. Certains veulent permettre un accès « à tout, tout le temps », d'autres se contenteraient d'informations d'ordre plutôt préventif ou chronique, d'autres encore souhaiteraient plus de règles à suivre. Même si une certaine modification de la relation thérapeutique peut survenir, le contact humain reste primordial pour nos médecins, qui voient toujours leur rôle comme celui de « traducteur » envers le patient.

**Conclusion.** La question de l'accès informatisé du patient à ses données personnelles de santé, peu envisagée actuellement en médecine générale, semble trouver du sens à l'heure où le domaine des technologies de l'information et de la communication évolue à grands pas en médecine. Par sa relation étroite avec le patient, le médecin généraliste a sans doute un premier rôle de sensibilisation et de facilitation à jouer.

**Descripteurs français.** « Accès du patient au dossier médical », « Systèmes informatisés de dossiers médicaux », « Bioéthique », « Relation médecin-patient », « Médecine générale ».

**Indexation (Q-codes).** QS13 ; QE3 ; QO4 ; QS41 ; QR31.

## Table des matières

<b>Introduction : choix du sujet et motivations.....</b>	<b>7</b>
<b>1 Quelques repères théoriques et contextualisation .....</b>	<b>9</b>
1.1 Notions de hub, metahub et coffres-forts <sup>1,2</sup> .....	9
1.2 Distinction e-Health et m-Health.....	10
1.3 Cadre juridique et déontologique .....	11
1.4 Différentes modalités d'accès.....	13
1.5 Intérêt et accessibilité en constante progression.....	14
<b>2 Méthode.....</b>	<b>15</b>
2.1 Enquête de terrain au sein du RSW et réflexion à l'aide d'une analyse qualitative..	15
2.2 Recherche bibliographique .....	15
2.3 Choix de la méthode et entretiens.....	16
<b>3 Résultats.....</b>	<b>17</b>
3.1 Enquête de terrain au sein du RSW .....	17
3.1.1 Chronologie des faits.....	18
3.1.2 Procédure d'installation.....	19
3.1.3 Premiers retours des testeurs et évolution de l'application .....	19
3.2 Résultats de la recherche qualitative .....	20
3.2.1 À propos du patient .....	21
3.2.2 À propos des documents ou rapports médicaux partagés.....	22
3.2.3 À propos du médecin.....	24
3.2.4 À propos de la relation patient-médecin.....	25
3.2.5 À propos du smartphone .....	26
3.2.6 À propos de notre société actuelle.....	27
3.3 Réflexions et propositions de pistes .....	28
3.3.1 Au niveau du patient .....	28
3.3.2 Au niveau des documents et rapports médicaux .....	28
3.3.3 Au niveau du médecin.....	29
3.3.4 Au niveau de la relation patient-médecin.....	29
3.3.5 Au niveau du smartphone.....	29
3.3.6 Au niveau de la société.....	30

<b>4</b>	<b>Discussion.....</b>	<b>31</b>
4.1	Analyse et confrontation des résultats d'un point de vue chronologique.....	31
4.2	Limites et biais.....	36
	<b>Conclusion.....</b>	<b>37</b>
	<b>Bibliographie.....</b>	<b>38</b>

## Listes des abréviations

---

RSW : Réseau Santé Wallon

RSB : Réseau Santé Bruxellois

CoZo : Collaboratief Zorgplatform

VZN : Vlaams ZiekenhuisNetwerk

SUMEHR : Summarized Electronic Health Record

PHR : Personal Health Record

DPI : Dossier Patient Informatisé

TIC : Technologie de l'Information et de la Communication

SSMG : Société Scientifique de Médecine Générale

LUSS : Ligue des Usagers des Soins de Santé

Copil : Comité de Pilotage

MG : Médecin Généraliste

N.B. : Ces notions seront explicitées dans le présent travail.

## Liste des tableaux et figures

---

**Tableau 1** : Distinction entre le dossier patient et le dossier santé

**Tableau 2** : Caractéristiques des répondants à l'étude qualitative

**Figure 1** : Schématisation de l'accès aux résultats en ligne

**Figure 2** : Écran d'accueil de *myRSW*

**Figure 3** : Évolution de l'écran principal du dossier-patient de *myRSW*

## Introduction : choix du sujet et motivations

---

- Un patient : « *Les médicaments que je prends ? Oh je ne sais plus... mais ils sont dans votre ordinateur hein docteur !* » ;
- Une patiente : « *L'école me demande si je suis bien vaccinée contre l'hépatite B avant de commencer mes études d'infirmière, vous pouvez me le dire ?* » ;
- Ma famille : « *C'est quoi en fait mon groupe sanguin ?* »

C'est à partir de ce type de questions, survenues à plusieurs reprises durant mon assistantat, que ma réflexion a débuté. Autant de questions pour lesquelles je ne comprends pas toujours pourquoi les informations de santé du patient, qui pourraient parfois l'aider à se sentir (plus) concerné, ne se trouvent pas plus facilement entre ses mains. À l'image des carnets de santé de l'enfance ou des carnets de liaison à domicile pour les personnes âgées, pourquoi ne pas envisager un petit « dossier santé » accessible à tout moment de la vie ? En y réfléchissant, j'imagine qu'il pourrait par exemple contenir les allergies, les vaccins, les paramètres, les dernières prises de sang, les tests de prévention à réaliser, les résultats médicaux, etc. Et pourquoi ne pas proposer ce dossier santé sur le smartphone ? Il est quand même tellement utilisé. Très vite, je m'aperçois que l'idée d'une application mobile de données de santé à destination des patients n'est pas nouvelle, ni en Belgique ni dans d'autres pays. Google et Microsoft ont d'ailleurs déjà tenté l'expérience en 2012 avec leur applications respectives (Google Health et Microsoft Health Vault), sans succès. En discutant autour de moi, je me rends compte que c'est un sujet qui polarise les avis... Certains collègues me disent : « *Oui c'est une bonne idée mais tu ne peux donner ça au patient, dès qu'il y aura du rouge, il va venir nous emmerder !* ». Mais aussi « *Tu es vraiment en train de scier la branche sur laquelle tu es assise !* ». D'autres, à l'inverse, me disent « *Oh c'est pratique ça, il pourrait aller chez le spécialiste en ayant déjà les résultats sous la main* ». Ou encore « *Moi ça me fait peur tout ça, j'ai l'impression que c'est plus tellement de la médecine...* ».

Mes premières recherches dans la littérature m'encouragent tout de même à poursuivre dans cette voie, alliant promotion de la santé et nouvelles technologies. Cette direction me fait inévitablement plonger dans le monde de l'« e-Santé », avec des notions qui me semblent à la fois si lointaines et si proches de ma pratique quotidienne.

Je constate alors qu'il y a 4 « hubs » en Belgique, qui sont des systèmes d'échange électronique de données de santé : le Réseau Santé Wallon (RSW) en Wallonie, le Réseau Santé Bruxellois (RSB) pour la région bruxelloise, la Collaboratief Zorgplatform (CoZo) et le Vlaams ZiekenhuisNetwerk (VZN) pour la Flandre. Ces deux derniers hubs disposent déjà de leur propre application-patient et je ne comprends dès lors pas pourquoi le Réseau Santé Wallon ne fournit pas le même service aux patients wallons.

Malgré quelques difficultés rencontrées pour y être introduits, nous décidons, avec mon promoteur, de frapper à la porte du Réseau Santé Wallon pour présenter ce projet d'application-patient via un bref PowerPoint. Nous allons pouvoir découvrir ce qu'il en est pour la Wallonie.

Ce travail s'articulera donc en plusieurs parties. Tout d'abord, il s'agira de planter quelques repères théoriques pour une meilleure mise en contextualisation. Ensuite, nous poursuivrons avec une enquête réalisée sur le terrain au sein du Réseau Santé Wallon pour le développement d'une application mobile prototype « *myRSW* ». Enfin, pour apprécier les différentes sensibilités face à ce projet, nous essayerons d'entamer une réflexion éthique avec l'aide de médecins généralistes. Le but est de présenter les enjeux de l'accès informatisé du patient à ses propres données de santé ainsi que les divergences de points de vue chez des médecins généralistes.

À noter que dans le présent travail, l'emploi des noms masculins pour les titres et fonctions est utilisé à titre épïcène, en vue d'assurer la lisibilité du texte.

# 1 Quelques repères théoriques et contextualisation

---

Dans cette partie, nous abordons quelques concepts théoriques dont certains, propres à la Belgique, nous permettent de mieux appréhender la situation actuelle pour notre recherche.

## 1.1 Notions de hub, metahub et coffres-forts<sup>1,2</sup>

Un **HUB**, dans le domaine médical, est défini comme un « réseau de santé » local ou régional dont le but est d'interconnecter les institutions de soins. Le hub n'est pas le propriétaire des documents médicaux. Via un portail en ligne, il offre un lien vers l'institution de soins qui, elle, fournit le résultat. Le hub permet entre autres la gestion des consentements, liens thérapeutiques et droits d'accès ainsi que leur traçage. Nous disposons de 4 hubs en Belgique, dépendant des **Régions** :

- Le Réseau Santé Wallon (RSW) en Wallonie ;
- Le Réseau Santé Bruxellois (RSB) pour la région bruxelloise ;
- La Collaboratief Zorgplatform (CoZo – Anvers/Gand) et le Vlaams ZiekenhuisNetwerk (VZN – Leuven) pour la Flandre.

Le **META-HUB** est un système « parapluie » qui relie les différents hubs par une approche transparente. C'est la plateforme e-Health, institution publique **fédérale**, qui assure cette fonction en Belgique.

Les **coffres-forts**, qui hébergent les données de la 1<sup>ère</sup> ligne de soins, sont au nombre de trois : Vitalink pour la Flandre, Intermed pour la Wallonie, Brusafe pour la Région bruxelloise. Ils détiennent les **sumehrs** ou les données de vaccination par exemple. Le **sumehr** (Summarized Electronic Health Record) est un résumé électronique du dossier du patient écrit par le médecin, une « photographie sanitaire » non exhaustive et non figée.

Le maître-mot de tout ce système est l'**interopérabilité**, qui désigne la capacité de ces organisations à travailler ensemble, nécessitant donc des normes et protocoles pour une bonne coordination, même si ces organisations se situent à des niveaux de pouvoirs différents (régional, fédéral). Tout ceci fait partie du paysage de l'e-Santé, au sens large du terme.

## 1.2 Distinction e-Health et m-Health

Une autre distinction s'impose alors : celle de l'e-Santé et de la santé mobile.

L'**e-Health (electronic Health)** « *représente l'utilisation de l'informatique pour que les soins au patient se déroulent de la manière la plus efficiente et la plus efficace possible. Pour pouvoir offrir aux patients les meilleurs soins possibles, les patients eux-mêmes et leurs prestataires doivent avoir accès le plus rapidement possible à une information correcte* »<sup>1</sup>. La définition de l'e-Santé varie quelque peu en fonction de la personne qui la présente car il s'agit d'un concept dynamique, un processus en constante évolution.

La **m-Health (mobile Health)** est un « *terme utilisé pour désigner l'exercice de la médecine soutenu par l'utilisation d'appareils mobiles qui enregistrent des données médicales* »<sup>3</sup>.

Bien qu'il n'y ait pas de distinction officielle entre les applications mobiles de données de santé et les applications mobiles de bien-être, c'est bien à la première catégorie d'applications que nous nous intéressons. En effet, la deuxième catégorie concerne plutôt les applications proposant un coaching régulier telles que les applications de course à pied, d'aide à la relaxation ou au sommeil, etc.

Les applications mobiles de données de santé contiennent à la fois des données administratives, des données à visée préventive ou de suivi mais aussi, potentiellement, des rapports ou résultats médicaux. C'est ici que se situe le cœur du problème, à savoir comment se déterminent, en Belgique, les accès du patient à son dossier de santé informatisé. Nous devons donc à présent nous attacher à l'analyse du cadre juridique.

### 1.3 Cadre juridique et déontologique

Le cadre juridique régissant l'accès du patient à ses données médicales est tout d'abord constitué par la « Loi relative aux droits du patient »<sup>4</sup> du 22 août 2002. Reprenons-en quelques points (chapitre III, article 9 et chapitre VI, article 18) :

- *« Le patient a droit à la consultation du dossier le concernant. Il est donné suite dans les meilleurs délais et au plus tard dans les 15 jours de sa réception, à la demande du patient visant à consulter le dossier le concernant. »*
- *« Toute personne a le droit, soit directement [sans médecin], soit avec l'aide d'un praticien professionnel en soins de santé, de prendre connaissance des données à caractère personnel traitées en ce qui concerne sa santé. »*

Cette loi ne fait pas de distinction entre le format papier ou électronique du dossier-patient, ni entre l'accès en temps réel ou différé. Il ne donne pas non plus de définition précise de la notion de dossier. Des précisions apportées par certains organismes peuvent néanmoins nous éclairer à ce sujet :

A) L'**Ordre des médecins**, dans son « Avis concernant la consultation directe par le patient à son dossier médical électronique » (émis en 2007 et révisé en 2015)<sup>5</sup>, précise ceci :

- *« L'exercice par le patient de son droit de consultation répond aux mêmes règles légales, que le dossier soit sur un support papier ou sous format électronique. Le patient qui souhaite consulter son dossier en fait préalablement la demande au médecin qui l'a pris en charge. »*
- *« L'accès du patient, via Internet, à son dossier médical informatisé peut favoriser le développement de son « empowerment » face à sa situation médicale. On pense en particulier à la consultation par le patient, en temps réel, des paramètres déterminant l'éventuelle adaptation de sa thérapeutique. Cet accès ne se substitue pas au devoir du médecin d'informer personnellement son patient, pas plus qu'il ne l'en décharge. Il nécessite, outre une demande libre et volontaire du patient, que celui-ci y soit préparé. La collaboration de membres de l'équipe thérapeutique constitue une plus-value en particulier pour l'interprétation du dossier. »*

B) La **Commission fédérale « Droits du patient »** recommande quant à elle d'intégrer des définitions univoques à la fois pour la notion de « dossier patient »<sup>6</sup> et la notion de « dossier santé » ou « Personal Health Record (PHR) »<sup>7</sup>. Elles sont reprises dans ce tableau.

<b>Dossier patient</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ensemble des documents et des données de quelque nature ou de quelque origine que ce soit relatifs à la santé, aux soins (préventifs, curatifs, palliatifs) du patient ou à leur évolution potentielle.</li> <li>- Ces données doivent être enregistrées de façon à être facilement accessibles/lisibles pour le patient et le prestataire de soins.</li> <li>- <i>Exemples</i> : données administratives et personnelles, évaluations, comptes rendus d'examens, protocoles, rapports, ...</li> </ul>
<b>Dossier santé – PHR</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dossier contenant toutes les données de santé personnelles qu'un citoyen est en mesure de consulter/actualiser lui-même/compléter/vérifier à son sujet et qu'il souhaite partager ou non.</li> <li>- <i>Exemples</i> : données de santé enregistrées en ligne, quelle que soit la source (données des hubs, des coffre-forts, données de labos privés, ...), données déterminant les droits d'accès (consentement éclairé, exclusion de prestataires ou documents, souhaits, ...), données propres au patient dont il assume la gestion (journal, notes), informations en matière de santé (sites web certifiés, prévention)</li> </ul>

**Tableau 1** : Distinction entre le dossier patient et le dossier santé

Ces deux définitions peuvent être résumées de la manière suivante :

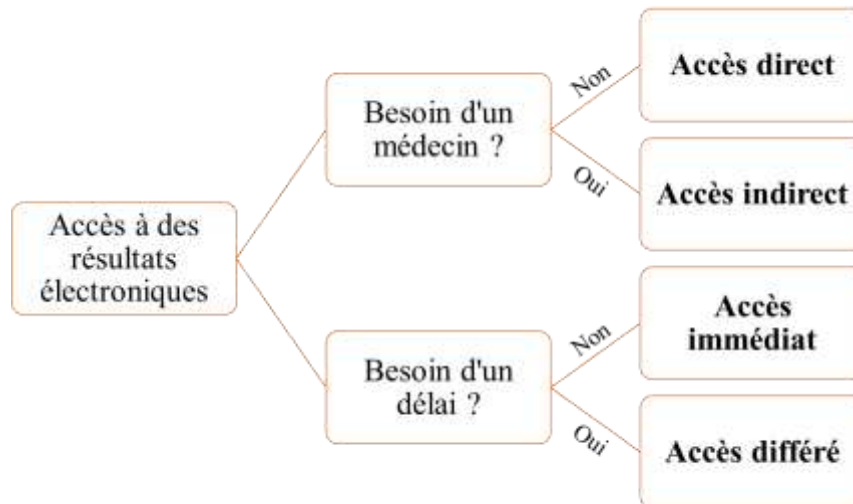
Le **dossier patient** est le dossier dont le médecin dispose, électroniquement ou non, pour prendre en charge le patient. Il est consultable à la demande de ce dernier. Actuellement, la majorité des médecins généralistes travaillent avec un **Dossier Patient Informatisé (DPI)**.

Le **dossier santé ou PHR** est un dossier électronique géré par le patient et contenant des informations pertinentes pour celui-ci. Il s'apparente à un portail-patient, notion qui sera mieux développée dans la discussion.

Ainsi, dans une situation comme dans l'autre, le patient peut avoir accès à des résultats, rapports ou protocoles médicaux. Quelles en sont les modalités ?

#### 1.4 Différentes modalités d'accès

À nouveau, la Commission fédérale « Droits du patient » nous éclaire sur les types d'accès existants<sup>7</sup> :



*Figure 1* : Schématisation de l'accès aux résultats en ligne

Pour diverses raisons reprises dans son avis<sup>i</sup>, la Commission se positionne en faveur d'un accès **direct** au dossier informatisé, sauf pour les exceptions légales (exception thérapeutique, droit de ne pas savoir, données relatives à des tiers, annotations personnelles du médecin). Elle émet deux positions en ce qui concerne le moment de l'accès : certains membres sont en faveur d'un **délai** raisonnable et proportionné, d'autres sont en faveur d'un accès **immédiat**.

Au niveau du RSW, l'accès-patient suit trois modalités :

- 1) Accès immédiat
- 2) Accès dans les 30 jours
- 3) Accès moyennant un passage chez le médecin

Pour nous apporter plus de précisions sur la manière dont est décidé cet accès-patient, référons-nous à l'e-mail d'André Vandenberghe (Annexe 1), directeur de projet du RSW :

*« Seul l'auteur du document sait si le patient peut avoir accès à un document. [...] Chaque hôpital a sa politique. Et cette politique est conditionnée par les limitations importantes induites par les DPI. [...] La règle, c'est que c'est l'auteur qui décide du mode d'accès du patient mais qu'il est bien souvent limité dans ses choix par son DPI. »*

<sup>i</sup> Par l'analyse du contexte (belge et européen) et par la réflexion qu'« en proposant une consultation indirecte [du dossier patient], on suscite déjà l'inquiétude du patient. »

En pratique, nous nous trouvons donc dans une situation embarrassante où, finalement, ce n'est jamais vraiment le médecin qui choisit ce à quoi il donne accès. En effet, son institution et/ou le programme informatique qu'il utilise conditionnent ce choix. C'est pour cette raison que le patient aura différents types d'accès à ses documents, selon l'endroit où il ira se faire soigner. À titre d'exemple, certains hôpitaux permettent au patient un accès immédiat aux résultats alors que d'autres ne l'autorisent tout simplement jamais.

### 1.5 Intérêt et accessibilité en constante progression

La pandémie, que nous connaissons depuis maintenant plus d'un an, a eu le mérite de susciter l'intérêt de certains patients à consulter leurs données de santé informatisées. En effet, ceux-ci sont de plus en plus nombreux à chercher leur(s) résultat(s) de test covid ou leur statut de vaccination sur les portails en ligne. Le RSW souligne d'ailleurs une nette augmentation de son taux d'inscription ces derniers mois<sup>8</sup>, avec désormais plus de 2,2 millions d'inscrits (1,815 en septembre 2019), ce qui représente un peu plus de 6 wallons sur 10. Dans le même ordre d'idée, l'accès aux documents par le patient semble lui aussi croître. Actuellement, 29 hôpitaux et 8 laboratoires wallons permettent au patient de visualiser le contenu des documents<sup>9</sup>. Au vu de l'évolution grandissante des technologies de l'information et de la communication (TIC) en médecine, il est possible que cette tendance s'affirme de plus en plus, tant au niveau de l'intérêt du patient qu'au niveau de l'ouverture des accès à celui-ci.

## 2 Méthode

---

### 2.1 Enquête de terrain au sein du RSW et réflexion à l'aide d'une analyse qualitative

Ce travail a été réalisé en deux étapes. La première étape, toujours en cours, consiste en une recherche de terrain au sein du RSW pour le développement d'une application mobile prototype *myRSW*, à destination de professionnels de santé dans un premier temps. Avec l'accord du RSW, nous exposerons donc la chronologie des événements, la procédure d'installation, ainsi que les premiers retours des testeurs et l'évolution de l'application. La deuxième étape a été celle d'une réflexion éthique autour des enjeux de l'accès facilité du patient à son dossier de santé informatisé, enjeux vus par le prisme médical et donc abordant aussi les préoccupations et sensibilités des différents intervenants.

### 2.2 Recherche bibliographique

L'accès du patient à ses données personnelles de santé informatisées étant un sujet amené à évoluer constamment, cette réflexion s'est construite sur la base d'une recherche bibliographique non exhaustive de la littérature. À partir d'avril 2020, j'ai consulté différents sites officiels de l'e-Santé en Belgique pour me familiariser avec les termes et en comprendre le fonctionnement. Dans le même ordre d'idée, j'ai également visionné deux e-learning de la SSMG (Société Scientifique de Médecine Générale), portant sur « L'e-Santé en pratique (partie 1 et 2) ». La participation aux différents Comités de Pilotage du RSW m'ont permis de m'imprégner concrètement de toutes ces notions. Les bases de recherche consultées ont principalement été Pubmed et Cochrane. Les termes introduits étaient une combinaison de ceux-ci : « ethical issues », « bioethical issues », « patient access to information », « personal health records », « electronic health records », « health expectations ». J'ai pu trouver des articles en rebondissant sur la bibliographie de premières recherches. J'ai également collecté des ressources via des lectures avisées de certains collègues et membres du RSW.

### 2.3 Choix de la méthode et entretiens

Partant du principe (cfr. Différentes modalités d'accès) que « *seul l'auteur du document sait si le patient peut avoir accès à un document* », j'ai décidé de mener la deuxième partie de ce travail (approche réflexive) avec différents médecins généralistes, selon une méthodologie qualitative. Le but est de faire émerger des impressions et/ou opinions, de dégager un sens, plutôt que de quantifier un phénomène.

Le Réseau Santé Wallon portant bien son nom, un à deux médecins par province wallonne ont été interrogés dans le but d'avoir une certaine représentativité de territoire. Au sein de l'échantillon, j'ai essayé d'obtenir une diversité de genre, d'âge, d'années d'expérience et de type de pratique. Les médecins ont été recrutés par échange de mails ou appels téléphoniques. Pour obtenir des points de vue neutres par rapport à ce projet d'application-patient et ses enjeux, les médecins interrogés ne faisaient pas partie du comité de pilotage du RSW et n'ont pas testé l'application-prototype.

Pour me permettre d'orienter les interviews, un guide d'entretien a été élaboré (Annexe 8). Celui-ci commence par des questions générales sur l'e-Santé et l'expérience du médecin généraliste vis-à-vis du patient. Il se précise ensuite avec les quatre principes de bioéthiques de Beauchamps et Childress<sup>3</sup>, à savoir l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice/équité. Une démarche éthique pouvant être très large, ces principes, bien que critiquables selon certains points de vue, m'ont permis de poser des balises communes.

J'ai donc pu mener 8 entretiens semi-dirigés, allant de 19 à 53 minutes, au cabinet du médecin ou en distanciel pour 3 d'entre eux. Tous les entretiens ont été enregistrés et retranscrits textuellement en garantissant l'anonymat des intervenants. Cette retranscription m'a permis de dégager des temps forts mais aussi des moments d'interrogation ou de réflexion des différents médecins. Il a été proposé de leur fournir une retranscription audio et/ou écrite et un intervenant a été intéressé. Tous les entretiens sont repris à la fin de ce travail (Annexe 9).

L'analyse des résultats a été effectuée selon la méthode de théorisation ancrée<sup>10,11</sup>. Une demande a été faite auprès du Groupe d'Ethique Interuniversitaire pour la Médecine Générale mais il n'a pas été nécessaire de soumettre un dossier au Comité d'Ethique.

### 3 Résultats

---

La première partie des résultats correspond à l'enquête réalisée au sein du RSW pour le développement d'une application mobile prototype *myRSW*. La deuxième résulte de l'analyse qualitative menée avec 8 médecins généralistes autour des enjeux de l'accès informatisé du patient à ses propres données de santé. Enfin, des réflexions et pistes de solution ont été évoquées par ces 8 intervenants.

#### 3.1 Enquête de terrain au sein du RSW

Une ligne du temps a tout d'abord été créée pour retracer les différentes étapes du processus d'évolution de l'application mobile *myRSW* (A). La procédure d'installation (B) ainsi que les premiers retours de testeurs et l'évolution de l'application (C) y sont ensuite présentés. Pour alléger la présentation de cette partie, les résultats et les informations plus approfondies sont référencés en fin de travail (Annexes 2,3,4,5,6) et repris chronologiquement dans la ligne du temps.

### 3.1.1 Chronologie des faits



### 3.1.2 Procédure d'installation

Ci-dessous se trouve le lien pour la procédure d'installation de *myRSW*. Avec l'accord du RSW, le lecteur de ce travail est autorisé à télécharger l'application. Le mail envoyé aux professionnels de santé testeurs, à la fois kinésithérapeutes et médecins, a été repris en annexes (Annexe 6).

→ [https://jacc.reseausantewallon.be/mobileapps/myrsw/myrsw\\_installation.pdf](https://jacc.reseausantewallon.be/mobileapps/myrsw/myrsw_installation.pdf)

### 3.1.3 Premiers retours des testeurs et évolution de l'application

Les premiers retours des testeurs professionnels de santé sont plutôt constructifs (Annexe 7). Le contexte d'utilisation le plus fréquent est celui de la visite à domicile, principalement pour obtenir des rapports/résultats médicaux. Les testeurs trouvent également utile de disposer d'un système de communication sécurisé et d'ajout d'une note mais regrettent de ne pas avoir pu l'utiliser avec davantage de personnes. Les principaux freins sont le manque de fluidité, les « bugs » ou encore le fait de disposer d'un logiciel portable permettant déjà un accès aux résultats. Le degré de satisfaction globale a été évalué à 7.25/10. Les fonctionnalités ainsi que le design de l'application ont évolué en fonction des remarques ou réflexions des testeurs.



**Figure 2 :** Écran d'accueil de *myRSW* reprenant

- Inscription
- Connexion sécurisée via Itsme
- Système de lecture de carte d'identité
- Visualisation de dossiers-patients
- Gestion de compte
- Système de messagerie sécurisée



Figure 3 : Évolution de l'écran principal du dossier-patient de myRSW

### 3.2 Résultats de la recherche qualitative

Les résultats sont ici regroupés en 6 thématiques : le patient, les rapports médicaux, le médecin, la relation patient-médecin, le smartphone et la société. Pour rappel, 8 médecins généralistes (MG), dont les caractéristiques sont reprises ci-dessous, ont répondu à cette étude.

	MG 1	MG 2	MG 3	MG 4	MG 5	MG 6	MG 7	MG 8
<b>Âge</b>	62 ans	55 ans	46 ans	60 ans	34 ans	38 ans	26 ans	29 ans
<b>Années de pratique</b>	37	31	10	35	9	1	2	4
<b>Province</b>	Namur	Brabant Wallon	Hainaut	Hainaut	Brabant Wallon	Liège	Luxembourg	Namur
<b>Milieu</b>	Urbain	Semi-rural	Rural	Urbain	Semi-rural	Urbain	Rural	Semi-rural
<b>Activité complémentaire</b>	Addictologie	Psychothérapie	ONE	/	Fedasil	/	ONE	ONE

Tableau 2 : Caractéristiques des répondants à l'étude qualitative

### 3.2.1 À propos du patient

Les médecins interrogés rapportent tout d'abord le caractère assez **exceptionnel** du souhait du patient de consulter ses résultats en ligne, notamment via le RSW. Les raisons sont multiples : la méconnaissance, le manque d'explication ou de stimulation des professionnels de la santé ou encore le manque d'intérêt.

MG 1 : *Par fainéantise, par passivité et aussi parce que ce n'est pas dans la culture...*

MG 2 : *En général pour le covid ils sont au courant avant moi. Et pour le reste, c'est très anecdotique donc je ne sais pas répondre.*

MG 3 : *C'est la grande manie des hôpitaux du coin, vous arrivez pour vous inscrire, boum on vous fait signer le consentement, sans vous expliquer quoi/qu'est-ce à la limite... c'est glissé dans tous les papiers et donc les gens savent même pas qu'ils sont inscrits sur le RSW.*

MG 7 : *J'expliquais un peu aux gens qu'ils pouvaient aller sur le RSW, leur expliquer parce qu'il y a quand même encore beaucoup de gens qui sont même pas encore au courant en fait que ça existe.*

MG 8 : *Souvent c'est pas une demande qui vient de leur part et donc spontanément par manque de temps ou d'habitude on aborde pas ce sujet-là quoi. Mais c'est vrai que... il faudrait le faire.*

Les intervenants reconnaissent pourtant qu'un accès informatisé du patient à son dossier présente des **avantages**. Un médecin souligne que l'important est surtout le dossier patient en tant que tel, qu'il soit sous format papier ou numérique.

MG 4 : *Oui évidemment parce qu'au mieux il comprend, au mieux il le fera, c'est le premier niveau d'empowerment. Le patient qui co-gère sa propre santé.*

MG 6 : *Le patient se sent plus concerné, il voit vraiment l'amélioration comme une récompense et il peut essayer de s'améliorer encore plus.*

MG 7 : *Peut-être le fait que le patient serait vraiment plus acteur lui-même de sa propre santé quoi.*

MG 3 : *Ça pourrait être intéressant... Mais nous ils ont tout en version papier donc euh... dans notre cas, oui c'est un petit plus mais c'est pas indispensable.*

La **crainte** rapportée presque systématiquement par les médecins est celle d'une mauvaise compréhension et/ou d'une difficulté d'interprétation du patient par rapport à ses résultats. Alors qu'un médecin témoigne d'une expérience, un autre tempère ce risque.

MG 3 : *Euh... peut-être la mauvaise compréhension... ou la compréhension des choses mais plutôt l'interprétation du patient, qu'on récupère ici complètement stressé alors qu'il a juste mal lu le courrier.*

MG 5 : *Une information mal comprise peut faire du mal, j'avais un patient qui avait demandé une copie de sa prise de sang et qui était venu en criant le lendemain « vous m'avez menti [...] » et puis finalement il était en train de lire son groupe sanguin : « O+, zéro positive, j'ai le sida ».*

MG 7 : *Si les patients voient des trucs sur les résultats, ils risquent de peut-être de se poser beaucoup plus de questions, aller vraiment faire des recherches encore plus vite sur internet et arriver avec peut-être plus de demandes, avec leur regard... pas trop critique parfois...*

MG 4 : *Oui, le risque est là mais on a tendance à surestimer. Ça fait partie de l'évolution de la vie et donc on gère d'autres problèmes qu'il y a 35 ans et c'est comme ça. [...]. L'hypochondriaque, ça a toujours existé. Fallait pas développer les ordinateurs et les smartphones pour que ça existe.*

### 3.2.2 À propos des documents ou rapports médicaux partagés

Trois des intervenants insistent sur le fait que les rapports médicaux sont d'abord rédigés dans le but d'une **communication interprofessionnelle**, qui peut être incompréhensible, maladroite ou encore culpabilisante pour le patient.

MG 5 : *Certes c'est une information qui concerne le patient mais elle n'est pas écrite pour lui. Donc c'est pas une information qu'il sait comprendre. [...] Pour moi les courriers de médecins sont faits pour les médecins.*

MG 4 : *Les rapports médicaux à la base ils sont écrits pour une communication entre professionnels... [...] Parfois on lit encore dans des rapports « gestion catastrophique de son diabète » des choses comme ça. Ça c'est très culpabilisant évidemment.*

MG 5 : *Il y a un jugement, on ne fait pas les choses pour être méchants, c'est juste qu'on exprime « échographie difficile car patient peu échogène » on a tous compris qu'il était gros [...] mais on a besoin de savoir que l'échographie n'a pas été faite correctement et pourquoi.*

MG 6 : *Mais par contre les spécialistes ils écrivent quand même parfois des choses assez personnelles genre « la patiente est négligée » et tout, s'il voit ça, ça sera pas très cool pour eux. Et le patient va se sentir aussi un peu, pas bien quoi, il va se dire il me juge...*

Quelques médecins distinguent des **sujets plus « sensibles »**, qui méritent que le patient ait d'abord un feedback du médecin avant d'y avoir accès directement. Selon eux, ces sujets sont principalement ceux qui génèrent de l'anxiété.

MG 6 : *Je dirais plutôt les cas psychiatriques. C'est pas top qu'ils sachent toutes les lettres des psychiatres, des psychologues.*

MG 3 : *Ouais donc je dirais ces 3 branches-là : les MST, l'obstétrique et l'oncologie. Je suis en train de me dire... la psychiatrie en fait aussi ?*

MG 5 : Une information non anxiogène peut-être donnée directement, concrètement elle est enceinte, y a combien de bHCG, elle peut l'avoir tout de suite mais une information anxiogène, il faut qu'elle soit accompagnée. [...] Y'a très peu d'infos non anxiogènes...

D'autres intervenants éprouvent quant à eux des difficultés dans le **processus de « tri »** des informations directement et immédiatement accessibles. Une personne pense que les informations directement accessibles doivent être éclairées et résumées.

MG 2 : On est justement dans un point ou... c'est un nœud parce que ça dépend du patient évidemment [...] Donc là pour le coup, je trouve qu'il faut pas légiférer là-dessus, donc je dirais qu'on laisse faire le patient, voilà. Et s'il veut avoir accès à tout, ben il aura accès à tout... (Silence)

MG 7 : Peut-être à ce moment-là voir si ça existe des « barèmes » pour voir un peu... comment dire... la sensibilité du sujet... est-ce qu'il y a des sujets plus sensibles ou pas.

MG 4 : Je suis pour un flux dirigé quand même de l'info, j'ai pas de solution complète. [...] Donc oui... je sais pas comment le classer...

MG 5 : Donc ça c'est le plus important : ça doit être éclairé comme information. Et donc non ce n'est pas éclairé une lettre d'un spécialiste. [...] C'est ce genre de protocoles-là qui pourraient être donnés au patient : le diagnostic et le traitement.

Des médecins soulignent qu'un accès informatisé du patient à ses résultats peut engendrer un **appauvrissement** de certains dossiers. À l'inverse, un médecin craint de divulguer un dossier **trop « pauvre »**.

MG 5 : Mais il faut savoir la pression que c'est si les spécialistes se disent « et tout ça, ça va être lu par le patient » parce qu'on ne s'exprime pas de la même manière...

MG 6 : Il faudrait qu'ils fassent attention s'ils savent que ça va être lu par le patient. Je pense que ça peut changer l'avis des spécialistes... parce qu'il se dira « je vais pas écrire ça, le patient va le voir ».

MG 2 : Moi je suis quand même un peu embêté qu'ils aient accès à tout parce que je ne gère pas bien mes DMG [rectifié par après en sumehr] et qu'ils sont très très pauvres... Donc là, il y aurait un feedback dont j'aurais un peu peur parce que je suis pas super réglo par rapport à ça.

Tous les intervenants insistent sur le fait que le patient a toujours droit à toutes les informations le concernant, que ce soit de manière informatisée ou pas, tant qu'elles sont accompagnées d'une **disponibilité** du médecin.

MG 1 : Oui mais moi je trouve qu'à priori le patient doit avoir accès à tout, point. C'est aussi simple que cela. [...] Il y a un corollaire, c'est une disponibilité totale. [...] une joignabilité du médecin sans rentrer dans une euh... un délire de médecin 7 jours/7 24h/24 hein.

MG 3 : *A disposition du patient, tout. Moi j'ai aucun problème à parler de quoi que ce soit avec le patient, tant que c'est au patient, par le biais du face-à-face ou... d'un échange direct avec le patient.*

MG 4 : *Les rapports doivent être partagés avec de l'info qui suit, qui aide le patient à comprendre.*

MG 7 : *[...] je trouve qu'il faut quand même absolument le médecin disponible pour quand même réexpliquer vraiment même des protocoles radios et tout, même si parfois ça semble facile.*

### 3.2.3 À propos du médecin

Certains médecins pensent que cet accès informatisé du patient peut les **décharger** de certaines tâches. D'autres, peut-être moins expérimentés, se sentent plutôt mal à l'aise à l'idée d'être « **confrontés** » par le patient.

MG 1 : *J'essaye de leur rappeler qu'ils peuvent avoir accès eux-mêmes à leurs résultats et surtout quand ils me demandent d'imprimer et que ça m'emmerde...*

MG 8 : *De toute façon ils doivent être au courant de leurs résultats donc c'est une manière de peut-être nous décharger de certains appels.*

MG 3 : *Que si le patient le lit de but en blanc il pourrait se dire « Oh hé mon médecin traitant il a oublié ça... ». Ouais en réfléchissant, c'est... c'est... limite ! (Rires)*

MG 6 : *Le risque aussi c'est de remettre en cause la crédibilité du médecin... Toujours dévaloriser le médecin.*

Un autre intervenant fait part de sa sensation de **manquer** lui-même d'informations par rapport à l'accès patient informatisé.

MG 7 : *On suit un peu le mouvement, on fait ce qu'on entend, ce qu'on nous dit mais sans avoir vraiment de réelles règles pour respecter vraiment les choses à fond. Ici en fait tu me fais remarquer que je me suis jamais vraiment posé la question de ce qui était accessible ou pas pour le patient sur le RSW...*

Comme dans beaucoup d'autres situations, les intervenants voient leur rôle comme celui d'un **filtre** ou d'un **traducteur** pour le patient.

MG 3 : *Déjà comme ça, quand il voit le spécialiste, que nous on décortique, on se rend compte qu'il y a beaucoup d'infos qui sont pas passées... [...] Donc je pense que ça c'est le rôle du généraliste aussi hein !*

MG 4 : *Oui parce qu'en plus certains rapports ils sont pas écrits pour le patient [...] donc là je pense que le filtre du médecin traitant est utile.*

MG 4 : *Mais ça c'est le rôle du généraliste de traduire...*

Un certain **paternalisme**, évoqué sous différents degrés, est ressenti lorsque l'on aborde la question d'un accès sans délai et sans médecin aux résultats et rapports médicaux.

MG 1 : *Il y a un raisonnement d'espèce de protection paternaliste... Si le patient ne veut pas savoir son diagnostic, il n'ira pas chercher les résultats.*

MG 2 : *Mais d'un autre côté ça ne va pas non plus d'interdire, de considérer que les données médicales appartiennent au corps médical [...] c'est un abus de pouvoir.*

MG 4 : *Avec prudence tu peux te mettre dans la position du patient en te disant « ça je ne pense pas que c'est bien pour lui » donc il faut qu'il en comprenne le contenu mais au moment d'une consultation.*

MG 3 : *Mais c'est surtout pour le patient. C'est pour le protéger plutôt que réellement l'empêcher de voir.*

MG 5 : *Et il est difficile d'avoir une lecture critique de quelque chose qu'on ne comprend pas. Ça peut paraître assez paternaliste tout ce que je dis là maintenant mais...*

### 3.2.4 À propos de la relation patient-médecin

Certains médecins craignent qu'un accès facilité du patient à ses résultats n'**altèrent** la relation patient-médecin. La raison est à nouveau la confrontation avec l'avis du patient.

MG 5 : *Et donc à partir du moment où ils sont persuadés qu'ils ont un cancer, si on leur dit qu'ils en ont pas, ils vont aller chez un autre médecin qui va accepter de faire IRM, puis un autre qui va faire un autre examen...*

MG 6 : *Ils voient des chiffres, des -, des + et ils sont vite paniqués, ça perturbe la relation parce qu'ils pensent qu'il y a quelque chose et nous on leur dit le contraire... Ça m'est déjà arrivé.*

D'autres, à l'inverse, pensent que cela peut **améliorer** cette relation, grâce à la participation, l'expertise et la transparence de chacun.

MG 1 : *Simplement d'être partenaire, de créer un partenariat avec le patient [...]. Et alors ça donnera aussi une relation beaucoup plus... transparente, participative et une plus grande autonomie aux patients. Tout est à gagner pour le patient et pour le médecin.*

MG 4 : *Donc il y a d'un côté l'aspect que le patient va aller plus loin dans sa réflexion et c'est tant mieux. De l'autre côté, s'il y a une bonne relation, il compte quand même sur l'expertise du médecin, qui est logique. Donc ça améliore plutôt la relation je pense.*

Un intervenant souligne le fait que si un « **contrat** » est établi préalablement avec le patient, il n'y a pas à craindre un accès direct et immédiat. Pour tous, l'échange prime.

MG 8 : *Mais je pense que s'il y a une bonne relation de base avec le médecin traitant, [...] fin c'est hyper précieux pour le patient d'avoir l'avis de leur médecin ou leur approbation ou... donc pour moi ça peut être immédiat si c'est convenu entre le médecin et le patient avant qu'ils s'appellent quoi.*

MG 3 : *Et c'est plus, « ah tiens je vais voir, tiens y a ça dessus » donc il me sonne et dit « j'ai lu ça ». Et du coup je lui dis qu'on peut voir ensemble ce que ça veut dire.*

MG 4 : *Il faut de préférence garder le dialogue, la présence du patient pour discuter des rapports.*

### 3.2.5 À propos du smartphone

Certains médecins distinguent les éléments qu'ils aimeraient voir figurer dans une application sur le smartphone de leurs patients. C'est surtout l'aspect **préventif** ou le suivi de pathologie **chronique**, sous forme de « checklist », agenda ou rappels, qui est mis en avant. À nouveau, certains intervenants se montrent plus frileux par rapport à la divulgation de résultats médicaux « bruts ».

MG 7 : *Et surtout ce qui peut être vraiment utile avec ce genre de choses ce serait avec les rappels de vaccins et tout ça, ça serait top !*

MG 8 : *Donc plutôt l'aspect prévention quoi. Par exemple avoir une femme en 2021 avec une mammo négative et qu'on ait une ligne du temps, que si nous on pense pas à leur proposer...*

MG 5 : *Oui ils peuvent savoir où ils en sont mais... le moins le mieux. Oui ils peuvent avoir des informations comme quoi ils doivent faire une prise de sang parce que... je suis diabétique et que 3 fois par an il faut faire une prise de sang. D'avoir une checklist des choses à faire sans pour autant avoir leurs résultats.*

La **portabilité**, liée au smartphone, est à la fois vue comme un avantage et comme un risque à ne pas négliger.

MG 3 : *Si tout le monde avait cette application, quand on arrive aux urgences, on n'a pas de papier, on a juste notre smartphone, et l'urgentiste a accès juste à ce fichier-là, pourquoi pas ? Avec par exemple, les allergies, etc...*

MG 5 : *Alors là pour la protection des données, avec le nombre de téléphones qu'on se fait voler... [...] Euh... les téléphones, il faut faire attention à ça parce que c'est quelque chose qui peut vite évoluer, quelqu'un peut regarder entre deux...*

La fracture numérique est bien sûr citée, quoique relativisée. C'est plutôt la **fracture « cognitive »** qui semble à nouveau le plus préoccuper nos intervenants.

MG 1 : *Non non, la fracture numérique se fait à beaucoup de niveaux mais certainement pas au niveau du smartphone. Pour moi en tout cas.*

MG 8 : *Mais j'ai l'impression que même dans les logements plus sociaux avec les personnes qui sont moins « éduquées » on va dire, y a quand même de l'argent pour un smartphone. Donc l'accès oui mais plutôt dans la gestion de l'accès et la compréhension de l'accès pour eux quoi.*

### 3.2.6 À propos de notre société actuelle

Pour les intervenants, la bonne santé du patient passe d'abord par une hygiène de vie correcte, avant le développement d'outils technologiques telle qu'une application mobile de données de santé. Un médecin se montre plutôt fataliste mais pointe aussi la **responsabilité de notre société**.

MG 5 : *Moi la bonne gestion de la santé d'un patient c'est quoi ? C'est qu'il mange bien, qu'il fasse du sport, qu'il fume pas donc... c'est plutôt ça.*

MG 2 : *Les gens ils courent les chemins ils s'occupent pas de leur santé. Et ils mangent des quicks, ils fument, ils boivent... (Silence).*

MG 2 : *Donc c'est très bien de dire « il faut que le patient puisse participer à son traitement » mais qu'en est-il d'une société de massification où on met tous les gens dans des cases en les transformant en espèce de... de trucs !*

Une société et une médecine de plus en plus informatisées présentent le risque, pour cet intervenant, de **réduire** le rôle du médecin ou encore de **dépersonnaliser** le patient. Pour tous, la **dimension humaine** reste primordiale.

MG 2 : *Je suis vraiment effrayé par cette tendance générale à simplifier les choses par une pensée binaire qui est... informatique, qui est influencée par la machine, dans laquelle on est tout le temps et qui fait qu'on ne pense plus. Et qui fait que tout ce qui tourne autour du sujet, de la singularité de la personne, de tout ce que la personne a d'irremplaçable, ben... ça passe à la trappe !*

MG 2 : *Faut laisser faire un peu aussi le cerveau humain quoi.*

Les médecins accordent un point d'attention aux personnes qui peuvent être **mises en marge** de notre société - si elles ne le sont pas déjà - par le développement de ce genre d'outils. À nouveau, le médecin généraliste a son rôle à jouer.

MG 2 : *Donc là, c'est notre société ça. Et ça ne s'arrange pas. Parce que c'est très beau tout ça mais il y a toute une série de gens qui sont hors radars quoi.*

MG 3 : *Mais c'est vrai que pour les plus âgés et... les classes sociales défavorisées ce serait plus compliqué.*

MG 4 : *On a aussi vu que tout ce qui est éducation à la santé ça touche les gens qui sont déjà motivés et qui sont d'un milieu aisé.*

MG 5 : *Alors l'accessibilité c'est le médecin qui va pallier la différence entre ceux qui ont accès et ceux qui ont pas accès.*

### 3.3 Réflexions et propositions de pistes

Dans la continuité de la partie précédente, cette dernière section se compose de réflexions ou de pistes de solution collectées lors de nos entretiens. Certaines pistes semblent plus réalisables en pratique que d'autres.

#### 3.3.1 Au niveau du patient

Une piste évoquée est de réaliser un **sumehr en collaboration** avec le patient, pour lui permettre de prendre conscience de l'importance de ses données de santé et de s'impliquer dans la gestion de son dossier. Pour beaucoup de médecins, c'est le facteur-temps qui pose un problème.

MG 3 : *Ça c'est toute la problématique des sumehrs actuellement. [...] ça a un intérêt mais je pense qu'il faut faire ça avec le patient et valider chaque point que l'on met sur un sumehr pour que le patient soit au courant.*

MG 4 : *Parce que j'aime bien que le patient l'ait et je parcours les grands diagnostics et je demande « est-ce que vous trouvez que c'est encore pertinent ? ».*

MG 5 : *Oui si j'avais le temps de faire un sumehr en collaboration avec le patient ce serait vraiment très bien mais j'en ai aucun qui viennent en consultation juste pour ça...*

#### 3.3.2 Au niveau des documents et rapports médicaux

Un médecin suggère un **changement** dans la rédaction des rapports médicaux, qui doit tendre vers **plus de lisibilité**, tout en restant professionnelle.

MG 4 : *On peut aussi changer ça un peu [les rapports médicaux]. Oui sans se perdre, parce que ça doit rester pratique aussi. [...] On revient un peu aussi sur l'illisibilité des rapports donc chaque fois qu'on peut éviter de le rendre illisible, il faut le faire.*

Un intervenant évoque l'idée que les médecins spécialistes rédigent **deux types de rapports** (un « simplifié » pour le patient et un « technique » à destination des professionnels), puis revient sur ses pas.

MG 5 : *Et on peut pas demander aux spécialistes de faire 2 rapports, 1 vrai rapport et un rapport « vous savez il se pourrait que... » ça c'est pas possible. Les spécialistes ils voient les patients toutes les 10 minutes, parfois toutes les 8 minutes, ils doivent en plus taper un protocole pour chaque patient. Ils peuvent pas se permettre d'en faire 2.*

### 3.3.3 Au niveau du médecin

Un médecin soutient qu'il ne se sent **pas menacé** par le patient devenu « expert », notamment grâce aux nouvelles technologies. Un autre intervenant souligne qu'une telle application peut aider le médecin sans pour autant prendre sa place.

MG 4 : *Il faut pas avoir peur que le patient s'y connaisse plus que toi. Surtout pour des maladies rares et autres.*

MG 7 : [une application] *qui enverrait des notifications ou des choses pour essayer d'un peu stimuler quoi. Sans prendre la place du médecin... Mais je pense pas que ça la prendrait.*

### 3.3.4 Au niveau de la relation patient-médecin

S'il en a l'occasion, le médecin peut toujours **prendre l'initiative** de discuter avec le patient en consultation à propos de son propre accès à ses données informatisées de santé et encourager le partenariat.

MG 8 : *Enfin je trouve que ça peut toujours venir du médecin de dire que même s'ils ont accès à leurs résultats sur le smartphone ou autre, ils nous téléphonent quand même pour qu'on ait un contact par téléphone.*

### 3.3.5 Au niveau du smartphone

Un intervenant suggère que le smartphone puisse devenir un **moyen de consentement** pour le patient.

MG 3 : *Après comme c'est dans le téléphone du patient, c'est une forme d'autorisation, ce qu'on publie sur son téléphone c'est une façon de dire « je suis ok de le mettre » et là c'est le patient qui décide de ce qu'il met lui-même sur son application, ça pourrait être intéressant !*

### 3.3.6 Au niveau de la société

Un médecin souligne l'important travail **d'information et de sensibilisation** à faire auprès du patient par rapport à ses données de santé.

MG 3 : *Mais alors pour moi il y a vraiment un travail de fond à faire, d'information au patient en disant « voilà vos informations elles sont publiées à tel endroit, ça sert à ça... » Vraiment je pense qu'alors il faut faire des campagnes pour informer les gens.*

Les intervenants insistent sur la nécessité d'un **bon contrôle** des données de santé et de **directives claires** pour chacun.

MG 3 : *Si tout autour, le côté juridique, le côté déontologique, le côté... est validé...*

MG 8 : *Je pense qu'il faut que tout ça soit vraiment bien cadenassé quoi et que les médecins ne fassent pas ça par défaut, fin pas proposer ça par défaut mais plutôt dans une démarche positive.*

## 4 Discussion

---

### 4.1 Analyse et confrontation des résultats d'un point de vue chronologique

L'e-Santé étant un processus en constante évolution, il semble intéressant d'analyser et de confronter nos résultats sous un angle temporel, en suivant la chronologie du développement de l'accès informatisé du patient à ses données personnelles de santé.

L'idée d'un accès du patient à son dossier médical n'est pas nouvelle : plusieurs revues de la littérature la décrivent **depuis des années**, que cet accès soit informatisé<sup>12,13</sup> ou non<sup>14</sup>. L'intérêt croissant de l'accès du patient à son dossier de santé informatisé semble peu perceptible chez les médecins généralistes interrogés dans notre étude. Les raisons évoquées sont en partie les mêmes que celles retrouvées dans la littérature<sup>12</sup>, à savoir le fait que le patient n'est pas toujours au courant de ce droit d'accès, n'a pas reçu suffisamment d'explications ou ne s'y est pas forcément intéressé. Alors que certains de nos médecins en parlent spontanément, d'autres ne se sentent pas spécialement les vecteurs de ce genre d'explications au patient. Est-ce notre rôle ? Et si ce n'est pas nous qui en parlons, qui devrait le faire ?

Cet intérêt du patient à l'égard de son dossier de santé informatisé a notamment pu être analysé à deux reprises en Belgique, via des études basées sur des méthodologies différentes.

Premièrement, un projet mis en place au sein des Cliniques universitaires Saint-Luc **en 2015** a permis à certains patients d'accéder à leur dossier médical hospitalier informatisé et a montré des résultats encourageants (malgré la petite taille de l'échantillon) tant au niveau de l'intérêt du patient que des avantages perçus par les patients et les médecins<sup>15</sup>. Ces bénéfices concordent avec ceux que certains de nos médecins avancent : pas de modification de la relation, une meilleure compréhension de l'état de santé et une sensation de contrôle du patient, sans augmentation de la charge de travail du médecin.

Deuxièmement, l'intérêt du patient à l'égard de ses données a également pu être apprécié **en 2016** en Flandre par une enquête transversale menée par la KULeuven auprès de 433 de nos concitoyens<sup>16</sup>. Celle-ci montre un intérêt conséquent - presque 90% - des répondants à

l'utilisation d'un portail-patient et, via ce dernier, un intérêt à un accès à leurs données de santé informatisées. Dans cette enquête, les informations que les patients souhaitent obtenir sont entre autres les résultats d'examens, les consultations médicales ou procédures chirurgicales réalisées, les médicaments en cours, les vaccinations ou encore les antécédents médicaux. Nous pouvons constater que ces informations rejoignent en partie celles que nos intervenants proposent pour un accès en temps réel : des informations portant sur l'aspect préventif ou chronique. En revanche, même si nos intervenants accordent toujours un accès à toute l'information tant qu'elle est soutenue par un échange, la plupart d'entre eux émettent plus de réserves quant à la divulgation de documents médicaux « bruts », sans délai et/ou sans médecin.

Le principal motif évoqué par nos médecins, certains plus suspicieux que d'autres, est la crainte d'une difficulté de gestion de l'information médicale par le patient (mauvaise compréhension ou interprétation, anxiété, stress). Ces différents aspects sont également rapportés dans la littérature<sup>14,15,17,18,19</sup> mais ne sont pas toujours démontrés en pratique<sup>15,17</sup>. Sous différents degrés, nos médecins rapportent très clairement une protection du patient vis-à-vis de la nature et de la technicité de l'information médicale, ou encore de la manière dont celle-ci est écrite. Plusieurs de nos intervenants insistent même sur le fait que cette rédaction doit être revue pour être rendue plus lisible pour le patient, ce qui va dans le même sens que ce qu'on l'on peut lire dans notre code de déontologie médicale, à savoir que « *le médecin tient compte lors de la rédaction du dossier patient qu'il peut être consulté par d'autres que lui, notamment le patient lui-même et des confrères ; il le rédige de manière compréhensible et respectueuse du patient.*<sup>20</sup> » Ne devrions-nous pas accorder plus d'attention à cette rédaction ? Ces rapports, écrits au départ dans le but d'une communication interprofessionnelle comme nous l'ont fait remarquer plusieurs intervenants, ne peuvent-ils tout de même pas être exempts de considérations parfois subjectives de la part des médecins ?

Dans le même ordre d'idées, alors qu'un accès au dossier médical informatisé semble diminuer le risque d'erreurs médicales ou de mauvaises prises de médicaments en rendant le patient plus autonome<sup>16,18,19</sup>, ne chercherait-on pas, d'une certaine manière, à nous protéger nous aussi (médecins) de nos potentielles erreurs ou « failles » ? C'est ce qu'a évoqué un intervenant en craignant de dévoiler des sumehrs relativement pauvres.

**En 2018**, le plan fédéral e-Santé 2013-2018<sup>21</sup> a développé un portail sécurisé et orienté-patient : le Personal Health Viewer « Ma Santé »<sup>22</sup>. Ce portail, dont le but est de rendre le patient copilote et meilleur acteur de sa santé, contient à la fois des informations médicales pratiques et validées, des données administratives et des données personnelles de santé. Pour ces dernières, le portail renvoie donc vers les réseaux de santé respectifs de chaque région (hubs). Comme dit précédemment, les hubs ne sont pas les réels détenteurs des documents médicaux mais assurent un lien sécurisé vers les institutions de soins partenaires qui, elles, décident des documents accessibles au patient. En Wallonie, on peut d'ailleurs constater que la tendance à rendre les documents accessibles au patient par les institutions augmentent, le RSW s'en réjouissant et déclarant en janvier 2021 « *que la moitié du volume de documents hospitaliers mis à disposition par son intermédiaire est désormais lisible [accessible] par les patients concernés* »<sup>9</sup>.

D'un côté, cela représente **beaucoup** de documents, quand on perçoit la frilosité de la sphère médicale à travers certains de nos entretiens et quand on sait que le médecin, apparemment seul juge de l'accès aux documents, est finalement tributaire de son institution ou de son programme informatique (cfr. Différentes modalités d'accès). Concrètement, il ne sait donc pas toujours ce qu'il rend effectivement accessible au patient. Est-on déjà allé trop loin dans ce volume de documents accessibles ? À titre d'exemple, que fait-on si un patient souhaite obtenir un résultat de test covid via un portail en ligne et qu'il tombe sur d'autres résultats qu'il ne préférerait pas voir ? Peut-être devrions-nous, médecins généralistes mais aussi spécialistes, nous approprier ce « (super)pouvoir de rendre accessible un document » pour mieux l'utiliser et le partager ?

De l'autre, c'est à la fois **peu** de documents si l'on considère les arguments qui nous ont été donnés par d'autres médecins. Ainsi, ils ont insisté sur le fait qu'il agissait de résultats qui concernent le patient et sa santé, c'est donc à lui de décider ce qu'il veut recevoir comme information en temps réel. Je pense que c'est là que l'autonomie du patient sera la plus effective : en lui permettant de donner ses préférences dans la communication de ses résultats en ligne<sup>23</sup> et en disposant d'une technologie suffisamment flexible pour lui permettre un accès adapté à ses choix, ceux-ci étant toujours éclairés par les conseils avisés du médecin. Une autonomie comme « gestion de la dépendance », comme défend M. Leroy, qui se réalise en fonction des compétences et faiblesses de chaque patient<sup>24</sup>.

Cette relation de partenariat est indispensable pour tous nos intervenants. Qu'elle soit perçue négativement ou positivement, une certaine modification de la relation thérapeutique a d'ailleurs été rapportée par ceux-ci. Nous pouvons penser qu'elle est presque inévitable, au vu de l'évolution technologique qui s'offre à nous, et qu'elle n'empêche pas que le patient et le médecin restent tous deux cocontractants<sup>3</sup>.

Le portail « Ma Santé » existant **depuis bientôt 3 ans**, nous pouvons nous demander s'il serait opportun d'informer et/ou encourager le patient à davantage le consulter ou si, au contraire, un accès facilité par smartphone permettrait de favoriser l'adhésion du patient à ce genre d'outils. C'est le parti que prennent Andaman7 et autres nouvelles applications de données de santé (reprises dans le tableau comparatif en Annexe 5), le smartphone ayant une utilisation de plus en plus généralisée<sup>25</sup> que l'ordinateur et l'avantage de la portabilité. Pour nos médecins, une application mobile de données de santé n'est pas une priorité mais peut tout de même faire partie des outils de leur « arsenal thérapeutique ».

En Belgique, les propositions pour permettre au patient de s'impliquer et de consulter ses données de santé informatisées existent **depuis plusieurs années** et sont nombreuses : les portails respectifs des différents hubs régionaux, le portail fédéral « Ma Santé », le portail du gouvernement flamand « MyHealthViewer », les applications mobiles telles que celles développées par différents logiciels-médecins privés ou encore Andaman7. Pourquoi ne sont-ils pas plus utilisés ? Cette multiplication d'initiatives à différents niveaux, dont *myRSW* pourrait faire partie si elle se déploie un jour en version patient, peut entraîner de la confusion chez les patients ainsi que les professionnels de santé. Devons-nous plutôt réunir nos efforts pour un objectif commun ? Celui de « donner du pouvoir » au patient (pour reprendre la traduction littérale d'« empowerment »). Mais avons-nous le même objectif ? Après tout, le marché des données personnelles de santé est tellement convoité...

Plus récemment, une revue publiée **en 2020** a analysé, à l'aide d'études empiriques et éthiques, l'accès du patient à son dossier médical hospitalier en temps réel<sup>19</sup>. Elle démontre que, même si la tendance au partage d'informations électroniques avec le patient augmente, notre méthode d'information actuelle envers lui, principalement verbale, n'est plus suffisante. Cette revue tire ses résultats d'études provenant principalement des États-Unis, où la composante transactionnelle (le patient doit savoir ce pour quoi il paye) est nettement plus importante que chez nous. Dès lors, les motivations qu'ont certains à divulguer des résultats

médicaux ne sont peut-être pas similaires à celles de nos médecins. La société dans laquelle nous vivons n'étant pas empreinte de la même culture médicale, nous nous trouvons encore parfois dans une position, heureusement changeante, du « c'est vous/moi le docteur ! ». Cette revue attire aussi l'attention sur la difficulté à déterminer, comme beaucoup de nos intervenants l'ont par ailleurs éprouvé, le type et la quantité d'informations à fournir au patient. Elle pose ainsi la question de l'existence d'une « bonne quantité d'informations » à transmettre. Au vu de nos résultats, notre réponse est qu'il existe autant de « bonnes quantités d'informations » qu'il existe de médecins (et certainement de patients). Certains de nos intervenants souhaiteraient tout de même disposer d'un système clair de classification de l'information à donner au patient.

**Dernièrement**, le plan e-Santé 2019-2021 a sorti les conclusions de son premier « eHealthMonitor », baromètre tentant de répondre à la vaste question « Où en est l'introduction de l'e-Santé dans notre pays ? »<sup>26</sup>. Via des enquêtes d'abord quantitatives puis qualitatives, celui-ci nous aide notamment à percevoir le point de vue de médecins généralistes belges par rapport à la sensibilisation du patient à un portail-santé. Les médecins interrogés dans le cadre de cette enquête pensent très majoritairement que c'est au gouvernement qu'il revient d'informer le patient de l'existence d'un portail-patient et de lui expliquer comment l'utiliser. Cela rejoint ce qu'un médecin de notre étude suggérait, à savoir qu'il fallait envisager une conscientisation à plus large échelle, par des campagnes de sensibilisation, par exemple.

Nous rappelons enfin que dans son avis (cfr. Cadre juridique et déontologique), le Conseil national de l'Ordre des médecins précise que l'accès du patient à son dossier informatisé « *nécessite, outre une demande libre et volontaire du patient, que celui-ci y soit préparé* »<sup>5</sup>. Une demande libre et volontaire peut-elle avoir lieu si le patient n'est pas suffisamment mis au courant de ce droit d'accès informatisé ? La piste donnée par un de nos intervenants, à savoir de réaliser le *sumehr* en collaboration avec le patient, semble donc pertinente. Comme un autre de nos médecins l'a évoqué, cela permettrait au patient d'être informé, d'être au courant de ce qui est publié et de se sentir davantage concerné. Au vu de tout ce qui précède, ma réponse à la première question de ce chapitre (« Est-ce notre rôle ? ») est résolument : oui.

## 4.2 Limites et biais

Plusieurs limites et biais sont à signaler dans cette étude. J'ai tout d'abord éprouvé quelques difficultés à préciser ma question de recherche. En effet, étant investie dans un projet concret au sein du RSW mais ne pouvant dépendre que de lui, je voulais mener une étude à part entière qui me servirait tout de même dans ce domaine. J'ai donc voulu réaliser une analyse quantitative auprès des patients (par un questionnaire à remplir chez le médecin généraliste) pour palper l'intérêt de ceux-ci vis-à-vis d'une application-patient. J'y voyais un moyen de sensibiliser les patients à leurs données de santé informatisées mais je me suis heurtée à plusieurs reprises à des préoccupations (voire des réticences) de certains médecins. C'est le livre « Et l'éthique dans tout ça ? » de C. Bolly qui m'a aidée à reconnaître le petit « ça ne va pas ! » et à pointer où se situait le nœud du problème dans cette situation<sup>27</sup>. Quel que soit le support (ordinateur ou mobile), le problème réside majoritairement dans l'accès.

J'ai donc décidé d'interroger des médecins et la sélection de ceux-ci est mon deuxième biais. Bien qu'ils m'étaient inconnus personnellement, ce sont des médecins qui ont répondu positivement à mes appels ou échanges de mails. On peut supposer qu'ils étaient intéressés par la problématique, même si l'un d'entre eux avait justement refusé de distribuer mon questionnaire-patient initial.

Malgré un effort pour rester impartiale, il est possible que la présentation et l'analyse des résultats reflète ma subjectivité et mes valeurs.

Enfin, pour perfectionner cette recherche, il serait évidemment intéressant d'avoir le point de vue des patients mais aussi des médecins spécialistes (qui sont à l'origine de la plupart des documents médicaux écrits). Je pense également qu'une approche transdisciplinaire et participative, englobant médecins, juristes, informaticiens et patients, pourrait être enrichissante dans le cadre de cette recherche et création de ce type d'outils.

## Conclusion

---

La recherche menée ici, sous un angle à la fois pratique (au sein du RSW) et réflexif (au travers des entretiens) nous permet de pointer et de comprendre les nombreux enjeux relatifs à l'accès informatisé du patient à ses propres données de santé. Ces enjeux concernent principalement le patient lui-même et l'information que nous lui transmettons, dont la forme et le contenu peuvent être amenés à évoluer. Tout cela implique nécessairement le médecin dans la relation qu'il développe avec le patient. Les points de vue de nos médecins, unanimes par rapport au droit à l'information au patient, sont plus mitigés par rapport au droit de consultation du dossier informatisé en temps réel et sans médecin. Certains aimeraient plus de clarté ou de règles communes à suivre, d'autres préfèrent le cas par cas. Peut-être (trop) peu présente à l'heure actuelle, la place du médecin généraliste doit être réellement considérée dans ce domaine.

D'un point de vue plus personnel, ce travail m'a tout d'abord permis de découvrir le paysage de l'e-Santé en Belgique et de comprendre le fonctionnement des organisations qui la composent. En tant que jeune médecin généraliste, je trouve important de s'intéresser au monde dans lequel notre profession évolue et de pouvoir échanger différents points de vue. Ce travail m'a d'ailleurs donné l'opportunité de m'investir plus concrètement au sein du RSW pour le développement d'un projet (*myRSW*) et m'a amené à faire des rencontres très enrichissantes. Je pense que cette recherche m'a aussi permis de me questionner, de passer d'un moment d'action à un moment de réflexion. Une démarche de questionnement qui, sans doute, participe au développement d'une certaine éthique.

Ce questionnement m'a d'ailleurs semblé de plus en plus évident, parallèlement à une actualité accordant davantage l'attention aux données personnelles de santé des citoyens. Sont-elles mal protégées ? Je fais ici écho à un récent article écrit en collaboration par Médor et Le Soir<sup>28</sup>. Qui les détient réellement ? Hôpitaux, médecins ou encore informaticiens ? Finalement, peut-être pas suffisamment le patient lui-même... Il semble important, aujourd'hui plus que jamais, que le patient puisse consulter ses données personnelles de santé informatisées et soit informé à leurs propos en essayant, en tant que médecins généralistes, de nous munir d'outils les plus sécurisés et adaptés à notre pratique.

## Bibliographie

---

1. Portail des services de l'eSanté. **Lexique** [Web page]. Mis à jour en 2021. Disponible sur : <https://www.ehealth.fgov.be/fr/esante/lexique/lexique> (consulté en avril 2020).
2. Domus Medica. **Communication numérique avec les hôpitaux** [Web page]. Disponible sur : <https://www.domusmedica.be/kennisdomein/ict/digitale-communicatie-met-de-ziekenhuizen-hubs> (consulté en avril 2020).
3. Kramp R, Deneyer M, Locoge T, Pinsart M-G, Michel L, Boxho P. **Le Consentement informé : Les nouveaux pièges à travers l'évolution sociale et technologique**. UMONS, Symposium de l'Ordre des médecins, 3 mars 2018.
4. Affaires sociales. Santé publique et environnement. **22 août 2002 - Loi relative aux droits du patient**. Chapitre III et VI.
5. Conseil national de l'Ordre des médecins. **Consultation directe par le patient de son dossier médical électronique**. Avis du 20 janvier 2007, révisé le 19 septembre 2015.
6. Commission fédérale « Droits du patient ». **Le dossier patient**. Avis du 21 novembre 2017.
7. Commission fédérale « Droits du patient ». **Droits du patient – Accès au dossier électronique partagé (Personal Health Record)**. Avis du 9 septembre 2016.
8. Réseau Santé Wallon. **Communication du Réseau Santé Wallon – Quand l'accessibilité devient la norme**. Avril 2021.
9. Réseau Santé Wallon. **Accessibilité des documents : une progression constante !** [Web page]. Actualisée le 25 janvier 2021. Disponible sur : <https://www.reseausantewallon.be/FR/patients/Information/general-informations/Pages/Acc%C3%A8s-patient.aspx> (consulté en février 2021).
10. de Rouffignac S. **Les études qualitatives**. Séminaire donné en ligne en novembre 2020.
11. Paillé P. **L'analyse par théorisation ancrée**. Cahiers de recherche sociologique. 1994 ; 23 : 149-180.

12. Leroy M, Dupuis M. **Patients' direct access to their electronic medical record using the internet : a literature review.** Ramon Llull Journal Applied Ethics 2014(5) ; 9-22.
13. Ferraira A, Correia A, Silva A, Corte A, Pinto A, Saavedra A et. al. **Why facilitate patient access to medical records.** Studies in Health Technology and Informatics 2007(2).
14. Ross S, Lin C-T. **The Effects of Promoting Patient Access to Medical Records: A Review.** Journal of the American Medical Informatics Association 2003 ; 10(2) pp.129-138.
15. Leroy M, Gonze D, Meeus S, Houssiau F, Pestiaux D, et. al. **Accès direct par les patients à leur dossier médical informatisé. Présentation du projet mis en place au sein des Cliniques universitaires Saint-Luc.** Louvain médical 2015 ; 134 (2) pp. 59-66.
16. Van den Bulck S, Hermens R, Slegers K, Vandenberghe B, Goderis G, Vankrunkelsven P. **Designing a Patient Portal for Patient-Centered Care: Cross-Sectional Survey.** Journal of Medical Internet Research 2018 ; 20(10) : e269.
17. Ross S, Todd J, Moore A, Beaty B, Wittevrongel L, Lin C-T. **Expectations of Patients and Physicians Regarding Patient-Accessible Medical Records.** Journal of Medical Internet Research 2005 ; 7(2) : e13.
18. Mehta S, Jamieson T, Ackery A. **Helping clinicians and patients navigate electronic patient portals : ethical and legal principles.** Canadian Medical Association Journal 2019(10) ; 191 : E1100-4.
19. D'Costa S, Kuhn I, Fritz Z. **A systematic review of patient access to medical record in the acute setting : practicalities, perspectives and ethical consequences.** BMC Medical Ethics 2020 ; 21 : 18.
20. Code de déontologie médicale commenté. Chapitre 3 Respect, Article 23 : **Le médecin préserve la stricte confidentialité du dossier patient et accorde au patient l'accès à ses données de santé.** Version actualisée en juillet 2020.
21. Portail des services de l'eSanté. **Roadmap 3.0** [Web page]. 2021. Disponible sur : <https://www.ehealth.fgov.be/fr/esante/roadmap-30> (consulté en septembre 2020).
22. **MaSanté** [Web page] Disponible sur : <https://masante.belgique.be/#/> (consulté en septembre 2020).

23. Davis K, Smith L. **Ethical Considerations about EHR-Mediated Results Disclosure and Pathology Information Presented via Patient Portals.** AMA Journal of Ethics 2016(8) ; 18(8) : 826-832.
24. Leroy M. **Mon dossier, mon histoire. Autonomie du patient et accès direct à son dossier médical informatisé via Internet depuis le domicile.** Louvain-la-Neuve : UCL Presses universitaires de Louvain, Ciaco, 2015. Disponible sur : <https://hdl.handle.net/2078.1/pul:29303100888690>.
25. SPF Economie, P.M.E., Classes moyennes et Energie. **Baromètre de la société de l'information (2020).** Bruxelles : Régis Massant ; 2020.
26. Verhellen A, Jewell C, Van Gils M, Jacobs A, Steenberghe E. eHealthMonitor 2019 General Practitioners [Web page]. Édition 2019, publié en avril 2021. Disponible sur : <https://www.imec.be/fr/expertises/techtrends/ehealthmonitor> (consulté en avril 2021).
27. Bolly C. **Et l'éthique dans tout ça ?** Neufchâteau, Weyrich Edition, 2007 : pp 189, 255-275.
28. Noïrfalisse Q, Vallet C. **Les données de santé des Belges, mal protégées, s'échappent en Russie.** Médor, publié le 22 mars 2021, mis à jour le 27 mars 2021.

## **Annexes**

**Annexe 1** : Mail sur l'accès-patient (février 2021)

**Annexe 2** : Simulation d'une application-patient (mars 2020)

**Annexe 3** : Mail envoyé au Réseau Santé Wallon (avril 2020)

**Annexe 4** : Fiche projet « myRSW » (juin 2020)

**Annexe 5** : Tableau comparatif des applications existantes (juillet-août 2020)

**Annexe 6** : Mail de lancement myRSW (janvier 2021)

**Annexe 7** : Premiers retours d'utilisabilité (mars 2021)

**Annexe 8** : Guide d'entretien de l'analyse qualitative

**Annexe 9** : Retranscription des 8 entretiens

## Annexe 1 : Mail sur l'accès-patient (février 2021)



**De :** VANDENBERGHE, Andre <Andre.VANDENBERGHE@CHC.BE>

**Envoyé :** mercredi 17 février 2021 17:33

**À :** Stéphanie Bouvy <stephaniebouvy@hotmail.be>

**Objet :** RE: [AntiSpam CHC: SUSPECTED SPAM] Accès patient

Bonjour Stéphanie,

L'accès du patient à ses données est régi par la loi sur les droits du patient.

Cette loi prévoit des exceptions telles que

- Pas d'accès aux documents qui contiennent des données relatives à des tiers
- Pas d'accès aux documents si le médecin estime quand ça va nuire au patient (exception thérapeutique)
- Pas d'accès si ce n'est pas dans l'intérêt du patient (ex : accès au dossier d'un mineur par un parent)
- Pas d'accès si on pense que le patient est sous pression d'un assureur/employeur

Donc, seul l'auteur du document sait si l'accès du patient peut avoir accès à un document.

Le RSW est sous-traitant des professionnels de la santé au sens du rgpd.

Le RSW fait ce que le médecin lui dit de faire.

Le RSW ne peut donc pas ouvrir l'accès dans le dos du médecin.

Donc, quand un médecin (ou autre professionnel) met un document à disposition via le RSW, il doit dire quel accès il donne au patient.

Le RSW permet à l'auteur du document de choisir entre

- Pas d'accès au patient
- Accès après un délai de x jours
  - o Si 0 jour, cela veut dire accès immédiat
- Accès conditionné par l'accord du médecin traitant (pas nécessairement généraliste)

Pour les documents extrahospitaliers, l'accès est par défaut immédiat au patient.

Ce paramètre peut être modifié via le portail par le professionnel.

En intra-hospitalier, c'est paramétré par défaut par type de document.

Ex :

- labo, accessible par défaut après 7 jours
- rapport de consultation après 15 jours
- anapath à libérer par le médecin traitant
- psychiatrie, uniquement si libération active par l'auteur
- ...

Ensuite le médecin peut déroger à la règle de base au cas par cas.

Chaque hôpital a sa politique.

Et cette politique est conditionnée par les limitations importantes induites par les DPI.

Dans mon hôpital, c'est 30 jours pour tout type de document dont on a ouvert l'accès.

Et le médecin n'a pas la capacité de moduler cet accès ...

Donc, il n'y a pas de matrice d'accès.

La règle, c'est que c'est l'auteur qui décide du mode d'accès du patient mais qu'il est bien souvent limité dans ses choix par son DPI.

Cordialement,  
André

**De :** Stéphanie Bouvy [mailto:stephaniebouvy@hotmail.be]

**Envoyé :** lundi 8 février 2021 11:55

**À :** Andre.Vandenberghe@rsw.be

**Objet :** [AntiSpam CHC: SUSPECTED SPAM] Accès patient

**ATTENTION :** cet email provient d'une source externe au CHC. Ne cliquez sur aucun lien, n'ouvrez aucune pièce jointe si vous n'en connaissez pas l'expéditeur ou si vous n'êtes pas certain que ce contenu est sûr.

Bonjour Monsieur Vandenberghe,

Je me permets de vous envoyer à nouveau un mail parce que je demandais s'il existait une "matrice d'accès patient" dans le cadre de son dossier de santé informatisé.

Concrètement :

- Comment détermine-t-on ce à quoi il a accès comme information ? Est-ce que ce sont les médecins et/ou les hôpitaux/institutions qui décident ? Si oui, base de quels critères ?

- Ou bien y-a-t-il une réglementation là-dessus ? À ma connaissance la loi relative aux droits du patient ne fait pas la distinction entre une information papier ou numérique...

- Dans le règlement du RSW, j'avais vu qu'il y avait un accès aux informations soit immédiat, dans les 30 jours ou moyennant passage chez le médecin. En pratique comment ça se passe ? Les médecins hospitaliers peuvent "cocher" ce qu'ils préfèrent faire ?

Merci d'avance et bonne journée,

Stéphanie



**Annexe 2 :** Simulation d'une application-patient (mars 2020)

# PROJET

*Une application mobile pour le patient  
avec ses données personnelles de santé*



## Priorité : **accessibilité** du patient à ses propres données de santé

- 78 % des individus belges de 16 à 74 ans utilisent un **smartphone**, selon le baromètre de la société de l'information (2019).
- Offrir au patient la possibilité de gérer sa santé avec le moyen de communication **le plus utilisé et adéquat** à l'heure actuelle.
- Augmentation de l'**empowerment** du patient.
- **Meilleure communication** entre les intervenants de santé et le patient.
- Diminution des examens répétitifs (gain en temps et en argent).
- Diminution et prévention des erreurs médicales.

### Individus [16 à 74 ans]

#### Utilisation d'un GSM ou d'un smartphone

Tableau 2.17. Individus utilisant un GSM ou un smartphone

	(en %)	Individus	Femmes	Hommes
Un GSM qui n'est pas un smartphone	20	20	19	
Un smartphone	<b>78</b>	77	79	
Un GSM ou un smartphone (*)	98	96	97	
N'utilise pas de GSM ou de smartphone	4	4	3	

(\*) Regroupement d'autres libellés.  
Source : Enquête TIC ménages et individus (GTRE), SPF Economie - Direction générale Statistique - Statistiek Belgium.

### Utilisation d'un smartphone

Tableau 2.18. Individus utilisant un smartphone

	(en %)	Individus	Femmes	Hommes
<b>Total</b>	<b>78</b>	77	79	
<b>Tranche d'âge</b>				
16-24 ans	95	96	95	
25-54 ans	88	88	87	
55-74 ans	52	49	54	
<b>Niveau d'éducation</b>				
Niveau faible	42	57	65	
Niveau moyen	79	76	80	
Niveau élevé	89	89	90	

Source : Enquête TIC ménages et individus (GTRE), SPF Economie - Direction générale Statistique - Statistiek Belgium.

Source : <https://economie.fgov.be/sites/default/files/Files/Publications/files/Barometre-la-societe-de-l-information2019.pdf>

### Appareils utilisés par les internautes

Graphique 7.15. Appareils utilisés (plusieurs choix possibles) par les individus au cours des trois derniers mois pour surfer sur internet (en % des individus âgés de 14 à 74 ans qui ont utilisé internet au cours des trois derniers mois)



Appareils utilisés par les internautes au cours des 3 derniers mois pour surfer sur internet  
 → le GSM ou le smartphone apparaissent en 1<sup>ère</sup> position

(d) Au moyen d'un câble ou via du Wi-Fi (télévision connectée), et non au moyen d'un autre appareil permettant d'accéder à internet (jeu, un ordinateur portable) et qui utilise la télévision comme écran externe.  
 (e) Par exemple un lecteur de livres électroniques (e-reader), une montre connectée (smartwatch), un PDA, un palmtop, un lecteur multimédia (jeu), un lecteur MP3, une console de jeu ou tablette avec fonction internet.  
 Source : Enquête TIC ménage et individus OMS, SPF Economic - Direction générale Statistique - Statistiek Belgium.



Interface synchronisée  
 &  
 Simplicité d'utilisation



### 1 - Ma fiche

- + → Ajouter
  - I → Import
  - E → Export
- } du Réseau Santé Wallon


NISS à mettre dans les données ? + numéro carte CI



2 – Mes traitements actuels

Sous-division traitements actuels et anciens ?

The image shows a smartphone mockup with a white bezel and a home button. The screen is green and has a header bar at the top with the text 'Mes traitements'. At the bottom of the screen, there are three red icons: a plus sign on the left, and two document icons on the right. To the left of the phone, there is a vertical black bar with a white arrow pointing right, and some abstract black lines.



3 – Mes examens

Sous-division :

- Examens faits : IRM, Rx, écho, ...
- Examens à faire : ex. gastroscopie, contrôle peso Barret

S'y trouveraient les mêmes résultats que sur le RSW, pas plus que ce à quoi les hôpitaux donnent accès

The image shows a smartphone mockup similar to the first one. The screen is green and has a header bar at the top with the text 'Mes examens'. At the bottom of the screen, there are three red icons: a plus sign on the left, and two document icons on the right. The background and decorative elements are the same as in the first slide.



4 – Mes prises de sang

The image shows a smartphone mockup similar to the previous ones. The screen is green and has a header bar at the top with the text 'Mes prises de sang'. At the bottom of the screen, there are three red icons: a plus sign on the left, and two document icons on the right. The background and decorative elements are the same as in the previous slides.



Mes prescriptions

## 5 – Mes prescriptions

Lien avec <https://www.masante.belgique.be/#/>

### CALENDRIER DE VACCINATION 2019-2020

	12 ans	13 ans	14 ans	15 ans	16 ans	17 ans	18 ans	19 ans	20 ans	21 ans	22 ans	23 ans	24 ans	25 ans	26 ans	27 ans	28 ans	29 ans	30 ans
<b>Polio</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Difterie</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Tétanos</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Couquart</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Hépatite virale chronique de type B</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Coqueluche</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Scarlatine</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Maladie à Chikungunya</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Maladie à Zika</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Méningocoque C</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Pneumocoque</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Staphylocoque doré</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe A</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe G</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe D</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe E</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe F</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe H</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe I</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe J</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe K</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe L</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe M</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe N</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe O</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe P</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe Q</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe R</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe S</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe T</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe U</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe V</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe W</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe X</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe Y</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>Streptocoque de groupe Z</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓

**Legend:**  
 ✓ Vaccination à l'âge et au lieu  
 ✓ Vaccination à l'âge  
 ✓ Vaccination recommandée à l'âge  
 ✓ Vaccination recommandée à l'âge et au lieu  
 ✓ Vaccination recommandée à l'âge et au lieu (à discuter avec le médecin)

**Notes:**  
 (1) Pour les bébés nés avant 31 semaines de grossesse ou avant un poids de naissance inférieur à 1,5 kg, une dose supplémentaire de vaccin contre la pneumonie est recommandée à 2 mois et les vaccins entre 15 mois seront administrés à 13 mois (respectivement et même temps)  
 (2) En 2 ou 3 doses en fonction du vaccin administré  
 (3) Respectivement 2 doses à 6 mois d'intervalle (respectivement 6 mois d'intervalle)

**For more info:**  
 Consultez votre médecin ou le site [www.vaccination.info.be](http://www.vaccination.info.be)

ONE logo

Tableau de ce type, sous forme de « cochage » lorsque vaccination réalisée



Mes paramètres

Principe d'auto-mesures, à compléter par le patient (ou infirmier par ex)

- Poids
- Taille
- Tension artérielle
- Fréquence cardiaque
- Saturation O2
- Glycémie

## 8 – Mes liens utiles

<https://www.tabacstop.be/>  
<https://aide-afcool.be/>  
<https://lecrat.fr/>  
 ...

- Hygiène bucco-dentaire
- Infante.be
- IST

## Intérêt de collaborer avec le Réseau Santé Wallon ?

- Simplifier la communication**
  - entre les professionnels de la santé *entre eux*
  - entre les professionnels de la santé *et* les patients
  - grâce une interface **synchronisée et « universelle »** en Wallonie
- Augmenter la **visibilité** et l'**utilisation** du RSW par les patient (↗ empowerment)
- Gagner du temps** en évitant de disperser les initiatives
- Gestion et sécurité** de l'information par une « autorité de santé », publique et indépendante
- Confiance** des patients déjà accordée envers le RSW
- ...

## Coûts et financement

- Coûts pour :**
  - Le développement
  - La promotion
  - La maintenance
  - ...
- Sources de financement envisageables :**
  - Public (Inami ? Aviq ? Soutien local ?)
  - Privé (Associations de consommateurs ? Associations de patients ?)
  - Participatif (Crowdfunding ?)

**Annexe 3** : Mail envoyé au Réseau Santé Wallon (avril 2020)



**De** : Stéphanie Bouvy

**Envoyé** : mardi 14 avril 2020 17:02

**À** : andre.vandenberghe@chc.be <andre.vandenberghe@chc.be>

**Cc** : Verhelst François <francoisverhelst@gmail.com>

**Objet** : Projet

Bonjour Monsieur Vandenberghe,

Nous sommes médecins généralistes travaillant à Charleroi et sommes intéressés par le domaine des technologies de l'information et de la communication en santé. Durant cette période de confinement, nous nous sommes lancés dans la réflexion autour d'une application mobile à destination du patient lui permettant de centraliser ses données personnelles de santé.

Vous le savez certainement mieux que nous, cette idée d'application regroupant les données de santé à destination du patient n'est pas neuve (Microsoft HealthVault, Google Health, Andaman7) mais, à ce jour, pour différentes raisons, aucune initiative n'a réellement percé en Belgique francophone.

Nous pensons que pour aboutir, ces applications mobiles type « PHR » doivent s'inscrire dans l'écosystème de santé existant, permettre aux patients d'avoir une interface unique en Wallonie, garantir la sécurité des données et obtenir la confiance des prestataires de soins. Actuellement, le RSW présente toutes ces qualités mais est trop peu utilisé des patients. Cela s'explique sans doute par un accès fastidieux et peu confortable uniquement via le web.

Au nord du pays, nous constatons que le réseau de santé CoZo a déjà créé sa propre application-patient sur laquelle les résultats du RSW sont directement disponibles aux patients. Que pensez-vous de cette application mobile ? Lors de son développement, y a-t-il eu des plaintes pour « concurrence déloyale » de la part d'autres softs privés ? Dans la même optique, que pensez-vous de du portail sécurisé "Personal Health Viewer" lancé par le plan eSanté 2013-2018 ?

Notre projet d'application au sein du RSW pourrait permettre au RSW d'augmenter sa visibilité tant du côté des médecins que du côté des patients. L'idée serait de créer une interface simple et synchronisée, pour qu'elle soit facilement utilisable par le plus grand nombre. Notre but n'est pas de développer un accès « à tout, partout et tout le temps » mais bien un accès sécurisé et raisonné, exactement tel qu'il est conçu actuellement.

Nous sommes convaincus par les points positifs de l'échange d'informations entre médecins via l'approche système-à-système. Nous pensons que notre initiative permettrait de donner un petit coup de neuf au RSW et démontrerait son engagement et sa proactivité envers le patient. Cela augmentera l'empowerment de celui-ci et le rendra davantage acteur de sa santé.

Nous vous joignons en pièce-jointe une première piste de réflexion sous forme de PowerPoint. Pensez-vous qu'il serait possible de présenter vous le projet ?

La crise sanitaire actuelle et le renouvellement de la relation patient-médecin qui en découle (consultations à distance) nous démontre l'importance du numérique et d'un accès facilité aux données de santé de chaque patient. Cela nous conforte dans l'idée qu'une application

de santé à destination des patients et gérée par des médecins est en phase avec l'évolution médicale dans notre pays.

Nous vous remercions d'avance pour l'attention que vous accorderez à ce mail.

Bien à vous,

Dr Verhelst François 0476322413

Dr Bouvy Stéphanie 0495833704





## **FICHE PROJET – MISSION : CRÉATION D'UNE APPLICATION MOBILE DE SANTÉ : MY RSW**

### **OBJECTIFS / DESCRIPTION :**

Conception d'une application mobile à destination des patients et des médecins, permettant un accès facilité aux données de santé disponibles sur le RSW.

De manière succincte, nous partons des **constats suivants** :

- L'utilisation quotidienne d'internet se fait majoritairement via les smartphones et leurs applications.
- Le RSW est actuellement conçu pour être accessible via un ordinateur.
- Il serait donc intéressant de permettre aux patients et aux médecins de disposer d'une "interface RSW" via le moyen de communication le plus adéquat et le plus utilisé à l'heure actuelle.

#### **● Les patients :**

- utilisent (trop) peu le RSW, par méconnaissance et/ou par un accès fastidieux ;
- sont de plus en plus désireux de disposer de leurs propres données médicales ;
- ont besoin de sites de références et d'informations fiables en santé ;
- pourraient, grâce à cette application, améliorer leur niveau de littératie en santé, ce qui favoriserait leur empowerment. Notion de patient-partenaire.

#### **● Les médecins :**

- ont besoin d'un accès le plus simple possible aux données de leurs patients ;
- ont besoin d'outils leur permettant de communiquer des informations médicales de manière simple et sécurisée vers leurs confrères et/ou patients (un "WhatsApp" de médecins, par exemple).

→ Pour répondre à ces constats, l'application mobile devrait idéalement et prioritairement :

- permettre un accès toujours sécurisé et raisonné aux données médicales ;
- être simple, intuitive et confortable, pour une utilisation par le plus grand nombre ;
- développer des fonctionnalités rencontrant les attentes spécifiques des médecins et des patients.

**COORDINATEUR** : André Vandenberghe

## **PARTICIPANTS (experts) :**

- François Verhelst
- Stéphanie Bouvy
- David Casagrande ?
- Didier Temans ?

Cette liste est susceptible d'être étendue.

## **RAPPORTAGE & SUIVI**

- Suivi actions/coordination avec l'équipe RSW : lors des comités de pilotages.
- Suivi budgétaire : Yves Jacquemart

Un état d'avancement du projet sera présenté lors de chaque comité de pilotage.

Le projet dans son ensemble sera proposé au CA après validation par le comité de pilotage.

## **ETAPES /PLANNING/ DELIVRABLE**

Les étapes successives peuvent s'envisager comme suit :

- 1) Collecter les attentes des médecins vis-à-vis d'une application mobile
- 2) Utilisation et familiarisation avec l'application médecin prototype
- 3) Évaluation de cette application prototype
- 4) Analyser et comparer les différentes applications mobiles actuellement disponibles en Belgique : mise en évidence des forces et faiblesses de chacune
- 5) Sur base de ces premiers points, définir un canevas de l'application idéale
- 6) Confronter l'application idéale aux limites techniques et budgétaires
- 7) Evaluer les éventuelles collaborations avec des initiatives déjà existantes
- 8) Présenter et avaliser la maquette de l'application au CA
- 9) Définir un cahier des charges pour la conception de l'application
- 10) Lancer un marché public pour la concrétisation de l'application

Un planning précis est difficile à établir, il dépendra de la capacité à faire émerger un consensus à chaque étape de la conception et à contourner les probables difficultés techniques qui seront rencontrées. Nous espérons pouvoir lancer le marché public début 2021.

## POINTS D'ATTENTION

- Personnes à rechercher : Développeurs ? Webdesigner ? Infographiste ?
- Tenir Johanne Mathy au courant de l'avancement du projet.

## BUDGET (nous parlons ici de prestations gratuites)

(Exprimé en heure de travail individuellement pour chaque participant)

Il est difficile d'estimer la charge que ce type d'activités représentent. La table ci-dessous donne donc une première proposition (à étendre éventuellement sur demande du Comité de Gestion).

<b>Stéphanie Bouvy</b>	<b>Activités</b>	
	Utilisation et familiarisation avec l'application médecin prototype	2h
	Évaluation de cette application prototype	2h
	Inventaire des applications disponibles en Belgique	4h
	Canevas de l'application idéale	3h
	Confrontation application idéale aux limites	2h
	<i>À compléter au fur et à mesure de l'avancement</i>	
<b>François Verhelst</b>	<b>Activités</b>	
	Utilisation et familiarisation avec l'application médecin prototype	2h
	Évaluation de cette application prototype	2h
	Canevas de l'application idéale	3h
	Confrontation application idéale aux limites	2h
	Évaluer les éventuelles collaborations	2h
	<i>À compléter au fur et à mesure de l'avancement</i>	

## ANOTER



Les prestations seront basées sur le volontariat et gratuites.

Date : 25/06/20



**Annexe 5 :** Tableau comparatif des applications existantes (juillet-août 2020)

	Fluidité	Fonctionnalités	Sécurité	Financement	Points forts/faibles
<b>ANDAMAN7</b>	<p>-Très fluide, design presque ludique, beaucoup de couleurs. La page « Sections » est la plus intuitive.</p> <p>-Disponible en 22 langues.</p>	<p>-Plus de 15 items disponibles, beaucoup de fonctionnalités s’y trouvent, pas toujours dans l’ordre le plus adéquat.</p> <p>-Impossible de modifier cet ordre d’items mais possibilité d’en ajouter (ex. vaccins).</p> <p>-Pas de service de messagerie mais « Journal &amp; Notes » disponible.</p>	<p>-Inscription via nom + prénom (identifiant), connexion sans mot de passe.</p> <p>-Possibilité d’ajouter un mot de passe au démarrage (réglages).</p> <p>-Onglet « Engagement de confidentialité », lien vers la page « Notre éthique » du site web. Doc PDF sur la politique de confidentialité d’Andaman7 (6 pages) distinguant données médicales et non médicales. Données médicales : jamais stockées sur les serveurs d’Andaman7, transitent de manière cryptée et via un canal de communication crypté. Notion de cercle de confiance, échange effectif de données médicales n’a lieu qu’après l’accord explicite des 2 parties. Données non médicales : stockées sur des serveurs appartenant à Andaman7 (pour recherche d’autres utilisateurs, statistiques, amélioration de services et produits).</p> <p>-RGPD &amp; HIPAA</p>	<p>-Gratuit pour les patients/utilisateurs.</p> <p>-Droit d’usage de la plateforme rémunéré pour médecins/hôpitaux/chercheurs.</p> <p>! Accès facilité aux données médicales des patients qui y consentent.</p>	<p>✔ User friendly</p> <p>✘ -15 personnes dans l’équipe : 4 F – 11 H. Aucun professionnel de la santé membre de l’équipe.</p> <p>-9 partenaires (organisations, groupes,...) dont seulement 1 hôpital (CHU Liège)</p>
<b>CoZo</b>	<p>-Simplicité, design sobre (bleu, gris, blanc).</p> <p>-Uniquement en néerlandais.</p>	<p>-5 items : mon cozo, relations thérapeutiques, résultats, rendez-vous, journal de fichiers.</p>	<p>-Inscription eID ou Itsme.</p> <p>-Mot de passe au démarrage obligatoire.</p> <p>-Capture d’écran impossible (// appli bancaire).</p> <p>-Fichier de 2 pages sur l’échange de données et le consentement éclairé dans l’onglet Mon CoZo.</p>	<p>-Réseau CoZo</p> <p>-Partenaires ? (Hôpitaux et autres établissements)</p>	<p>✔ Affiliation avec 35 hôpitaux et 30 établissements psychiatriques + centres de réadaptation, labo privés, radio privés</p>

					 Moins user friendly
<b>INTERSYSTO</b> <b>(3S HOMECARE)</b> Santé Service Sécurité	-Site internet fluide, design attractif. -Carnet de bord digital, centralisé et ciblé pour chaque patient.	-Suivi rapproché du patient âgé (pour commencer le patient insuffisant cardiaque, extension à d'autres ensuite)	<a href="http://www.lux-health.be/medias/files/dominique-duhayon-3s-home-care.pdf">http://www.lux-health.be/medias/files/dominique-duhayon-3s-home-care.pdf</a>	-Environ 20euros/mois pour les patients -Appel d'offre (normalement octobre 2020) -Financement via les projets actuellement. A l'avenir, mutuelles et Inami	 Apporter au patient des services à domicile et l'y maintenir le plus longtemps possible
<b>COMMUNICARE</b>	Accès payant (sauf cardio et pneumologues)				
<b>NEXUZHEALTH</b>	Impossible de se connecter (réseau flamand)				
<b>CARECONNECT</b>	Impossible de se connecter				
<b>ROSA</b>	En cours de développement				

## Annexe 6 : Mail de lancement myRSW (janvier 2021)



De : **MyRSW Testing** <myrswtest@gmail.com>

Date: lun. 11 janv. 2021 à 16:13

Subject: test myrsw

To: *Noms non repris*

Bonjour à tous,

Nous avons le plaisir de vous annoncer la phase TEST pour le projet myRSW.

La phase "test" portant bien son nom, nous vous demandons une certaine patience et indulgence dans un 1er temps. Il y a donc 3 étapes, qui se déroulent sur une période de 1 mois :

### 1. PREREQUIS :

- Être connecté sur le site du RSW depuis un PC ou une tablette
- Afficher le profil dans l'Espace **professionnel** (et non patient) du site
- Avoir accès à une messagerie sur laquelle recevoir un email de confirmation
- Disposer d'un smartphone Android (version 7 minimum). Si **iphone**, merci de prendre contact avec nous pour prévoir l'installation.
- Avoir configuré Its me sur le smartphone ou sur un autre smartphone accessible

### 2. PROCEDURE D'INSCRIPTION :

[https://jacc.reseausantewallon.be/mobileapps/myrsw/myrsw\\_installation.pdf](https://jacc.reseausantewallon.be/mobileapps/myrsw/myrsw_installation.pdf)

(30 slides car beaucoup de captures d'écran, elle vaut la peine d'être suivie jusqu'au bout pour une meilleure compréhension)

### 3. FORMULAIRE D'UTILISABILITE

Nous vous demandons de bien vouloir remplir ce formulaire de 14 questions **pour le 8 février**.

<https://forms.gle/vz8Po12xixtEfN2y8>

Pour toutes questions, n'hésitez pas à revenir vers nous !

D'avance, nous vous remercions pour votre implication et votre intérêt.

**Stéphanie BOUVY**, assistante en médecine générale région de Charleroi - **Christelle**

**DEMAT**, assistante de direction SISD Carolo et promotrice RLM carolo

**Didier TEMANS**, Architecte technique CHU Charleroi - Département d'Information médicale



**Annexe 7 : Premiers retours d'utilisabilité (mars 2021)**

**RETOUR FORMULAIRE D'UTILISABILITÉ**

*Mars 2021, 1<sup>ère</sup> version, 8 réponses*

1. Degré d'aisance	6.125 / 10																								
2. Fréquence d'utilisation	<ul style="list-style-type: none"><li>- Plusieurs fois/semaine : 62.5 %</li><li>- 1x/semaine : 25 %</li><li>- 1x/2 semaines : 12.5 %</li></ul>																								
3. Contexte d'utilisation	<ul style="list-style-type: none"><li>- En visite à domicile : 5</li><li>- En essai / test : 4</li><li>- En garde : 1</li><li>- En consultation au cabinet : 0</li></ul>																								
4. Raisons	<table border="1"><thead><tr><th></th><th>Très utile</th><th>Utile</th><th>Peu utile</th></tr></thead><tbody><tr><td>Les résultats</td><td>5</td><td>2</td><td>1</td></tr><tr><td>Le système de communication entre prestataires</td><td>3</td><td>4</td><td>1</td></tr><tr><td>Le journal (ajout d'une photo/note)</td><td>3</td><td>4</td><td>1</td></tr><tr><td>Le traitement</td><td>3</td><td>3</td><td>2</td></tr><tr><td>Les liens utiles</td><td>0</td><td>5</td><td>3</td></tr></tbody></table>		Très utile	Utile	Peu utile	Les résultats	5	2	1	Le système de communication entre prestataires	3	4	1	Le journal (ajout d'une photo/note)	3	4	1	Le traitement	3	3	2	Les liens utiles	0	5	3
	Très utile	Utile	Peu utile																						
Les résultats	5	2	1																						
Le système de communication entre prestataires	3	4	1																						
Le journal (ajout d'une photo/note)	3	4	1																						
Le traitement	3	3	2																						
Les liens utiles	0	5	3																						
5. Freins	<ul style="list-style-type: none"><li>- J'ai déjà un DMI : 4</li><li>- Je n'y ai pas trouvé d'intérêt dans ma pratique : 1</li><li>- Je ne l'ai pas trouvé assez fluide : 4</li><li>- Je n'ai pas trouvé de freins à son utilisation : 2</li><li>- Autres motifs (texte libre) : connexion avec istme est chronophage, scan carte eID difficile (verticale)</li></ul>																								

<p>6. Partage d'informations en pluridisciplinaire</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui : 2 <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Quelles infos : des photos, des notes, des notes de journal en vue d'envoi aux urgences</li> <li>⇒ À qui : infi, urgences</li> </ul> </li> <li>- Non : 6 <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Raisons invoquées :</li> </ul> </li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- pas pris le temps/la peine</li> <li>- Pas eu le cas précisément</li> <li>- pas assez de personnel soignant sur l'application peut être que pour le résoudre les communications au travers du RSW entre soignants devraient transiter par les DMI voire par la ehealthbox (complètement interopérable?) un message envoyé via eheahtbox au travers d'un DMI d'un généraliste s'afficherait en notification sur mon smartphone</li> <li>- Application encore méconnue. Nécessite un login fastidieux.</li> <li>- Pas de pratique clinique mais contact avec responsable kiné de mon institution.</li> <li>- Pas assez intuitif pour le proposer à d'autres.</li> </ul>
<p>7. Points forts</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accès facile et peu contraignant</li> <li>- accessibilité des rapports et biologies. communication avec l'équipe soignante, portabilité</li> <li>- La portabilité (accès à distance), le système de communication SECURISE entre prestataires</li> <li>- Un dossier médical qui tient dans la main, accessible partout: nécessite la 4G</li> <li>- Ergonomie et système de notifications (qu'il faudrait appeler messagerie professionnelle)</li> <li>- La portabilité; La messagerie sécurisée</li> </ul>
<p>8. Points faibles</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Interface pas assez épurée, beaucoup de fonctionnalités, lenteur à la connexion</li> <li>- Système de communication pas encore très intuitif, bugs fréquents</li> <li>- Mon ordi fait le même avec mon DMI, et je le balade avec moi en visite. Ou est la plus-values ?</li> <li>- Nécessite un bon réseau. Login fastidieux. Le médecin traitant devrait pouvoir donner son accord avant tout accès de la part du patient à ses propres résultats (notamment pour éviter d'apprendre des diagnostics difficiles ou suspicions de maladie grave)</li> <li>- Classification des données dans les rubriques</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- la procédure d'authentification par adresse mail + pw</li> </ul>
9. Fonctionnalités à ajouter	<ul style="list-style-type: none"> <li>- accès par le patient, transformation en un outil de messagerie instantanée, accès à cette messagerie sur une webapp au travers du RSW (+ dans le DMI)</li> <li>- Amélioration de la messagerie, similaire aux messageries instantanées actuelles</li> <li>- Login via empreinte digital, et conservation du login pendant 6:00 ou 12:00. Possibilité de bloquer l'accès en urgence en cas de vol de gsm ou de perte. Possibilité de faire des recherches avec tri (hôpital, spécialités). Le logo de l'appli est peu parlant : une identité un peu plus forte.</li> <li>- Possibilité d'envoi de message à un soignant sans lien avec un patient en particulier</li> <li>- Dand la messagerie, l'envoi des messages peut avorter et alors le message semble être "perdu"</li> </ul>
10. Degré de satisfaction globale	7.25 / 10

## **Annexe 8** : Guide d'entretien de l'analyse qualitative

### GUIDE D'ENTRETIEN

#### **TYPE DE PRATIQUE**

- 1) Âge
- 2) Années de pratique
- 3) Province
- 4) Milieu rural – semi-rural – urbain
- 5) Acte/forfait
- 6) Solo – Groupe
- 7) Activité complémentaire : ONE, PSE, planning, autre

#### **CONTEXTE**

- 1) Bref résumé de la situation en présentant le projet d'application mobile de données de santé à destination du patient (2 minutes).
- 2) Question de recherche : Identification des enjeux d'un accès facilité du patient à ses propres données de santé informatisées.

#### **CONCEPTION DE L'E-SANTÉ - EXPÉRIENCE**

- Pouvez-vous citer 3 mots qui caractérisent l'e-Santé pour vous ?
- Utilisez-vous dans la vie de tous des jours des plateformes d'échange de résultats médicaux ? (*RSW*) En connaissez-vous d'autres ?
- Avez-vous déjà discuté avec vos patients de leur propre accès à leurs données de santé informatisées ?
  - Si oui, à quelle(s) occasion(s) ? (*frottis covid, résultats de laboratoire, radio, autres*)
  - Si non, pourquoi ?
- Un de vos patient a-t-il déjà cherché un résultat médical par lui-même ?
  - Si oui, a-t-il bien compris l'information qu'il a trouvée ?

- Si non, pour quelle(s) raison(s) pensez-vous qu'il ne cherche pas ses résultats ?
- Pensez-vous qu'un accès informatisé à l'information médicale par le patient peut modifier votre relation avec lui ?
- Quelles différences majeures voyez-vous entre le dossier papier et le dossier informatisé ?

## RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR BASE DES 4 PRINCIPES

### 1) **Principe d'autonomie** = Accès du patient = droits du patient

- La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, stipule que « *le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable* ». Il est aussi noté que « *toute personne a le droit, soit directement, soit avec l'aide d'un praticien professionnel en soins de santé, de prendre connaissance des données à caractère personnel traitées en ce qui concerne sa santé.* »

Le patient wallon a, actuellement, déjà accès à un certain nombre de ses résultats médicaux sur internet via le Réseau Santé Wallon ou le portail Ma Santé. Sur le RSW, les modalités d'accès sont celles-ci :

- accessible au patient dans un délai de 0 à 30 jours (à partir de la date médicale du document),
- accessible au patient moyennant intervention d'un médecin traitant du patient,
- non accessible au patient. »

- Qu'en pensez-vous ?
- Comment votre responsabilité pourrait-elle évoluer face à un accès mobile du patient à des données de santé ?
- Cette loi dit aussi que « Les informations ne sont pas fournies au patient si celui-ci en formule expressément la demande à moins que la non-communication de ces informations ne cause manifestement un grave préjudice à la santé du patient ou de tiers ».
  - Selon vous, comment décider de quelle(s) information(s) mettre à disposition du patient ? Via quel processus ?

### 2) **Principe de bienfaisance** = « oui » à un accès-patient facilité

- Quelle(s) information(s) êtes/seriez-vous d'accord de partager en temps réel pour que cela représente un bénéfice pour le patient ? Moyennant quelle(s) condition(s) ?

- Selon vous, quels sont les bénéfices pour le patient d'un accès facilité à ses propres données de santé ?
  - Avez-vous déjà entendu parler des concepts d'empowerment ou de littératie en santé ? Qu'en pensez-vous ?
  - Pensez-vous que le patient pourrait être un meilleur co-gestionnaire de sa santé grâce à cet outil ?

3) **Principe de non-malfaisance** = « non » à un accès-patient facilité

- Quelle(s) information(s) ne voulez/voudriez-vous pas partager en temps réel, que vous estimez risquées pour le patient ?
- Voyez-vous des risques à un accès facilité du patient à ses propres données de santé informatisées ? Si oui, lesquels ?
- Que pensez-vous d'une case « accessible au patient » sur les demandes d'examens ?

4) **Principe de justice et d'équité** = Moyen pour y accéder = le patient est dépendant des ressources dont il dispose

- Quel(s) type(s) d'inégalités existent avec cette possibilité d'accès informatisé et facilité à la santé ?
- Quelle(s) inégalité(s) pourrai(ent) s'accroître ou au contraire s'améliorer ? Pourquoi ?
- Que pourrait-on mettre en place pour lutter contre ça ?
- Une idée qui m'a été suggérée par un autre médecin... Que pensez-vous d'une rédaction de sumehr en collaboration avec le patient en consultation ?

## Annexe 9 : Retranscription des 8 entretiens

### ENTRETIEN 1

SB : Voilà après ce petit résumé la situation avec ces quelques feuilles, je vais ici vous poser des petites questions donc d'abord sur l'e-Santé et l'expérience en e-santé et puis ce sera selon les 4 principes éthique (autonomie, bienfaisance et cetera). Donc est-ce que vous avez 3 mots qui caractérisent pour vous l'e-santé ?

MG 1 : Oui, accessibilité, diffusion... diffusion/partage euh... responsabilisation au niveau du patient.

SB : Est-ce que dans la vie de tous les jours vous utilisez des plateformes d'échange de résultats médicaux ?

MG 1 : Oui, le Réseau Santé Wallon.

SB : Ok d'accord, euh est-ce que vous avez déjà discuté avec vos patients de leur propre accès à leurs données de santé ?

MG 1 : Oui, pratiquement systématiquement.

SB : Ok... et donc c'est pour quelles occasions généralement ?

MG 1 : A toute occasion. Quand ils me téléphonent pour des résultats, j'essaye de leur rappeler qu'ils peuvent avoir accès eux-mêmes à leurs résultats et surtout quand ils me demandent d'imprimer et que ça m'emmerde... Je leur dis « mais faites-le vous-même c'est bien plus facile ».

SB : Ok... Peut-être particulièrement aussi à cette période où on demande des résultats Covid etc ?

MG 1 : Tout à fait. Maintenant avec les e-forms c'est terminé puisqu'ils reçoivent leurs résultats sur leur gsm. Ça c'est génial.

SB : Alors est-ce qu'il y a un ou une de vos patient.e.s qui a déjà cherché un résultat médical par lui-même avant de vous consulter ?

MG 1 : Oui.

SB : Est-ce qu'il a bien compris l'information qu'il a reçu ?

MG 1 : Oui.

SB : Il n'y a pas eu de situations euh... ?

MG 1 : Jamais.

SB : Ok. Pour quelles raisons vous pensez que parfois il y a des patients qui ne cherchent pas leurs résultats ?

MG 1 : Par fainéantise, par passivité et aussi parce que ce n'est pas dans la culture... Il y a une culture médicale encore extrêmement paternaliste euh... et donc les gens veulent passer par leur médecin généraliste.

SB : Alors du coup ça va être la réflexion éthique avec les 4 principes... euh le 1<sup>er</sup> principe c'est l'autonomie donc avec la fameuse loi du 22/8/2002 relative aux droits du patient où on stipule bien que le patient a droit de la part du praticien professionnel à toutes les informations qui le concernent et qui peuvent être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable. Donc en fait on se rend compte que le patient wallon a déjà accès actuellement à certains résultats médicaux sur internet (via notamment le Réseau Santé Wallon ou le portail Masanté) ...

MG 1 : Je libère systématiquement l'accès à tous mes patients pour tout ce que je peux. Et je pense que c'est une bonne chose.

SB : Je comprends. Et cette loi dit aussi que les informations ne sont pas fournies au patient si celui-ci en formule expressément la demande ou à moins que là non-communication de ces infos ne portent un préjudice. Donc selon vous, comment (on verra après quelles informations on peut partager) mais comment on décide de quelles informations on met à disposition du patient ?

MG 1 : Toute information doit être disposition du patient dès qu'il le demande.

SB : Du coup peut-être en demandant au patient/en échangeant avec le patient ?

MG 1 : Oui mais moi je trouve qu'à priori le patient doit avoir accès à tout, point. C'est aussi simple que cela. Et c'est lui qui décide quel prestataire a accès à quoi.

SB : Et par rapport à des résultats sensibles, par exemple.... [*je voulais continuer avec des résultats type anatomo-pathologie*]

MG 1 : Y'a pas de résultats sensibles en médecine c'est des conneries de psychiatrie où les schizophrènes n'ont pas leur diagnostic après 30 ans de prise de neuroleptiques ! Ça n'a aucun sens. Pour moi, il n'y a aucune base rationnelle à priver un patient de son diagnostic.

SB : Mais par exemple s'il tombe sur son résultat d'anatomopathologie sur le Réseau Santé Wallon avant que le médecin ait pu l'avertir....

MG 1 : Aucun problème puisque c'est tout à fait illisible pour un patient. Il devra absolument se référer à un médecin puisque nous-même parfois on ne parvient pas à les comprendre et on doit le mettre dans le contexte clinique. Donc franchement ça me fait vraiment pas... pas peur. Et des diagnostics de cancers ou de maladies terminales mais c'est... c'est la réalité donc ça rappelle au patient qu'il va mourir et ça nous rappelle qu'on va tous mourir. Ça fait partie de... de l'essence de l'humanité (*petit rire*). Donc ça ne pose pour moi aucun problème.

SB : C'est un souci de transparence en fait... ?

MG 1 : Tout à fait... et il y a un raisonnement d'espèce de protection paternaliste... Si le patient ne veut pas savoir son diagnostic, il n'ira pas chercher les résultats. Et s'il ne veut pas comprendre les résultats, il les comprendra pas. Il a suffi... on a suffisamment de... de capacités de neuropsychologiques pour filtrer les informations dont on a besoin et celles qui sont néfastes... ça se fait automatiquement. Quand un patient ne veut pas avoir le diagnostic de cancer, il sait très bien le faire comprendre à son médecin et c'est certainement pas lui qui va essayer de chercher une confirmation de diagnostic du cancer sur le Réseau Santé Wallon hein.

SB : Alors avec le principe de bienfaisance là c'est plutôt du coup « oui » à un accès-patient « facilité ». Quelles informations seriez-vous d'accord de partager informatiquement pour que ça représente un bénéfice ?

MG 1 : Comme je l'ai dit, toutes les informations. Avec le corollaire que... qu'on repense le rôle du médecin généraliste et qu'il ait une disponibilité. Qu'on arrête un peu de faire de la médecine générale à la con euh... pseudo-curative et qu'on aille vraiment dans un accompagnement de la santé du patient. Donc ça veut dire qu'on arrête un peu ces systèmes où le médecin généraliste est intouchable avec les secrétaires et... tous les systèmes que le médecin met en place maintenant qui...qui rendent le contact direct avec le médecin difficile. Le médecin doit aussi faire un énorme effort pour être disponible, sans altérer sa qualité de vie, ça on est d'accord hein. Donc le covid par exemple nous a donné le système des téléconsultations, qui permettent au patient d'être sûr d'avoir un contact avec le médecin sans que ça ne perturbe la consultation du médecin. Maintenant quand les gens me téléphonent pour avoir un résultat je les mets en téléconsultation et le coup de fil dure 5 secondes. Je dis « je vous retéléphone dans les 4h, restez près de votre GSM » et je le note et je retéléphone. Mais il faut financer tout ça... donc il y a toute une série du boulot de médecine générale qui n'est pas financé. Mais une énorme partie, les téléconsultations l'ont bien mis en avant, qui est très important pour la santé du patient, plus importante que des contacts face-à-face, plus importante que des gestions complexes de dossiers/de diagnostics différentiels/et toutes ces bêtises-là, c'est la disponibilité. C'est fondamental comme valeur en médecine générale. Et ça ne veut pas dire une disponibilité où le médecin joignable 24h/24, 7 jours/7 hein. Il faut mettre, il faut construire des outils de contact faciles, confortables pour le patient et le médecin en place. Et à ce moment-là la disponibilité des résultats ne pose plus aucun problème. Il y a un corollaire, c'est une disponibilité totale. Il faut aussi des résultats, il faut aussi une grande disponibilité... une joignabilité du médecin sans rentrer dans une euh... un délire de médecin 7 jours/7 24h/24 hein. Mais franchement on peut éduquer les patients, parce que le patient peut comprendre ça, mais

c'est au médecin à construire des outils pour un contact confortable, payé, et reconnu. Vous me suivez ?

SB : Oui, tout à fait... Alors quels seraient pour vous les bénéfices pour le patient d'un accès informatisé et facilité à ses données de santé ?

MG 1 : Simplement d'être partenaire, de créer un partenariat avec le patient et soulager toute une série de conneries pour lesquelles on prend... qui nous prennent un temps fou... imprimer les résultats, déposer les résultats chez les secrétaires, envoyer des résultats au patient... toutes ces bêtises-là quoi... qui nous prennent un temps dingue et qui ne servent strictement à rien. Ce que le patient veut, c'est un contact avec son médecin pour discuter des résultats. La feuille c'est le symbole quoi. Et puis comme ça avec le Réseau Santé Wallon et la disponibilité des résultats, on n'a plus ce problème-là. Et alors ça donnera aussi une relation beaucoup plus... transparente, participative et une plus grande autonomie aux patients. Tout est à gagner pour le patient et pour le médecin.

SB : Donc ça joue sur le concept d'empowerment coup...

MG 1 : Tout à fait.

SB : Vous avez l'impression que le patient pourrait être meilleur gestionnaire ou co-gestionnaire ?

MG 1 : Oui, oui ! Alors je ne dis pas que tous les patients... donc ça c'est à nous aussi, c'est de nouveau très spécifique à la médecine générale... C'est quoi la médecine, c'est connaître le patient. On voit des médecins généralistes qui sont absolument nuls en médecine, qui sont des très bons médecins généralistes. Quand t'es nul, c'est pas grave, tu demandes à un spécialiste hein, on en a tous les coins de rue en Belgique. Et savoir que t'es nul... si tu sais que t'es nul, t'es pas dangereux et tu peux être quand même un très bon médecin généraliste parce que tu accompagnes le patient. Le plus nul des médecins généralistes reste un excellent accompagnateur. Quand je dis nul, j'entends au sens tu vois la représentation qu'on a du médecin qui fait des beaux diagnostics différentiels, qui maîtrise la physiopathologie, qui a une connaissance encyclopédique. Ça ne sert strictement à rien évidemment. Mais qui connaît son patient et donc il verra tout de suite, il pourra déterminer le degré d'autonomie de son patient. Donc ça, c'est très important. Et alors, évidemment, on pourra aussi soutenir un peu plus les patients qui sont en déficit d'autonomie, essayer de les amener à l'autonomie et pas emmerder les patients qui ont cette capacité d'autonomie. Il y a un tas de patients qui ont fait des études supérieures, qui maîtrisent mieux l'informatique que nous, qui savent lire, voilà... Il faut plutôt se consacrer à des gens plus défavorisés au niveau socio-économique, au niveau intellectuel etc.

SB : Je vois... Alors maintenant selon le principe de non-malfaisance (c'est un peu l'inverse du coup), quelles informations ne voudriez-vous pas partager, que vous estimez risquées ?

MG 1 : Aucune information n'est risquée si elle est soutenue par une disponibilité du médecin. Le prix, ce qu'on va gagner en temps de... de coup de téléphone, de machin, de bazar, ce temps gagné pourra être dispensé pour un soutien du patient, une explication, une action pédagogique et.... Vous voyez ?

SB : Oui, tout à fait... Et que pensez-vous d'éventuels « cyberchondriaques » ?

MG 1 : Il y en a déjà, tout comme il y a déjà des hypochondriaques, et ça ne sera pas problématique. Je veux dire, ça il y aura toujours x, 1 ou 2% voilà, mais ça on l'a déjà, il n'y a pas besoin de système digital pour ça quoi, on les aura de toute façon.

SB : Ok... Vous ne pensez donc pas spécialement qu'un accès facilité augmenterait ce problème-là ?

MG 1 : Non, non pas du tout.

SB : Selon le principe de justice/équité, on se rend compte que le patient est dépendant des ressources dont il dispose pour y accéder...

MG 1 : Et donc c'est pour ça que j'aurais plutôt tendance à soutenir ce genre d'initiative puisque tous mes patients minimisés ont un smartphone... et pourraient comme ça avoir accès.

SB : Vous avez l'impression que beaucoup de patients ont un smartphone ? Parce qu'on m'a déjà dit « la fracture... »

MG 1 : Non non, la fracture numérique se fait à beaucoup de niveaux mais certainement pas au niveau du smartphone. Pour moi en tout cas.

SB : Je vois...

MG 1 : Je vois des patients très défavorisés... la 1<sup>ère</sup> chose qu'ils achètent, donc il y a la TV bien sûr, ça grand écran/plasma si possible, fin maintenant plasma c'est dépassé (*rires*)... la plus chère possible, la plus grande possible, ça c'est clair. Et puis le 2<sup>ème</sup> achat après, c'est le système téléphonique le plus sophistiqué ou le plus à la mode possible. Et donc profitons-en hein !

SB : C'est vrai que les chiffres du baromètre de la société de l'information montrent que 78% des personnes de 16 à 74 ans ont un smartphone... ça pourrait cibler quand même pas mal pas mal de personnes...

MG 1 : Dis écoute, c'est ça, ça va hein... Le smartphone, enfin le GSM, dans les pays défavorisés comme l'Afrique etc a déjà sauvé des milliers de vie hein. Le smartphone ce sera encore mieux mais... tu sais à Kinshasa j'y ai été il y a 7 ans pratiquement tout le monde avait

un smartphone... Ils n'avaient pas de quoi se loger, pas de quoi s'habiller, pas de quoi manger mais ! ils avaient un smartphone.

SB : D'accord, je vois...

MG1 : Mais c'est vrai qu'il y aura toujours une petite fracture numérique mais bon franchement écoute euh... ça c'est comme l'injustice sociale : pourquoi certains chirurgiens gagnent x milliers d'euros par mois et que certains éboueurs gagnent 15 fois moins ! Alors que éboueur c'est un métier absolument essentiel, le chirurgien on pourrait s'en passer quand même beaucoup plus hein. Là on peut rentrer dans une discussion qui n'en finit plus. Et donc si on cherche toujours la petite bête bah... Réduisons la fracture numérique et arrêtons de refiler de vieux ordinateurs aux minimexés et permettons leur d'utiliser correctement le smartphone, qu'ils ont de toute façon !

SB : Vous voulez dire quoi par minimexés exactement ?

MG 1 : Les gens qui bénéficient du revenu minimum, les bénéficiaires du CPAS, une grosse partie de ma patientèle (*rires*).

SB : Ok. Que pourrait-on mettre en place en plus pour lutter contre ça ? Des formations ?

MG 1 : Bien sûr ! Oh pas besoin de formations, qu'on leur offre des gsm... enfin pas des gsm des smartphones. Et qu'il y ait une formation pour les utiliser en termes d'outils de santé. Le smartphone est un outil de santé extraordinaire ! Tous les jours, je donne donc mes applications euh... favorites. Donc tous les jours, je donne une application en consultation. C'est soit « Petit Bambou » pour la santé mentale, soit « Activ'dos » pour les maux de dos. Voilà ce sont mes 2 favorites. Et j'aimerais bien en avoir une dizaine... et alors « stop tabac » pour le tabac donc... et « aidealcool.be » mais ça malheureusement il n'est pas sur smartphone. J'aimerais bien qu'il y ait des applications pour tous les problèmes de santé et ce soient des applications validées et euh... gérer convenablement plutôt que de perdre son temps à 36 trucs qui ne servent à rien.

SB : Des applications comme outil de partenariat du coup, qui ne remplaceraient pas le médecin mais...

MG 1 : Oui ! Enfin donc il faut arrêter avec ce fantasme des applications qui remplacent le médecin ! Les applications sont très intéressantes et pour le patient et pour le médecin. Et donc qu'on donne des applications faciles, avec un bon design, ... voilà. Et c'est tout à fait faisable. On perd de l'argent dans 36 trucs qui ne servent à rien. Donc oui oui oui allons-y, arrêtons un peu de perdre son temps quoi... Les gens travaillent avec un GSM pas avec un ordinateur... On va avoir des GSM au niveau technologique... donc le mien 150€ performance pratiquement équivalente à un iPhone de 1000€ quoi, alors bon, c'est du petit chinois de 12 ans qui travaillent 12h/jour en usines, ok ça je suis d'accord c'est pas bien. Mais on peut avoir des outils technologiques de très grandes performances pour des prix très abordables et qui pourraient avoir un impact santé euh... impressionnant ! On a de plus en plus de programmes d'auto-

euh... allez de soutien aux patients donc dans le tabac, dans les troubles du sommeil, donc tout ça c'est des applications basées sur l'intervention cognitive comportementale, qui nécessitent euh... c'est mieux s'il y a un intervenant, mais on peut se passer de l'intervenant hein oui ! Des programmes sophistiqués interactifs peuvent remplacer beaucoup d'interventions des soignants. Et c'est tant mieux ! Les soignants auront un peu plus de temps pour connaître le patient, ce qui est leur, en tout cas en 1<sup>ère</sup> ligne, leur plus grande spécificité.

SB : Ok, je sais pas si vous avez autre chose à ajouter par rapport à ça, ça me semble...

MG 1 : Je trouve le sujet de ton TFE assez intéressant.

SB : Merci... Je vais couper.

## ENTRETIEN 2

SB : Est-ce que vous savez citer 3 mots qui caractérisent pour vous l'e-Santé, la santé informatique ? 3 mots qui vous viennent à l'esprit quand on parle de ça ?

MG 2 : C'est efficace, euh c'est c'est important, oui efficace important et rapide.

SB : Est-ce dans la vie de tous les jours vous utilisez des plateformes d'échange de de résultats comme le Réseau Santé Wallon ?

MG 2 : Oui tous les jours bien sûr oui oui.

SB : Qu'en pensez-vous ?

MG 2 : Ça m'aide énormément évidemment, quand j'ai un nouveau patient je regarde et j'ai tous les tous les protocoles de tous les... avec tous les antécédents automatiquement dans tous les hôpitaux du coin donc... c'est vraiment extrêmement utile. Et les patients apprécient beaucoup aussi, évidemment.

SB : Donc justement avez-vous déjà discuté avec vos patients de leur propre accès à leurs données de santé par exemple sur le réseau santé wallon ?

MG 2 : En général, c'est eux qui m'en parlent avant moi et je les laisse faire ça m'est un peu égal.

SB : Et c'est plutôt à quelles occasions qu'ils vous en parlent ? Une prise de sang, un frottis covid ou... ?

MG 2 : Ben le covid on leur téléphone donc euh... En général pour le covid ils sont au courant avant moi. Et pour le reste, c'est très anecdotique donc je ne sais pas répondre.

SB : Si un ou une de vos patientes a déjà cherché un résultat médical par lui-même, est-ce qu'il a bien compris l'information qu'il a trouvée ?

MG 2 : Moi en général, je regarde avec eux donc j'ai jamais été confronté à ça. En général, ils viennent pour avoir des... c'est eux qui sont dans la demande, c'est pas c'est pas moi. C'est pas moi qui vais leur dire donnez-moi vos informations que je vous explique. En général ils viennent avec et je réexplique donc c'est comme avant finalement.

SB : Alors ici du coup c'est plutôt selon le principe d'autonomie, donc il y a la fameuse loi du 22/8/2002, la loi relative aux droits du patient, qui dit que le patient a droit de la part du praticien professionnel à toutes les informations qui le concernent et donc, c'est ce qu'on disait, le patient wallon a déjà accès actuellement à beaucoup plus d'informations sur le Réseau Santé Wallon, qu'est-ce que vous en pensez ?

MG 2 : Je trouve ça bien moi... J'ai rien contre.

SB : Cette loi dit aussi que les informations ne sont pas fournies si le patient en formule expressément la demande donc le patient a le droit aussi de ne pas savoir. Selon vous, comment est-ce qu'on peut décider de quelle information de mettre à disposition du patient ?

MG 2 : Euh... On est justement dans un point ou... c'est un nœud parce que ça dépend du patient évidemment, donc on ne sait pas, on ne sait pas tout mettre dans une machine, on est en plein, donc y a pas de réponse à ça, merde ! Mais non mais c'est vrai, on ne peut pas catégoriser ça c'est incatégorisable ! Comment voulez-vous ? Il y a nécessairement un cas que vous allez avoir qui n'entrera pas dans la décision, qui correspondra pas ! Il faudra lui dire alors que tout ce qui a été décidé par les machines dit non et tout d'un coup dans la singularité de la situation ce sera oui. Alors on sera embêté parce qu'on dit « mais qu'est-ce qu'on va faire alors ? Parce qu'on ne peut pas la machine dit non et moi je dis oui »... et ça ça ne va pas. Donc je trouve qu'il faut pas légiférer là-dessus, faut laisser faire un peu aussi le cerveau humain quoi, sinon on n'a plus de cerveau, on pense plus, c'est une catastrophe. Donc là je suis très clairement contre le fait de commencer à savoir ce qu'on va mettre dans la catégorie de ce qu'on peut transmettre aux patients et ce qu'on va mettre dans la catégorie de ce qu'on ne peut pas lui transmettre, je trouve que ça ne va pas ça. (*Silence*)

Ça me fait penser au fermier qui doit classer les pommes de terre avec les petites et grosses puis il en a une, il sait pas si ça va dans les petites ou les grosses. Hé bien on va être là-dedans, on va s'occuper l'esprit avec ça, il y a mieux à faire hein franchement, y a mieux à faire... Voilà ! Donc là pour le coup, je trouve qu'il faut pas légiférer là-dessus, donc je dirais qu'on laisse faire le patient, voilà. Et s'il veut avoir accès à tout, ben il aura accès à tout... (*Silence*) Je réfléchis tout haut hein là, c'est vrai parfois quand par exemple on dit d'un patient qui est paranoïaque, est-ce que... c'est surtout en psychiatrie en fait parce que... enfin pour les cancers ça dépend vraiment du patient, il y en a qui veulent pas savoir mais ils nous le font entendre alors et ils vont pas aller voir ! C'est compliqué, une fois qu'on réfléchit un peu... Pour la paranoïa, pour les borderlines, on peut toujours rattraper le coup aussi. C'est pas si grave. Tout d'un coup, ça devient compliqué... Mais d'un autre côté ça ne va pas non plus d'interdire, de considérer que les données médicales appartiennent au corps médical... ça c'est un vol caractérisé, on ne peut pas faire ça, c'est un abus de pouvoir. (*Silence*). Mais si on dit à un paranoïaque qu'il est paranoïaque euh... C'est embêtant ! Pour tout le monde ! (*Rires*). C'est vrai ! Parce que le parano, par définition, il peut pas le savoir. Bon alors qu'est-ce qu'on va dire ?

SB : Peut-être que la notion de « patient-partenaire » pourrait nous aider... Où en fait on demande au patient ce qu'il veut savoir.

MG 2 : Mais le paranoïaque il va vouloir tout savoir ! (*Rires*). Ça c'est vraiment l'exemple caractéristique, je trouve. Parce que je pense que même les borderlines il y a toujours moyen de rattraper la sauce... par le contact. Mais le parano, c'est plus compliqué !

SB : Un point d'attention à accorder avec les profils psychiatriques alors...

MG 2 : Mettre des gants oui, avec les profils psychiatriques, durs, lourds. Maintenant, tout dépend hein, la schizophrénie c'est un mot de passe aussi pour avoir accès à certains soins. Donc il y en a qui revendiquent leur schizophrénie, au niveau des avantages que ça peut procurer, par rapport à la mutuelle etc. Le schizophrène il sera plus facilement vipo qu'un autre, et c'est justifié d'ailleurs, quand c'est vraiment de la schizophrénie c'est justifié.

SB : Selon le principe de bienfaisance maintenant, quelles informations seriez-vous d'accord de partager pour que ça représente un bénéfice pour le patient ? Vous pouvez l'illustrer par un exemple si vous le souhaitez...

MG 2 : Oh il peut tout trouver moi. Si j'ai un entretien un peu psy, je note tout ce qu'il me dit, ben alors il va jamais retrouvé que ce qu'il m'a dit. Et pour le reste, il y a tout ses résultats euh... les diagnostics ben il les sait déjà ! Donc moi ça ne dérange pas là pour le coup, il peut avoir accès à tout. Mais disons que pour le moment, moi je suis quand même un peu embêté qu'ils aient accès à tout parce que je ne gère pas bien mes DMG et qu'ils sont très très pauvres... Donc là c'est une de mes grosses failles, c'est que je n'assume pas très bien mon rôle de médecin généraliste par rapport au DMG. Mais donc là c'est moi qui suis en tort (*Rires*). Donc là, il y aurait un feedback dont j'aurais un peu peur parce que je suis pas super réglo par rapport à ça. Je fais des DMG mais infinitésimaux quoi, très minimalistes.

SB : Les sumehrs vous voulez dire ?

MG 2 : Les sumehrs oui. Je ne les fais pas en fait, ou très peu... Et ça, ça ne va pas. Alors j'ai beau me dire que je dois les faire mais je ne trouve jamais le temps, j'ai toujours autre chose à faire. C'est un gros défaut, voilà. Mais je suis conscient que c'est très utile les sumehrs, donc là je ne discute pas l'utilité évidemment. C'est clair que c'est très bien.

SB : Justement à propos des sumehrs, est-ce que vous vous voyez en faire un en consultation avec un patient ?

MG 2 : Oui mais alors on est sorti de la demi-heure de consult... Puis on se prend la tête avec des trucs... Fin oui c'est quand même important. Faudrait que je fasse ça, en fait.

SB : Ah excusez-moi, je ne disais pas ça pour imposer quelque chose, la question était de savoir si ça vous dérangerait de faire un sumehr en présence du patient par exemple ?

MG 2 : Non non, du tout. Je dois le faire. Mais c'est le facteur temps. Comme je suis très dispersé... J'ai des failles. Si je faisais de la médecine générale à 100%, j'aurais le temps. Si je ne devais pas courir à l'\*\*\*\*, je ferais du meilleur travail en tant que médecin généraliste, ça c'est sûr.

SB : Par rapport au concept de littératie en santé ou d'empowerment ou du fait que le patient peut devenir un peu plus acteur en ayant accès à ses données, qu'en pensez-vous ?

MG 2 : Mais c'est fondamental. A 2 niveaux : c'est fondamental scientifiquement parce qu'on sait très bien qu'un patient compliant se soignera mieux. Et c'est fondamental aussi par rapport à la dimension existentielle du sujet où euh... on permet au patient de devenir désirant par rapport à sa guérison. Et donc on lui permet d'être de nouveau dans le désir et dans une dynamique de vie. Donc c'est très important au niveau objectif-scientifique-médical et au niveau psychologique. Ça me semble fondamental ça. Le paternalisme des scientifiques est mort hein ! (*Silence*). Et c'est pas une mauvaise chose. C'est une mauvaise chose pour certaines choses mais dans ce cas-là, je trouve que c'est très bien, que le patient puisse récupérer son désir dans le domaine médical, voilà, on dira ça comme ça, c'est fondamental. Maintenant hé, dans notre société, quand vous voyez les gens qui pèsent 150 kg, ils... ont démissionnés au niveau du sujet et du désir depuis bien longtemps hein ! Donc c'est très bien de dire « il faut que le patient puisse participer à son traitement » mais qu'en est-il d'une société de massification où précisément c'est le sujet qui devient gênant, le désir devient gênant et on met tous les gens dans des cases en les transformant en espèce de... de trucs ! Comment dans l'univers concentrationnaire... et donc c'est un peu paradoxal quoi ! Sur papier on dit « Oui vous devez devenir acteur... » mais en réalité on devient tous des trucs ! qui n'ont plus accès à la pensée, qui n'ont plus accès au désir. Donc ça c'est un phénomène social quand même particulier. J'ai raison ou... ? (*Rires*).

SB : Je ne peux pas trop donner mon avis (*Rires*). Expliquez-moi.

MG 2 : Non mais c'est curieux finalement. Moi je suis excédé par tous ces gens qui pèsent 150 kg et qui veulent faire une opération bariatrique quoi. Et alors il y a des chirurgiens qui opèrent au quart de tour quoi, ils sont là avec leurs scalpels, ils sont tous prêts. C'est effrayant quoi. Au lieu de moins manger ! Et ça, ça fait intervenir le sujet, avec sa responsabilité précisément. Mais le sujet il est mort... C'est tous les problèmes de dépendance d'ailleurs, c'est vraiment compliqué...

SB : Est-ce que vous pensez que ça pourrait rendre le patient un peu anxieux ou « cyberchondriaque » d'avoir accès plus facilement à ses informations ?

MG 2 : On est déjà tous avec nos smartphones de toute façon... Et donc s'ils sont sur leurs smartphones pour leur santé ben c'est possible qu'il y ait des cyberchondriaques... mais y a toujours eu des hypochondriaques. De toute façon, qu'il y ait des dossiers accessibles au patient ou pas, ils ont Google hein. Et à la limite ils en savent parfois plus que nous. Moi je pars souvent du principe que le patient il en sait plus que moi. Je pars de ce principe-là et j'ai toujours énormément de respect pour ce que le patient me dit, et je le prends au pied de la lettre. Le patient a raison. Et j'ai raison de penser que le patient a raison. De toute façon, il a raison. Et comme ça, vous n'avez jamais d'ennuis en plus. Parce qu'il y a des médecins qui disent « C'est moi le médecin ! » mais bon... oui et alors ? C'est pas pour ça que le patient n'a pas raison. Donc les cyberchondriaques, ben bienvenue ! (*Rires*). Ils peuvent venir me voir. On peut toujours les conseiller... au moins ils sont curieux. Ils s'occupent d'eux au travers leurs cyberchondriac-... leur côté cyberchondriaque plutôt. A défaut de s'occuper de soi autrement, c'est déjà une forme de souci de soi. Pourquoi pas... (*Silence*). Ceci dit, je connais beaucoup

plus de patients négligents de leur santé que de patients cyberchondriaques hein franchement. C'est une minorité. Les gens ils courent les chemins ils s'occupent pas de leur santé. Et ils mangent des quicks, ils fument, ils boivent... (*Silence*).

SB : Est-ce envisageable pour vous en tant que prescripteur d'un examen de cocher si oui ou non vous voulez que cet examen soit mis à disposition du patient ?

MG 2 : Ah oui, c'est pas mal ça tiens, je suis d'accord. Mais moi j'aurais tendance à mettre accès à tout hein. Sauf si j'ai un protocole de psychiatrie un peu compliqué à comprendre mais sinon... Sinon pourquoi ? Pourquoi il ne pourrait pas tout savoir ? Pour un cancer peut-être.

SB : En effet...

MG 2 : Mais comment voulez-vous soigner un patient avec de la chimio, radiothérapie sans lui dire qu'il a un cancer ?

SB : Non c'est plutôt par rapport au mode d'accessibilité pour le patient... Pour le moment les résultats sont accessibles pour lui selon 3 modes : accès direct, accès moyennant le passage chez le médecin, accès dans les 30 jours.

MG 2 : Ah oui un accès dans les 30 jours c'est pas mal ça tiens. C'est pas bête du tout. C'est la diplomatie. Mais comment faire en sorte qu'une machine soit diplomate. C'est les exigences du mensonge « le temps qu'il faut » ... mensonge ou juste de ne pas donner l'information tout de suite, ce qui n'est pas du tout pareil évidemment.

SB : C'est peut-être le rôle du médecin généraliste de...

MG 2 : Oui, tout à fait, on peut lui laisser ça.

SB : Selon notre dernier principe de justice/équité, le patient est dépendant des ressources dont il dispose pour accéder à ses données de santé informatisées, qu'en pensez-vous ?

MG 2 : Oh ben ça va de soi, c'est social ça ! La personne qui sait pas lire ou écrire pour commencer... Puis celui qui n'a pas l'occasion d'avoir un ordinateur. Donc là, c'est notre société ça. Et ça ne s'arrange pas. Parce que c'est très beau tout ça mais il y a toute une série de gens qui sont hors radars quoi, qui n'ont pas accès à tout ça, et qui sont de plus en plus nombreux. C'est très vrai tout ça.

SB : Selon le baromètre de la société de l'information et de la communication, il y a 78% des personnes de 16-74 ans qui ont un smartphone donc est-ce que ça ne pourrait pas améliorer justement cette fracture ?

MG 2 : C'est vrai 78% ? Mais c'est extraordinaire hein les smartphones, il faut le dire, c'est magique. Moi je suis tout le temps dessus. (*Silence*). Oui les smartphones aident bien je pense.

SB : Vous avez des pistes de solutions à mettre en place pour aider le patient à gérer sa santé par rapport au principe de justice ? C'est une question très vaste...

MG 2 : Euh... je ne sais pas, j'aurais quand même un peu tendance à être négatif à 2 niveaux. Au niveau économique, il y a de plus en plus de riches et de moins en moins de classes moyennes donc ça c'est quand même un obstacle. Et culturellement, je suis vraiment effrayé par cette tendance générale à simplifier les choses par une pensée binaire qui est... informatique, qui est influencée par la machine, dans laquelle on est tout le temps et qui fait qu'on ne pense plus. Et qui fait que tout ce qui tourne autour du sujet, de la singularité de la personne, de tout ce que la personne a d'irremplaçable, ben... ça passe à la trappe ! Et donc par rapport aux soucis de santé, on peut faire des bons élèves qui s'occupent bien de leur santé pour devenir un peu comme des machines qui fonctionnent bien. Mais on passe à côté de l'essentiel, de la bonne santé, qui est de rester quelqu'un. Le danger dans notre culture et je remarque ça où je travaille à \*\*\*\*\*, je suis effrayée par le langage du management qui entre dans la prise au niveau psychique. Par la nécessité d'être rentable, de bien fonctionner... C'est hyper opératoire, on nous fait devenir des machines. Et ça c'est un problème qui dépasse la question. Et c'est essentiel par rapport à la bonne santé. Parce qu'on ne peut être en bonne santé que si on est un sujet désirant. Et c'est en train de se perdre, et ça me fait très peur. Je suis peut-être un vieux qui parle comme ça... Mais beaucoup de personnes de votre âge, de votre génération, c'est inaudible pour eux, ils n'entendent pas. Ou ils trouvent ça intéressant mais c'est pas leur mode de pensée, ils sont étonnés, ils trouvent ça mignon, ils trouvent ça bien. Mais ça les touche plus parce qu'on est dans le troupeau qui court, qui galope, qui galope... et qui n'entend plus rien. Tous les vieux de mon âge disent la même chose, maintenant peut-être qu'on a tort, peut-être qu'on est des vieux cons qui disent que c'était mieux avant. Mais moi ça me fait peur quand même. A l'\*\*\*\* j'ai l'impression que je n'ai plus ma place parce que ce sont tous des gens d'une trentaine d'année, ils comprennent bien ce que je dis, ils sont intéressés mais c'est pas eux qui vont s'intéresser de façon plus pointue à la chose. Le directeur médical de l'\*\*\*\* fait des évaluations, des statistiques... Mais le fait de faire des statistiques tue le sujet bon sens ! ça rend les gens remplaçables alors que nous sommes chacun tous irremplaçables. Et c'est sur l'irremplaçabilité qu'on travaille quand on est dans le rapport individuel avec quelqu'un. C'est ça qu'il faut écouter et entendre. Bref, c'est inquiétant. Et le problème de la santé, le fait d'être soi-même responsable de sa santé, je trouve que ça fait partie du problème que je viens de vous dire. Il suffit pas d'être un bon élève qui fait tout ce qu'il faut comme une machine. Il faut être un sujet. Toute l'informatisation de la santé c'est très bien mais si on devient tous des faux-selves c'est l'horreur. C'est l'univers concentrationnaire... Bon ça nous rend pas le congo tout ça mais c'est ma manière de penser.

### ENTRETIEN 3

SB : Est-ce que vous avez 3 mots qui pourraient caractériser l'e-Santé pour vous ?

MG 3 : Complexité (*rires*), partage et euh... facilité.

SB : Est-ce que vous utilisez dans la vie de tous les jours des plateformes d'échange de résultats ?

MG 3 : Oui, oui. La e-Health box.

SB : Est-ce que vous avez déjà discuté avec vos patients de leur propre accès à leurs données de santé ?

MG 3 : Alors très honnêtement, nous on fait le lien thérapeutique sans leur demander leur consentement...papier en tout cas. Moi quand je passe leur carte d'identité je leur dis que ça me donne accès à leur dossier médical informatisé. J'avoue pas rentrer dans les détails parce que euh... 1) pas le temps 2) y en a qui sont un peu pep, spep... spepieux, je vais y arriver ! Donc ouais, je les informe vaguement, j'avoue, mais... ils sont toujours au courant que grâce à ça j'ai accès aux infos. Alors parfois du coup ils connaissent pas le Réseau Santé Wallon donc ça permet aussi de se renseigner, de voir à quoi ça sert, ce qu'on met dessus et ils sont parfois intéressés donc...

SB : Peut-être justement avec les frottis Covid au début on pouvait trouver les résultats sur le RSW ?

MG 3 : Oui ! Maintenant, avec l'application les patients l'ont avant nous même !

SB : Est-ce qu'un ou une de vos patientes a déjà recherché un résultat par lui-même ? Est-ce qu'il a bien compris l'info qu'il a reçue ?

MG 3 : Oui c'est déjà arrivé. Et c'est plus, « ah tiens je vais voir, tiens y a ça dessus » donc il me sonne et dit « j'ai lu ça ». Et du coup je lui dis qu'on peut voir ensemble ce que ça veut dire. J'ai pas encore de cas problématique, plus des gens intéressés qui vont voir et qui se disent « ah tiens j'ai pas vu ce résultat-là avec mon médecin traitant ». Mais je crois qu'il y a beaucoup de gens qui ne savent pas ce que c'est le RSW, quand moi je leur dis, je suis sûre qu'ils comprennent pas toujours ce que ça implique et euh... maintenant le problème aussi, c'est qu'ils sont tous inscrits sur le RSW à partir du moment où ils ont été hospitalisés. C'est la grande manie des hôpitaux du coin, vous arrivez pour vous inscrire, boum on vous fait signer le consentement, sans vous expliquer quoi/qu'est-ce à la limite...c'est glissé dans tous les papiers et donc les gens savent même pas qu'ils sont inscrits sur le RSW. Voilà, je crois qu'ils l'utilisent pas parce qu'ils savent pas ce que c'est et ils savent pas qu'ils sont inscrits.

SB : Est-ce que vous pensez que le fait que le patient peut avoir accès « de son côté » peut modifier votre relation avec lui ?

MG 3 : Pour l'instant j'ai jamais eu ce souci-là parce que... nous on rappelle systématiquement dès qu'on a un résultat, on est très proches, on fait une synthèse très régulière avec nos patients donc ils ont eu jamais l'impression qu'on lit les infos dans leur dos, pour l'instant j'ai jamais eu de problème.

SB : D'accord... Alors il y a la fameuse loi du 22 août 2002, loi relative aux droits du patient, que le patient a droit de la part de tout praticien aux infos qui le concernent et qui peuvent être nécessaire pour comprendre son état de santé. Actuellement sur le RSW, il y a 3 types d'accès : immédiat, dans les 30 jours ou moyennant le passage chez le médecin. Qu'en pensez-vous ?

MG 3 : Ça dépend un peu de la pathologie. On a parfois des confrères un peu maladroits qui ne disent pas cash au patient ce qui se passe et le patient tombe sur euh... « Monsieur a un cancer » boum. Tout ça c'est un peu... Mais on peut choisir et décocher hein je pense ? Décider ce que le patient peut voir ou ne pas voir...mais après je pense que tout est toujours validé. Je pense que le patient peut voir grosso modo tout. Donc je pense qu'il y a des choses, ouais, c'est intéressant de communiquer dans la majorité des cas mais il y a quand même certaines pathologies qui... ou en tout cas qu'on puisse nous déjà avoir un feedback avant que le patient tombe dessus. Pour moi ça doit rester euh... je dis ça plus pour le patient que pour nous hein ! Nous en soi, ça pose pas de problème. Mais c'est surtout pour le patient. C'est pour le protéger que réellement l'empêcher de voir. Je cache jamais rien aux patients mais ouais... je crois que c'est quand même important.

SB : Vous pensez à quelles pathologies du coup quand vous dites ça ?

MG 3 : Bah surtout les cancers, certaines maladies sexuellement transmissibles, apprendre que sa femme a chopé le HIV en allant voir sur le RSW, « ah tiens tu me montres comment ça marche ? » et on ouvre une prise de sang et bing ! Principalement ça... Ou certains problèmes gynéco ? Eventuellement, au sens plus large que simplement les MST... Une grossesse qu'on a perdue, qu'on a pas spécialement envie de... de transmettre au mari donc... Ouais donc je dirais ces 3 branches-là : les MST, l'obstétrique et l'oncologie. Je suis en train de me dire... la psychiatrie en fait aussi ?

SB : Selon vous, à quel âge vous permettriez un accès à une personne mineure ?

MG 3 : Avant 16 ans, c'est un peu compliqué, les termes sont pas toujours évidents dans les rapports médicaux. Ouais avant 16 ans c'est un peu compliqué. Après je pense qu'il faut peut-être un accès parental dans ce cas-là ? En tout cas au moins de 18 ans, après non mais entre 16 et 18, avec un accord parental pour décoder un peu.

SB : La même loi dit que les informations ne sont pas fournies au patient si celui-ci en formule expressément la demande donc comme on le sait, le patient a le droit de ne pas savoir s'il en

connait les conséquences. Comment décider de quelles informations mettre à disposition du patient ?

MG 3 : Comment choisir ce qu'on met à vue du patient ? Par exemple sur le RSW ?

SB : Oui c'est ça.

MG 3 : Ça c'est toute la problématique des sumehrs actuellement... Moi j'en publie aucun. Je pense que ça prend... ça a un intérêt mais je pense qu'il faut faire ça avec le patient et valider chaque point que l'on met sur un sumehr pour que le patient soit au courant. Je pense qu'il y a peut-être des gens qui veulent faire des travaux, des achats, fin des prêts et se retrouvent coincés parce que parfois il faut être honnêtes parce qu'il y a des médecins du travail, qui sont généralistes, qui vont dessus...ça peut être pareil pour les médecins des assurances. Et donc je pense que... c'est très chronophage. Tout ça part d'une très bonne attention mais c'est chronophage à faire, il faut l'accord du patient. Donc moi les sumehrs j'en fais pas. Ou alors parfois je publie vraiment des trucs genre hypertension, diabète, fin voilà...et encore ! Parce que voilà... Plutôt les antécédents d'infarctus, ou les gros trucs à la limite je publie mais j'en fais très peu. Très peu de sumehrs... j'ai pas droit à toute ma prime du coup ! (*Rires*). Et du coup, ouais des sumehrs j'en fais pas beaucoup, parce que je trouve que faire ça dans le dos du patient c'est pas l'idéal.

SB : Ça allait être une de mes pistes, faire un sumehr en collaboration avec le patient, donc vous l'avez évoqué (*rires*). Selon le principe de bienfaisance maintenant, quelles informations seriez-vous d'accord de mettre à disposition du patient ?

MG 3 : A disposition du patient, tout. Moi j'ai aucun problème à parler de quoi que ce soit avec le patient, tant que c'est au patient, par le biais du face-à-face ou... d'un échange direct avec le patient. Pas via un intermédiaire comme le sumehr par exemple. Tout. Pour moi chaque personne a le droit de savoir. Après le patient parfois, on parle d'une pathologie et il dit euh... « je veux pas savoir ». Voilà on s'arrête là mais au moins, l'info est transmise. Je ne cacherais rien au patient. Je crois vraiment qu'ils ont le droit de savoir.

SB : Est-ce que vous trouvez qu'il y a des bénéfiques à ce qu'il ait ses résultats sous la main ? Peut-être qu'en consultation vous donnez déjà facilement les rapports...

MG 3 : Nous d'office dès qu'il y a une prise de sang ou des examens et qu'on les voit à la consultation suivante, on les remet, on n'a pas d'archive papiers, tout est stocké sur un serveur. Nous on remet tout au patient en disant « voilà faites un petit dossier à la maison ! », boh y'en a qui jettent... C'est d'un point de vue pratique pour nous parce quand ils doivent aller chez le spécialiste, ils doivent pas courir après leur prise de sang, ils l'ont déjà. Et ouais... c'est vrai que ce partage par réseau informatique pour ceux qui sont un peu doués en informatique ça pourrait être aussi sympa, ils sont pas obligés de passer par ici chercher leur prise de sang pour aller chez le cardiologue par exemple. Ça pourrait être intéressant... Mais nous ils ont tout en version papier donc euh... dans notre cas, oui c'est un petit plus mais c'est pas indispensable.

SB : Vous y voyez un lien avec l'empowerment du patient ?

MG 3 : Euh ça permet... Nous de ne pas oublier déjà, puisqu'on en reparle à chaque fois. Ça permet de remettre chaque fois notre nez dans ce qui a été fait avant. Et en expliquant directement au patient, ben on peut redonner des règles d'hygiène de vie, on peut redonner des conseils, on peut dire « ben oui vous êtes diabétique, maintenant vous avez ce problème-là en plus, c'est lié... » fin expliquer euh... moi je parle beaucoup hein avec mes patients, je suis une vraie piplette (*rires*). J'aime bien, je trouve que quand ils comprennent ce qui leur arrive ils maîtrisent mieux leur pathologie et donc ils sont plus ouverts. Allez dire à un diabétique « il faut arrêter de manger du sucre parce que vous faites trop de sucre ! » il va vous envoyer bouler. Si vous lui expliquer les intérêts de diminuer les apports en sucre, il ne va pas ne plus jamais manger de sucre mais il va faire plus attention que si vous lui balancez « arrêtez de manger du sucre ». Ça permet de garder... une sorte de tournante avec le patient et de voir euh... à chaque fois revenir sur les points importants. Nous on travaille beaucoup comme ça. (*Silence*). Et toute façon le peu de gens qui ont été sur le RSW avant que je ne donne les résultats, dans l'heure vous les avez au téléphone pour « Docteur ! C'est quoi toutes ces petites flèches vers le haut ? Je dois m'inquiéter ? Il y en a quand même beaucoup ! » (*Rires*). « Non non mais en fait non ! »

SB : C'est justement ce que j'ai pu lire dans un article, qu'il y a une crainte des certains professionnels de santé que les patients deviennent « cyberchondriaques ». Et à l'inverse, j'ai pu lire aussi que ça permettait surtout d'enrichir les consultations car les patients sont mieux informés sur ce qu'ils ont. Vous avez quelque chose à dire par rapport à ça ?

MG 3 : Euh les cyberchondriaques... Mais c'est pas fort répandu hein les patients sur le RSW, je trouve ici on n'en a pas beaucoup. Allez à la louche peut-être une vingtaine de patients qui y vont de temps en temps mais c'est vraiment pas la majorité... vraiment pas la majorité des patients. Ça pourrait hein... Mais encore une fois, le problème aussi c'est que... quand on reçoit un rapport de spécialiste parfois il y a aussi une annotation pour nous. Dans le sens : « Cher confrère, je penserais à faire ci, ça, ça » pff parfois c'est un peu...fin... Après moi je le montre au patient et je lui explique je dis : « Regardez on a un échange avec votre spécialiste, il a pensé à ça » ... Quand parfois on oublie un truc et que c'est le spécialiste qui vous dit « Dites, oubliez pas de penser à ça », beh voilà, en le présentant comme ça c'est aussi... Que si le patient le lit de but en blanc il pourrait se dire « Oh hé mon médecin traitant il a oublié ça... ». Ouais en réfléchissant, c'est... c'est... limite ! (*Rires*).

SB : C'est pour ça que c'est une réflexion !

MG 3 : Oui et je pense à des rapports médicaux avec plein de termes compliqués ! Déjà comme ça, quand il voit le spécialiste, que nous on décortique, on se rend compte qu'il y a beaucoup d'infos qui sont pas passées... fin pas chez tous les spécialistes et pas dans tous les cas mais ça arrive qu'on passe une consult complète à refaire la consult qui a été faite avec le spécialiste. Donc je me dis euh... quand on est pas dans le domaine... lire ces rapports ça doit faire peur quoi ! (*Rires*). Tous les termes qui parfois veulent rien dire de bien grave... Mais parfois je le vois bien, quand je remets un courrier à mon père par exemple qui est pas du tout du métier et

je lui donne juste comme ça parce qu'il va chez le diabéto, il me dit « hé mais c'est le drame, c'est la catastrophe ici ! » et je dis « mais nooon » (*Rires*). Donc je pense que ça c'est le rôle du généraliste aussi hein !

SB : Ça va peut-être faire un peu doublon... Quelles informations vous ne voudriez pas à l'inverse partager de manière informatique, que vous estimez peut-être un peu risquées ?

MG 3 : Oui donc plutôt ce qu'on a dit tout à l'heure, les rapports gynéco etc. Sur le RSW hein pas avec le patient. Avec le patient TOUT. Et le patient fait ce qu'il veut, il le transmet s'il veut. Mais afficher en grand : « il est HIV » euh... C'est comme les rapports des psychiatres si vous avez « il est suicidaire » boum vous avez une étiquette de suicidaire jusqu'à la fin de vos jours alors que c'est peut-être une phase de l'adolescence ou autre... et... quand c'est écrit, c'est écrit ! Quand c'est verbal, c'est... plus malléable je trouve (*rires*).

SB : Du coup quels risques voyez-vous pour le patient ?

MG 3 : Euh... peut-être la mauvaise compréhension... ou la compréhension des choses mais plutôt l'interprétation du patient, qu'on récupère ici complètement stressé alors qu'il a juste mal lu le courrier. Euh... les recherches après que ça peut induire sur internet. Le patient se dit « tiens, je connais pas ce mot-là, je vais aller voir », puis ça part dans tous les sens, la plupart des patients s'ils ont mal au ventre ils sont prêts à mourir. Oui la cyberchondriaq... (*rires*), c'est pas bête du tout. Ouais et puis toujours ce risque, enfin moi je suis en plein achat de bien immobilier et je me dis que j'aimerais pas, fin j'ai pas de problèmes de santé, mais j'aimerais pas que ce soit... fin que ça s'allume en rouge sur le RSW, en tout cas si j'y ai pas donné mon accord... Mouais c'est surtout ça en fait qui m'embête. Maintenant si le patient est d'accord, le patient est d'accord, encore une fois.

SB : J'ai lu aussi que ça pouvait donner un sentiment de responsabilité, voire de culpabilité, pour le patient... alors que le médecin est là pour ça aussi.

MG 3 : Oui tout à fait...

SB : Que pensez-vous d'une case « accessible au patient » à cocher pour les examens que vous prescrivez ?

MG 3 : Si c'est facile... Pas commencer à ouvrir et chipoter ! Parce que pour moi l'e-Santé, ça se veut pour faciliter la vie euh... pour l'instant pour moi c'est plus de la paperasserie. Oui si c'est facile, si on ouvre le protocole et met PAF alors oui ok le patient peut le voir, pourquoi pas ! Oui, pourquoi pas... ? Mais je pense que de toute façon avant de publier, je demanderais quand même l'avis du patient. Parce que justement comme je le revois avec tous ses protocoles, je lui dirais « voilà, ça et ça est-ce que vous seriez d'accord ? » Mais alors pour moi il y a vraiment un travail de fond à faire, d'information au patient en disant « voilà vos informations elles sont publiées à tel endroit, ça sert à ça... » Vraiment je pense qu'alors il faut faire des campagnes pour informer les gens sur à quoi ça sert le RSW, qu'est-ce que c'est, et que c'est

pour leur bien ! Parce qu'à l'heure actuelle, on est tous très méfiants de tout... Donc je pense qu'il y aurait beaucoup de gens malheureusement qui seraient pas trop ouverts à ça. Si on posait la question aux gens... Je suis pas convaincue que j'apprécierais moi déjà qu'on mette mon dossier médical sur le RSW et de se dire que tiens ma collègue si elle a envie, elle pourrait aller voir mon dossier. Déjà moi je suis pas... Donc difficile de vendre quelque chose quand t'es pas un peu... ! (*Rires*).

SB : Ok. Donc maintenant selon le principe de justice, le patient est dépendant des moyens dont il dispose pour accéder à ses propres informations numériques. Vous voyez des inégalités par rapport à ça ?

MG 3 : Ah évidemment comme pour l'instant dans les écoles avec la pandémie et les cours à distance, c'est pareil... tout le monde n'a pas un pc, tout le monde ne sait pas utiliser un pc. Moi je vois bien, mes patients plus âgés tetete ils iront jamais sur le RSW. Donc oui, il y a l'autonomie de la personne, ça c'est la capacité à aller sur le RSW, pour parler de celui-là, mais y aussi le matériel ! Et ça on n'est pas tous égaux devant ce système-là... Maintenant pff... y a des accessibilités... y a même la banque sur les smartphones. Mais y a quand même des gens qui sont dépendants des CPAS ou... des bibliothèques ou... on n'en a plus trop mais comment on appelait ça ? là où il y avait plein de pc où on pouvait aller sur internet et on payait à l'heure... les cybercafés ! Mais c'est vrai que pour les plus âgés et... les classes sociales défavorisées ce serait plus compliqué.

SB : Selon le baromètre de la société de l'information, il y a 78% des 16-74 ans qui ont un smartphone...

MG 3 : Ah oui ?

SB : Donc justement ce serait peut-être l'occasion d'utiliser le moyen de communication le plus utilisé actuellement.

MG 3 : C'est l'avenir ! C'est l'avenir je pense. On a tout sur nos smartphones, c'est nos mini pc ambulants. On a tout, on a nos assurances, on a notre banque, on a notre vie sur notre téléphone ! Si on le paume, on est... ! (*Rires*). Donc ça me choquerait pas mais je pense qu'il faut permettre les 2 côtés, imaginez un vieux bonhomme essayez de lire quelque chose sur son smartphone, je pense que ça va être un peu compliqué ! Je pense qu'il faut les 2, ce serait un accès direct, limite même... si on est à partir dans des choses comme ça, ça pourrait être intéressant qu'on puisse accéder à ça sans déverrouiller le téléphone. Si tout le monde avait cette application, quand on arrive aux urgences, on n'a pas de papier, on a juste notre smartphone, et l'urgentiste a accès juste à ce fichier-là, pourquoi pas ? Avec par exemple, les allergies, etc... Si tout autour, le côté juridique, le côté déontologique, le côté... est validé... ça pourrait être... Après comme c'est dans le téléphone du patient, c'est une forme d'autorisation, ce qu'on publie sur son téléphone c'est une façon de dire « je suis ok de le mettre » et là c'est le patient qui décide de ce qu'il met lui-même sur son application, ça pourrait être intéressant !

SB : Ok je pense qu'on a fini... Vous voulez ajouter quelque chose ?

MG 3 : C'est compliqué actuellement, c'est très compliqué... et ça prend beaucoup de temps. Surtout avec le RGPD qui complique assez les choses. Je pense que tout ça part d'un bon fond, parce que c'est vrai que quand on est aux urgences on est tous un peu là « bon vous prenez quoi comme médicaments ? » « 3 piles blanches et 1 pilule bleue » « Merci ! » (*Rires*). De faire des recherches qui n'en finissent pas dans les dossiers médicaux des patients... c'est vrai que si tout est centralisé, c'est chouette ! Maintenant, il faut un bon contrôle de tout ça, déjà maintenant, mais avec le mobile ce sera à plus grande échelle... Voilà !

SB : Merci !

#### ENTRETIEN 4

SB : Est-ce que vous avez 3 mots qui caractérise pour vous l'e-Santé ? Donc la « santé en ligne »

MG 4 : Euh... 3 mots... Accessibilité via l'interface de l'ordinateur, du coup ça doit être plus accessible, moins de paperasse en tout cas, euh... et quand même aussi la question de distance, de perdre un peu le contrôle sur le flux...

SB : Est-ce que vous utilisez dans la vie de tous les jours des plateformes d'échange de résultats médicaux ?

MG 4 : Oui, le RSW si ça fonctionne... (*Rires*). Il faut avoir l'autorisation... et puis souvent ça pose le problème de relation thérapeutique, il faut relier la carte et tout ça donc c'est pas toujours avec grande joie mais bon... en général on trouve, mais pas toujours.

SB : Ok d'accord. Est-ce que vous avez déjà discuté avec un ou une patiente de leur propre accès à leurs données de santé ? Est-ce que vous en parlez ?

MG 4 : Oui je l'explique en général quand je fais une nouvelle inscription ou que je dois avoir le consentement éclairé, j'en parle. C'est un projet qui me semble tout à fait justifié et bénéfique... que les gens auraient accès à une partie, une partie importante de leur dossier.

SB : Est-ce que vous avez déjà eu un ou une patiente qui a cherché un résultat par lui-même ?

MG 4 : Euh... Oui je pense qu'il y a des gens qui ont essayé mais qui n'ont pas trouvé grand-chose (*rires*). C'était un résultat je pense mais qu'il n'a pas trouvé finalement.

SB : Est-ce que vous pensez qu'un accès numérique et facilité par smartphone peut perturber la relation entre vous et le patient ?

MG 4 : Non pas perturber mais ça change avec le temps la relation thérapeutique. Mais l'essentiel reste donc c'est pas parce qu'un patient est mieux informé ou qu'il peut trouver certaines informations qu'il y a un grand changement à la relation en soi. Donc il y a d'un côté l'aspect que le patient va aller plus loin dans sa réflexion et c'est tant mieux. De l'autre côté, s'il y a une bonne relation, il compte quand même sur l'expertise du médecin, qui est logique. Donc ça améliore plutôt la relation je pense.

SB : On va entamer la réflexion sur base des 4 principes d'éthique. Sur base du principe d'autonomie, il y a la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, qui dit que tout patient a droit à toute l'information qui le concernent. Alors sur le RSW, les documents sont accessibles au patient soit immédiatement, soit dans les 30 jours, soit moyennant le passage chez le médecin. Qu'en pensez-vous ?

MG 4 : Oui je suis pour un flux dirigé quand même de l'info, j'ai pas de solution complète. Donc la plupart des résultats y a aucun souci que ce soit en temps réel, que le patient trouve les résultats en même temps que le médecin. Le résultat du test covid actuellement c'est le cas, en général ils savent plus vite que toi. Tant mieux, parce qu'il faut agir vite ! Mais donc certaines infos, certains rapports ne sont pas encore faits, donc on peut faire mieux évidemment... Oui parce qu'en plus certains rapports ils sont pas écrits pour le patient, parce qu'il peuvent contenir de l'info qui peut être très mal comprise par le patient et donc là je pense que le filtre du médecin traitant est utile. Donc oui... je sais pas comment le classer... Un résultat de prise de sang : que ce soit tout de suite disponible. Un rapport de spécialiste : soit parce que le médecin traitant a dit ok ou après 30 jours. Des systèmes comme ça sont utiles. Mais mettre tout accessible comme ça sans rien je pense pas que ce soit une bonne chose. Je pense que l'autonomie du patient est très importante mais doit être protégée vu la nature de l'info, la technicité et donc voilà... Dans ce sens-là, oui, il faut quand même que ce soit un peu réglé.

SB : Et pour un patient qui ne veut pas savoir, comment décide-t-on des documents que l'on met à disposition ?

MG 4 : Il faut en discuter je pense. Le principe c'est que le patient doit avoir accès à toute l'info qui le concerne mais évidemment s'il dit « non je veux pas savoir », il faut aussi pouvoir respecter ça, il faut le demander. Euh... expliquer quand même qu'en général ils ont un avantage de savoir, même pour les diagnostics très lourds ou péjoratifs... Il faut le faire selon le rythme du patient en général. Et commencer dans un jeu de cacher des choses ne mène nulle part en général. Le patient qui n'est pas prêt il ne faut pas l'obliger à gober l'info qui le concerne.

SB : Et plutôt selon le principe de bienfaisance, quelles informations seriez-vous d'accord de partager pour que ça représente un bénéfice pour le patient ? Vous l'avez en partie évoqué tout à l'heure avec les prises de sang et les rapports...

MG 4 : Les rapports doivent être partagés avec de l'info qui suit, qui aide le patient à comprendre. Non je pense que ce qui est prévu dans la loi sur les droits du patient est assez raisonnable... Sauf les trucs qui peuvent être nuisibles, comme les rapports psychiatriques... ça je pense que c'est tout à fait correct de ne pas donner ça comme ça. Tout le reste, le plus possible mais... ça ne change pas, c'est pas parce qu'on a donné un rapport qu'on a aidé le patient forcément à avancer pour sa santé. Il faut pouvoir en discuter. Donc si on discute en expliquant le contenu, en répondant à des questions, ... Mais donc quelles infos ? Sauf donc les trucs où tu es convaincu et donc là tu prends un peu le rôle paternaliste et donc c'est vraiment l'exception voilà ça sera nuisible, et donc si tu connais le patient et que tu sais qu'il est très anxieux etc, ça peut être utile quand même d'introduire des trucs lourds, le diagnostic d'un cancer, un peu d'une autre manière que un rapport plof. Il faut de préférence garder le dialogue, la présence du patient pour discuter des rapports.

SB : Que pensez-vous d'une case à cocher « accessible au patient directement » lors d'une prescription d'un examen complémentaire ?

MG 4 : Au niveau philosophie c'est bien, au niveau pratique je pense que c'est pas possible... C'est plutôt l'inverse, chaque médecin qui va écrire un rapport et qu'il a un doute si le rapport brut peut être nuisible, peut faire l'inverse et dire « voilà, ça n'est pas disponible actuellement » et que le médecin traitant peut donner la clé pour le rendre accessible. Mais qu'en principe chaque rapport doit être disponible au patient. Mais donc oui peut-être avec un petit délai pour qu'on puisse le rôle de « oh là je pense que ça peut être mal compris, il faut que j'ai le patient pour lui expliquer, au lieu qu'il le lise tout seul » et qu'il vienne après avec des questions mais surtout une très grosse inquiétude... C'est en effet une question difficile... Une certaine protection du patient me semble utile hein mais voilà sans aller trop loin, sinon on arrive comme avant... et ça c'était pas bon non plus. Où le médecin gérait tout, où le médecin donnait peu d'info et de manière paternaliste comme « moi je sais ce qui est bien pour vous ». Ça c'est le piège. Je pense que quand tu fais un rapport, on doit le faire dans l'idée ce sera disponible pour le patient sauf si tu penses « oh là, il y aura une difficulté » et là tu donnes la clé au médecin qui gère le dossier, qui ouvrira la porte à l'info et qui décidera comment le faire. Pas pour chaque document... On n'arrive pas à lire tous les documents déjà... (*rires*).

SB : Est-ce que vous y voyez un bénéfice que le patient ait accès à son dossier de manière mobile ?

MG 4 : Oui évidemment parce qu'au mieux il comprend, au mieux il le fera, c'est le premier niveau d'empowerment. Le patient qui co-gère sa propre santé. Au mieux il comprend le contenu de ses problèmes médicaux, au mieux il sera co-gestionnaire de sa propre santé.

SB : Quelles informations pensez-vous être risquées pour le patient ?

MG 4 : Avec prudence tu peux te mettre dans la position du patient en te disant « ça je ne pense pas que c'est bien pour lui » donc il faut qu'il en comprenne le contenu mais au moment d'une consultation, ça donne d'autres possibilités que lire un rapport... Donc c'est bien que le patient ait accès, qu'il comprenne certaines choses mais il y a certaines choses où il va probablement pas comprendre. Donc tu as un rôle pour expliquer. Les rapports médicaux à la base ils sont écrits pour une communication entre professionnels... On peut aussi changer ça un peu. Oui sans se perdre, parce que ça doit rester pratique aussi. Pour le rendre compréhensible ça doit être 3 fois plus long (*rires*). Mais ça c'est le rôle du généraliste de traduire... Maintenant il y a certains spécialistes qui font exprès. Ça doit être dans un langage le plus clair possible mais sans devoir expliquer tout. Même parfois en tant que médecin tu comprends rien.

SB : Vous avez des exemples ?

MG 4 : Oh j'essaye de les oublier ceux-là (*rires*). Les radiologues ils aiment faire ça aussi, s'ils savent pas trop, ils commencent à faire des phrases qui mènent nulle part. Au lieu de dire « voilà, à mon avis c'est plutôt rassurant ou... » ils restent dans des formulations très floues. Tu n'avances pas. Tu as demandé un examen avec une question, tu as un résultat qui ne te fait pas avancer. Ça c'est à éviter...

SB : Vous pensez qu'il y a des risques pour le patient d'un accès facilité à ses informations de santé ?

MG 4 : Le risque existe oui. Mais bon je pense qu'on surestime ce risque. Surestime d'un côté et d'un autre côté si les gens n'ont pas l'info de manière objective, ils vont chercher n'importe où... c'est encore pire je pense. Oui, le risque est là mais on a tendance à surestimer. Ça fait partie de l'évolution de la vie et donc on gère d'autres problèmes qu'il y a 35 ans et c'est comme ça. Mais donc il faut pas le surestimer. L'hypochondriaque ça a toujours existé. Fallait pas développer les ordinateurs et les smartphones pour que ça existe.

SB : J'ai lu aussi que les consultations pouvaient être enrichies grâce à ça...

MG 4 : Oui, il faut pas avoir peur que le patient s'y connaisse plus que toi. Surtout pour des maladies rares et autres. Mais bon, il faut l'accepter. Et ça, ça fait partie de l'empowerment donc même si tu as une certaine position d'expertise, d'expérience etc, c'est pas pour ça que sur tout sujet tu sais toujours mieux, loin de là. Ça peut améliorer la relation je pense.

SB : Vous pensez que ça peut donner un sens de culpabilité / responsabilité au patient ?

MG 4 : Oui, c'est un risque réel aussi. Euh... culpabiliser ça mène à rien du tout mais le risque est là en effet. Est-ce que beaucoup plus avec des smartphones ? Je sais pas... C'est un risque qui existe déjà aussi. Je réfléchis... est-ce qu'il serait plus important encore ? C'est un peu dans la formulation des rapports... qu'il faut quand même un peu changer le langage. Parfois on lit encore dans des rapports « gestion catastrophique de son diabète » des choses comme ça. Ça c'est très culpabilisant évidemment. Et ça n'a rien à voir on peut pas t'engueuler d'un diabète mal réglé, ça suffit. Il faut pas mettre des notions émotionnelles et des frustrations dedans. Et donc oui, ça il faut éviter, ça c'est très culpabilisant et ça va pas aider le patient... Il va se dire « bon si c'est déjà mauvais, je fais plus aucun effort et vous allez voir ce sera encore plus mauvais » (*rires*). Oui ça, c'est la réaction. On doit travailler sur la motivation positive et un peu dans les rapports aussi... ils doivent avoir le même esprit. C'est plus la manière de passer l'info que l'info tout court. Un peu plus réfléchi et mieux faite. Si tu écris dans tes lettres des trucs comme ça, dans ton contact avec le patient tu seras influencé aussi. La communication covid aussi fait très peur aux gens et il n'y a rien de positif. On sait que pour motiver les gens il faut les ramener sur le versant positif mais dans les faits, on utilise encore souvent la peur, la culpabilisation...

SB : Dernier principe... Le patient est dépendant des moyens dont il dispose pour avoir accès à ses informations de santé. Est-ce que vous voyez des inégalités par rapport à un accès mobile ?

MG 4 : Oui, elles existent déjà et sont de plus en plus importantes... oui le défi sociétal n'est pas résolu. Oui si on a l'illusion de résoudre ça... non. C'est un élément. Mais pour chaque chose que l'on fait il faut avoir une réflexion sur l'équité et diminuer les inégalités et ce sera aussi le cas pour l'accès à l'info de manière informatique. 2 manières : ne pas traiter ceux qui ne l'ont pas comme des cons ou des petites merdes et les aider à acquérir un niveau

disons... traditionnel et de l'autre côté oui, aider les gens pour mieux gérer. Donc tout le monde a le droit d'avoir accès de la même manière. On revient un peu aussi sur l'illisibilité des rapports donc chaque fois qu'on peut éviter de le rendre illisible il faut le faire. Enfin je dis pas qu'il faut rendre tout très facile enfin parfois on fait aucun effort pour le rendre lisible pour les gens... on voit qu'on doit faire des efforts à ce niveau-là. C'est un aspect important d'avoir une réflexion par rapport à ça, ne pas encore augmenter le fossé, les inégalités qui existent et qui augmentent déjà. On a aussi vu que tout ce qui est éducation à la santé ça touche les gens qui sont déjà motivés et qui sont d'un milieu aisé. Ça creuse les inégalités donc oui, très important d'avoir une attention particulière à ça.

SB : Par rapport à ça, il y a 78% des gens de 16 à 74 ans qui ont un smartphone, c'est une technologie de l'information et de la communication plus utilisée qu'un ordinateur, ça pourrait peut-être réduire...

MG 4 : Oui, c'est vrai. Je pense que la majorité des gens déjà qui reçoivent leur résultat covid c'est par smartphone. Fin c'est par sms, donc c'est pas techniquement très compliqué mais c'est quand même un bon exemple qu'il faut utiliser les moyens que les gens maîtrisent le mieux...

SB : Une autre idée suggérée par un médecin est une rédaction de summary en collaboration avec le patient.

MG 4 : Oui je suis pour, normalement il faut le faire avec le patient selon moi. Parfois je le fais pas par exemple pour les patients qui sont désabonnés, qui ont changé, qui viennent pas en consultation, tu veux transférer le dossier, c'est très embêtant. Parce que j'aime bien que le patient l'ait et je parcours les grands diagnostics et je demande « est-ce que vous trouvez que c'est encore pertinent ? » euh... une tentative de suicide à 18 ans pour quelqu'un qui a 38, s'il trouve que..., je l'enlève du dossier, sauf s'il trouve que c'est pertinent évidemment. Il y a plein de passages de vie que tu veux pas forcément répéter donc c'est assez pertinent, normalement il faut le faire avec le patient je pense. Mais on n'a pas toujours la possibilité. Mais même si on a pas toujours la possibilité il y a des trucs vraiment sensibles et là je téléphone au patient, période de drogues etc, parce que ça peut facilement être une étiquette que les gens portent pour rien.

SB : Vous voulez ajouter quelque chose ?

## ENTRETIEN 5

SB : Ok... Je commence avec des questions plus larges... Est-ce que vous avez 3 mots qui caractérisent pour vous l'e-Santé ?

MG 5 : Alors... Mal organisé, utile et... difficile d'accès. Donc moi je suis hyper informatisée, j'ai commencé à travailler avec l'informatique néanmoins quand vous regardez ce que c'est quand vous êtes sur le petit volet « e-health », vous avez juste une suite de nom de médecins, c'est vous qui devez deviner ah tiens celui-là il est gynéco, ah tiens il est radiologue, ah tiens il fait ça. Ou voir parfois avec un peu de chance, examen de radiologie mais ce serait tellement plus pratique s'il était marqué radiographie du thorax, ct-scan, je demande pas d'avoir le résultat mais de savoir : ce médecin-là qui il est, quelle est sa spécialité et de mettre après consultation ou radiographie des poumons/de la hanche, c'est un scanner, c'est ci c'est ça. Et pareil pour les prises de sang mais ça, ça va il est noté biologie clinique mais biologie clinique on sait pas si c'est des urines, une prise de sang, un liquide céphalo-rachidien... Donc c'est pour ça que je dis mal organisé, c'est parce qu'on a une date, un nom de médecin et un hôpital et avec ça pffff... c'est pas pratique. Quand on a un patient qui a 3 ans, c'est très facile, quand on a un patient qui a 90 ans, qu'il a des antécédents de 90 ans, ce serait quand même bien que... et là y a juste un tri qui se fait sur les dates, ce serait quand même bien de faire un tri en fonction de... la fonction ! Voir si c'est le cardiologue etc. Avoir quelque chose qui s'approche plus d'un dossier médical comme nous on a, que juste un listing qui n'est pas codé. Moi je voudrais voir « cardiologie » et si je clique dessus j'ai toutes les consultations de cardiologie. Que ce soit organisé comme dans un vrai soft médical, comme à l'hôpital, comme chez le médecin généraliste... Voilà que ce soit organisé parce que là, on perd du temps. Parce que même vous si vous allez faire une radio, je vous défie de dire le nom du radiologue à part si c'est un copain. On le sait pas ! Et donc quand je dis « vous savez plus ou moins quand vous avez fait votre radio ? » « ah oui, plus ou moins là », il me reste 10 trucs « vous connaissez le nom du radiologue ? » « non... » puis après je dois ouvrir les 10 et quand on en ouvre un ça tourne pendant 10 secondes, 20 secondes puis hé ben non ça c'était un mammographie, hop on prend le suivant. Donc voilà certes il y a mieux à faire, il faut un meilleur codage de l'information.

SB : Est-ce que dans la vie de tous les jours vous utilisez des plateformes d'échanges de résultats médicaux ?

MG 5 : Alors moi j'utilise des hubs. Alors les hôpitaux avec lesquelles je travaille ont des plateformes de radiologie, pareil pour les radiologues privés avec lesquels je travaille et donc ça me permet de voir des scanner, des radios, échos, IRM mais de toute façon ils m'envoient via l'e-Health tous les résultats. Et donc ça m'arrive d'aller voir (surtout quand je suis pas d'accord avec le radiologue) et comme ça je peux en discuter, il a vraiment mal là, vous pouvez pas juste regarder là. Et à partir du moment où je sais qu'on a regardé au bon endroit là je suis tranquille. Mais bon si c'est une échographie je vais pas aller voir, y a pas de raison d'aller voir une échographie, je suis clairement pas meilleure qu'un radiologue pour une échographie. Mais donc... ça peut être intéressant nous on sait exactement où le patient a mal, le radiologue il voit

un scanner en 2-3 minutes maximum pour les centaines d'images et voilà. Mais donc ça ce sont les autres plateformes que j'utilise, c'est les plateformes privées d'imagerie et de laboratoire.

SB : Ok... Est-ce que vous avez déjà discuté avec vos patients de leur propre accès à leurs données de santé informatisées ?

MG 5 : Non et c'est fait exprès. À part pour aller chercher les résultats covid, non.

SB : C'est ce que j'allais demander, à quelles occasions... ok

MG 5 : Ah oui parce que les résultats covid à un moment il y en avait une vingtaine par jour + j'avais moi-même 40 consultations par jour donc les gens quand vous avez leur résultat covid il vous appelle 15 fois « hé là vous l'avez ?? » (3x) sauf que quand vous avez 20 patients qui font « hé là vous l'avez ? » en direct toutes les 5 minutes, ça fait une surcharge de travail et on sait pas soigner celui qui est vraiment malade. Et donc l'avantage c'est que le résultat arrivait en direct chez moi et sur la plateforme. Donc je leur avais expliqué, vous pouvez faire refresh 15 000 fois, quand ça sera chez vous ça sera chez moi. Donc ils avaient compris que je n'avais pas de priorité. Et donc là ça permettait que eux ils fassent leur refresh toute la journée jusqu'à ce que ça arrive. Ça libérait un peu la pression du téléphone où j'avais vraiment des centaines de coups de téléphone par jour. « Donc j'ai été vérifier, il est rien marqué mais je demandais quand même à vous pour être sûre qu'il est rien marqué ». NON. Donc c'est exclusivement dans ce cadre-là.

SB : Est-ce qu'il y a déjà un ou une de vos patientes qui a déjà cherché un résultat médical par lui-même ? Vous avez une expérience ?

MG 5 : Alors j'en ai juste 1. Qui était informaticien. Et qui lui veut vraiment son dossier médical global. Mais il est tellement impatient qu'avant que ça soit disponible pour lui, il vient chez moi en demandant « et pourquoi c'est pas disponible ? » et donc là j'ai le temps de lui expliquer avant qu'il le voit. Parce que là c'est débile ce qu'ils ont fait en disant « oui tel document il sera visualisable par le patient après x temps donc il aura le temps d'aller chez son médecin traitant » donc il faut encore qu'il y aille et c'est plutôt il tombe dessus « ah tiens j'avais pas vu » et puis il lit, sans être passé ailleurs et donc c'est ça le problème. Je pense pas que le patient ait besoin de surveiller, entre guillemets de vérifier si ce que le médecin a bien fait ce qui était marqué dans la lettre. Fin en allant chez le spécialiste, il écoute le spécialiste et il sait ce qu'il doit faire. Et s'il a pas compris ben il repasse chez le médecin traitant qui va lui réexpliquer en lui renotant ce qu'il doit faire.

SB : Pour quelles raisons vous pensez que le patient ne cherche pas ses résultats par internet ?

MG 5 : Alors oui, il regarde sur internet mais tout comme ils vont taper « gros bouton sur la joue », ils vont pas aller au bon endroit et tant mieux. Ici le fait qu'ils se baladent tous sur le RSW, ça m'inquiète.

SB : Vous pensez que ça peut modifier la relation médecin-patient cet accès facilité par smartphone ?

MG 5 : Alors plus ils y auront accès... Le problème c'est qu'ils n'ont pas les compétences pour lire ce qui est noté. De nouveau, ce qui est noté dans ces feuilles-là, ce n'est pas une information pour le patient. Certes c'est une information qui concerne le patient mais elle n'est pas écrite pour lui. Donc c'est pas une information qu'il sait comprendre. Et on peut pas demander aux spécialistes de faire 2 rapports, 1 vrai rapport et un rapport « vous savez il se pourrait que... » ça c'est pas possible. Les spécialistes ils voient les patients toutes les 10 minutes, parfois toutes les 8 minutes, ils doivent en plus taper un protocole pour chaque patient. Ils peuvent pas se permettre d'en faire 2. Moi ce que j'aime bien comme version courte et il y en a qui font, c'est qu'ils impriment le traitement. Donc oui ça c'est bien. De toute façon en imprimant les ordonnances, on imprime le traitement mais quand ils mettent juste le traitement et qu'ils viennent en disant « docteur machin il m'a donné tel traitement » ça c'est bien c'est un bon résumé. Mais de savoir que la fréquence d'éjection du ventricule gauche est passé de 48 à 45%, si le cardiologue a dit que c'est bon, il dira « ben non regardez c'est passé de 48 à 45 donc c'est pas bon » et donc ils vont réinterpréter avec leur ignorance mais qui n'est pas de leur faute et ils vont s'inquiéter. De manière générale, ça va juste les inquiéter. Je ne pense pas que d'avoir accès à ces informations puisse rassurer qui que ce soit. Vous regardez votre prise de sang, il y a des trucs en rouge, vous vous dites « mince il y a des trucs en rouge » et même un médecin quand il voit des trucs en rouge pour lui, il réagit pas de la même façon que quand c'est pour quelqu'un d'autre. Quand c'est pour quelqu'un d'autre il va dire « oui mais bon on sait qu'avec ça ça ça et ça, ça s'explique », quand c'est pour vous-même, même quand vous avez les compétences vous ne l'assimilez pas de la même façon. Pour moi, les courriers de médecins sont faits pour les médecins. Ici ça devrait être fait autrement alors il faudrait engager des vulgarisateurs qui sont et médecins et patients. Fin maintenant moi en tant que médecin je pourrais vulgariser mais donc il faut plus un médecin qu'une secrétaire pour vulgariser parce que pour vulgariser il faut comprendre. Et donc c'est pour ça qu'un patient ne sait pas vulgariser, c'est parce qu'au départ il a pas les outils qu'il faut pour comprendre.

SB : Ok... La fameuse loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient qui stipule que le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à toutes les informations qui le concernent et qui peuvent être nécessaires pour comprendre son état de santé. Il n'y a pas de distinction actuellement que l'information soit papier ou numérique. Donc sur le RSW le patient a accès soit immédiatement, soit un accès moyennant le passage chez le médecin ou soit un accès dans les 30 jours. Qu'en pensez-vous ?

MG 5 : Pour moi l'accès dans les 30 jours c'est pas une bonne chose parce que par exemple à la 1<sup>ère</sup> ou 2<sup>ème</sup> vague les gens venaient pas chez le médecin. Moi j'avais des gens avec des bras cassés qui voulaient pas aller se faire soigner parce que c'était le covid. Donc 30 jours ça sert à rien. Parce que... c'est pas parce que ça fait 30 jours que le patient ira d'abord chez son médecin traitant. Je pense aussi qu'il est marqué que le patient a droit à une information éclairée. Donc ça c'est le plus important : ça doit être éclairé comme information. Et donc non ce n'est pas éclairé une lettre d'un spécialiste. Et donc il a droit à son information, il a droit à connaître

100% de la vérité s'il le souhaite mais c'est pas pour ça qu'un médecin doit fournir le papier tel qu'il est, parce qu'il n'est pas fait pour le patient. Et d'ailleurs, même nous, on n'a pas... j'ai les rapports de tout le monde, sauf des psychiatres. Parce qu'il y a un secret entre les psychiatres et les autres médecins qui a toujours existé, depuis mes stages et encore maintenant. On ne sait pas ce qu'il se passe en psychiatrie parce que c'est considéré comme des informations privées et qui ne sont pas forcément nécessaires pour soigner le patient. Et donc c'est pas à nous à savoir tout, ce qui est important c'est de savoir le diagnostic, mais on n'a pas à savoir le pourquoi on arrive à ce diagnostic, et le traitement (c'est ce qu'on reçoit). Finalement c'est les seuls... C'est ce genre de protocoles-là qui pourraient être donnés au patient : le diagnostic et le traitement. Ils le font en psychiatrie parce qu'effectivement tout ne serait pas intéressant pour le médecin et ça reste de la sphère privée. Euh... s'il y a eu un viol, un inceste, c'est pas pour ça que je vais le traiter différent. Moi j'ai besoin de savoir si elle est enceinte, si y a des infections...des MST et ce qu'elle a comme traitement. Donc y a des choses utiles pour traiter et y a des choses pas utiles pour traiter. Par contre effectivement, quand le cardiologue demande à avoir une prise de sang, ben là j'ai besoin d'avoir les résultats, c'est important. Quand le cardiologue dit « le patient fume et prend telle et telle drogue » ben c'est un peu comme les médicaments, je dois le savoir parce que ça va changer. Donc le droit... oui il a droit à avoir ses informations mais je pense que les informations doivent passer par un spécialiste. Et donc ils auraient droit à une information résumée, qui serait d'ailleurs beaucoup plus compréhensible qu'une information totale qui... est angoissante car incompréhensible. Et tous les termes médicaux font peur parce qu'on les comprend pas...

SB : Toujours selon le principe d'autonomie, comment selon vous, on décide de quelle info on met à disposition pour le patient qui ne veut pas savoir ?

MG 5 : C'est presque plus facile, les gens qui ne veulent pas savoir. Donc moi la majorité de mes patients, quand ils vont quelque part, après ils viennent chez moi pour avoir les résultats. Donc s'ils ont... au niveau de la prise de sang, le foie est un petit peu enflammé, ils vont faire une échographie, qu'est-ce qui est le plus intéressant ? Que le radiologue lui dise « ah tiens on dirait qu'il y a une hyperplasie nodulaire focale » et alors là le patient fait « hein ? » ou alors qu'il revienne à la consultation chez nous qu'on lui dise « ok c'est une hyperplasie nodulaire focale, c'est une lésion qui est tout à fait bénigne donc vous ne devez pas vous inquiéter ». Parce que lui s'il entend juste « hyperplasie nodulaire focale », il va rentrer chez lui et il va dire « écoute chérie je vais mourir on part en vacances ». Donc c'est son information. Mais le radiologue n'a pas à commencer à expliquer « vous savez l'HNF, ce sont des lésions bénignes d'apparition fortuite, on peut faire une IRM » mais c'est pas au radiologue à expliquer ça... ou alors on est fichu parce que les pauvres radiologues ils ont plein de travail, ils peuvent pas se permettre de prendre le temps d'expliquer à quelqu'un qui ne comprend pas ce que c'est. Et ça c'est notre boulot à nous ! Et le patient, entre les deux réponses, je pense qu'il préfère avoir son information éclairée, il a toute son information mais à la fin il a compris.

SB : Donc que pensez-vous d'une application-patient comme outil d'empowerment, de meilleure gestion de santé ?

MG 5 : Moi la bonne gestion de la santé d'un patient c'est quoi ? c'est qu'il mange bien, qu'il fasse du sport, qu'il fume pas donc... c'est plutôt ça. Une application santé c'est quelque chose qui va l'aider dans son quotidien à lui et oui l'application peut dire « ah ça fait 1 an que vous avez plus fait de prise de sang, le médecin avait dit la dernière fois que... » ce que je fais déjà avec mes patients en disant « ben voilà y a un rappel vaccin dans 6 mois, notez-le » et ils le notent dans leur google agenda et... donc oui avoir quelque chose qui leur rappelle les tâches... d'un autre côté quand on est adultes avec un boulot, un mari, des enfants etc, on peut pas avoir 15 agendas, on a un agenda où on met tout et l'entretien chaudière annuel ça va être marqué au jour où là je dois faire ma mammographie... Oui ils peuvent savoir où ils en sont mais... le moins le mieux. Oui ils peuvent avoir des informations comme quoi ils doivent faire une prise de sang parce que... je suis diabétique et que 3 fois par an il faut faire une prise de sang. D'avoir une checklist des choses à faire sans pour autant avoir leurs résultats. C'est-à-dire une information pour le patient mais qui est finalement quelque chose qu'il pourrait noter lui-même, de consultations en consultations, quand le médecin dit « dans 3 mois vous devez faire une prise de sang » il aurait « tâche : dans 3 mois, prise de sang » et qu'on lui rappelle avec comme note « il faut être à jeun 6h avant ou 8h avant, de préférence dans cet hôpital-là et pour demander les résultats il faut faire ça ». Moi je pense que ça ça peut être bien, si finalement on est dans l'ordre d'un agenda avec certaines informations disponibles, comme typiquement le carnet ONE. D'ailleurs dans le carnet ONE quand j'ai un enfant qui vient, je tape ma consultation qui est médicale et puis je fais un résumé pour les parents « grosse virose au niveau ORL, il faut lui soigner le nez, il faut faire ci il faut faire ça » ce qui n'est absolument pas la version que j'ai mis dans mon dossier. C'est la même information mais dirigée pour 2 personnes différentes.

SB : Si vous aviez une application de données personnelles de santé disponible en partenariat avec le patient, quelles informations seriez-vous d'accord de partager pour que ça représente un bénéfice pour le patient ?

MG 5 : Alors ici avec le covid, on a mis en place l'application pour surveiller les patients covid, je sais pas si vous l'avez utilisé, Safelink. Vous l'avez fait ?

SB : Oui.

MG 5 : Alors déjà il ne repérait aucun de mes patients avec péricardites.... Quand je leur téléphonais, j'avais un diagnostic clair de péricardite par téléphone et eux ils les mettaient en vert. Et sinon les patients anxieux étaient systématiquement en rouge et surtout, ça me demandait d'aller voir en plus sur une autre plateforme. Et au final, les patients ça les embêtait... donc non j'ai pas envie parce que j'ai déjà tellement de travail que si en plus je dois aller vérifier... j'ai déjà quelques hypochondriaques qui me disent « ah ce matin j'ai fait pipi 2 fois, 2 fois docteur, est-ce que je commence pas une cystite ? » et puis ils m'envoient une demi-heure après « ah 3 fois maintenant ». J'ai pas besoin de recevoir des informations, s'ils vont pas bien, ils viennent chez moi. Toutes les téléconsultations, c'est la muise, on perd les plus grosses informations, on est fait pour voir les patients en face de nous. Et donc non j'ai pas envie qu'un patient me donne une appréciation de ses symptômes, je veux qu'il vienne, qu'il m'explique

ce qu'il a et pas ce qu'il pense qu'il a, et puis je l'examine et je lui expliquerai ce qu'il a réellement. Mais donc non je ne veux pas de ça.

SB : Donc pour le bénéfice pour le patient...

MG 5 : Alors moi je vois un bénéfice à ce qu'il se rappelle qu'il doit venir pour ses vaccins annuels et qu'il doit faire sa prise de sang... mais donc : volet préventif quoi. Vous avez 50 ans, est-ce que vous avez fait le test de dépistage pour le cancer colo-rectal ? Vous êtes une femme, est-ce que vous avez fait votre mammo ? Tiens de quand date la dernière prise de sang ? Est-ce que finalement je prends le temps de faire du sport, 10 000 pas, est-ce que je mange bien, est-ce que je bois pas trop, est-ce que je fume pas trop.... Ça c'est intéressant, pour avoir un petit coach et vous dire allez vous avez fait 5 000 pas et demain on en fera 6 000, allez c'est bien ! ça diminue votre risque de cancer ! Mais voilà. Un coach qui lui dirait s'il prend sa tension 15x/jour « pour une fois vous êtes à 149 alors que vous êtes à 120 d'habitude » et qu'il appelle pour demander s'il doit prendre un médicament en plus, non. Une auto-surveillance du patient qui devrait être contrôlée par moi... non (*rires*).

SB : Alors selon le principe de non-malfaisance maintenant, est-ce qu'il y a des infos que vous estimez risquées ou qu'il ne faut pas partager avec le patient ?

MG 5 : Alors c'est pas une information qu'il ne faut pas partager, c'est une façon de l'exprimer. Typiquement, un rapport d'oncologie, il est écrit comme un rapport scientifique à l'attention d'un scientifique qui a une vision objective. Pas pour le patient 100% subjectif qui ne comprend rien à ce qui est noté dessus et qui souffre parce qu'on lui a déjà dit qu'il avait un cancer. L'information ça peut être malfaisant parce que l'information sera mal comprise. Alors ici on pourrait se dire « oui mais de toute façon il a un cancer donc ça va lui faire mal au final de le savoir » mais donc je dis pas qu'on va pas lui dire mais on va lui expliquer correctement. Une information mal comprise peut faire du mal, j'avais un patient qui avait demandé une copie de sa prise de sang et qui était venu en criant le lendemain « vous m'avez menti, vous me dites pas que je suis malade alors que je suis malade » alors je lui dis « non votre prise de sang est parfaite » « non elle est pas parfaite ! » puis quand je l'intercale « j'ai le sida et vous me le dites pas » je dis « non vous n'avez pas le sida » et puis finalement il était en train de lire son groupe sanguin O+, zéro positive, j'ai le sida. Et il a passé toute la nuit à ne pas dormir et à se dire qu'il allait mourir. À appeler ses conquêtes en disant « c'est toi qui m'as filé le sida ». Donc une information mal comprise peut être pire. Dès qu'il voit « tiens j'ai des gammaGT augmentés, c'est probablement que j'ai un cancer » ben non, c'est probablement qu'il boit trop. Et donc à partir du moment où ils sont persuadés qu'ils ont un cancer, si on leur dit qu'ils en ont pas, ils vont aller chez un autre médecin qui va accepter de faire IRM, puis un autre qui va faire un autre examen... donc à partir du moment où le patient a un stress et a un doute, la phrase revient toujours « mais vous ne pouvez pas tout savoir, moi j'ai lu que ça... donc moi je veux vérifier que j'ai pas un cancer », donc à partir du moment où ils disent ça, s'il ont un doute sur le fait qu'ils ont un cancer, ils veulent vérifier qu'ils ont pas un cancer. Et donc on va perdre du temps en consultation, perdre du temps en imagerie pour avoir un patient qui est mal et pour rien. Et puis finalement à partir du moment où il a un doute, il va le garder ce doute. Et si 30 ans plus

tard, il le choppe son cancer, il dira « ben je le savais ! » donc oui, on peut faire beaucoup plus de mal que de bien parce que l'information n'étant pas comprise, elle peut faire peur.

SB : C'est vrai que j'ai déjà lu qu'il y avait cette crainte-là, de patients anxieux ou stressés, mais d'un autre côté les consultations étaient plus enrichies du fait que le patient s'était renseigné, avait déjà un peu regardé ses résultats, par exemple un résultat de cholestérol... Qu'est-ce que vous en pensez ?

MG 5 : Alors rarement oui, parce qu'il faut encore qu'il fasse une recherche éclairée. Rechercher sur internet, vous pouvez tomber sur des bonnes choses comme sur des mauvaises choses. Le cholestérol est un bon exemple, vous allez trouver des cardiologues qui disent que les statines vous allez mourir on en a pas besoin, le cholestérol c'est bon et puis vous allez avoir les recommandations, les guidelines habituelles qui vont vous dire que vous allez avoir un infarctus. Voilà on vous prouve par A+B que si vous diminuez votre cholestérol vous diminuez votre risque de faire un infarctus de autant de pourcents donc oui y a un intérêt... mais de nouveau, il faut avoir cette lecture critique. Une lecture critique c'est assez rare. Et il est difficile d'avoir une lecture critique de quelque chose qu'on ne comprend pas. Ça peut paraître assez paternaliste tout ce que je dis là maintenant mais... posez une question à votre avocat et essayez de comprendre ce qu'il va vous répondre. Nous on a étudié pendant 9 ans puis après on continue on est dans le bain, tout ce qu'on lit on le comprend et heureusement, on a fait des études pour ça. Mais il suffit de prendre un discours de juriste et moi personnellement je comprends rien à ce qu'ils me disent. J'ai besoin d'une vulgarisation à l'extrême pour que je comprenne ce que je dois faire, de quoi il me parle. Je dois faire un papier A un papier B et quand j'ai le papier en main, j'ai besoin qu'il me dise oui tu dois mettre là, parce que j'y comprends rien. Et je n'ai pas les études pour et s'il me donne la version longue, je ne sais pas si j'aurai le courage de lire jusqu'au bout, je vais essayer, et puis, j'aurai un stress de me dire je ne sais pas ce que je dois faire. Je ne sais pas ce que je dois faire alors que si je vais près de mon avocat il va me dire « c'est simple, tu dois faire... » et une fois que c'est vulgarisé et que j'ai compris vers quoi on va, ça va m'aider à aller dans le bon chemin. Donc c'est pas que en médecine, c'est pareil dans toutes les spécialités. Un informaticien qui vous parle, vous comprenez pas non plus mais au final vous voulez quoi ? que votre ordinateur il soit réparé. Et donc moi, l'informaticien j'ai envie qu'il me dise « il faut cliquer sur le bouton droit puis celui de gauche, regardez si ça fait ça ou ça » mais s'il me parle en informaticien, c'est pas des termes que je comprends...

SB : D'accord... Et vous, vous ressentez ça, une différence de compréhension dans votre patientèle pour des informations numériques ?

MG 5 : Alors... y a une grosse différence pour les patients qui reçoivent leurs résultats à la maison ou bien si je les donne en consultation. Le temps est beaucoup plus élevé pour les patients qui les reçoivent chez eux que chez moi. Pourquoi ? Parce qu'avant de passer chez moi, ils passent par google, avec le diagnostic différentiel de chaque truc en rouge et alors c'est parti...

SB : Ok je vois... Que pensez-vous d'une case « accessible au patient en ligne » quand vous prescrivez un examen ?

MG 5 : C'est pas compréhensible... non. D'ailleurs quand il y a quelque chose d'important, le radiologue le dit directement, il va dire au patient « voilà là il faut voir votre médecin traitant parce que... » donc les radiologues sont quand même investis, ils vont pas pour tous les bobos et autres ou un foie gras... ça ils vont pas aller le dire au patient mais par contre quand il y a quelque chose d'important, qui demande un bilan complémentaire, ils vont donner une première information au patient. Moi ça m'arrive de mettre copie immédiate pour le patient, typiquement pour les problèmes orthopédiques où le patient a rdv le surlendemain chez l'orthopédiste et donc... mais là, quoiqu'il arrive ce sera pas une information inquiétante, à part si on tombe sur une tumeur de l'os... ce qui est rare quand on vient de se croquer la cheville. C'est parce que l'information qu'il va recevoir ne sera pas une information anxiogène. J'ai une patiente ici en plein covid qui a été faire une cholangio-wirsungographie rétrograde et il était noté dedans « la tumeur pancréatique englobe l'artère mésentérique, on voit les métastases » ils lui ont donné ça en main en disant « c'est pour votre médecin traitant comme ça elle a les résultats tout de suite », la connerie quoi, la patiente elle a l'a lu, elle a d'abord pleuré pendant 2-3h, puis elle est venue chez moi en disant « oui ils m'ont donné ça, j'aurais peut-être pas dû le lire... » mais pourquoi est-ce qu'ils lui ont donné ? Quel est l'intérêt ? De toute façon s'il veut me l'envoyer tout de suite, par e-health je l'ai tout de suite. Une information non anxiogène peut-être donnée directement, concrètement elle est enceinte, y a combien de bHCG, elle peut l'avoir tout de suite mais une information anxiogène, il faut qu'elle soit accompagnée.

SB : Vous arrivez à la faire cette distinction entre info anxiogène ou non anxiogène justement ?

MG 5 : Y a très peu d'infos non anxiogènes... donc moi quand je donne des résultats au patient je leur explique « ça et ça c'est en rouge mais c'est pas grave, c'est parce que ci parce que ça » j'explique. À partir du moment où c'est expliqué, même s'ils l'ont, ils sont tranquilisés. Ils ont leur information, elle leur appartient mais elle leur a été expliquée. C'est une information éclairée. Et dans le cadre des cancers, j'ai des patients qui réagissent bien, j'ai une patiente avec des résultats d'anatomopathologie pour un cancer du sein, elle me dit « je l'ai pas lu, je viens chez vous, est-ce que je peux vous voir ? » ils viennent, je leur explique, je ne leur cache rien, au moins ils ont directement la compréhension de ce qui est marqué et la gravité de... je ne cache pas la gravité de la situation mais au moins ils comprennent. Donc il ne s'agit pas de cacher les informations, il s'agit de les expliquer de manière éclairée au patient.

SB : Une des pistes évoquées par un médecin... c'est de faire un sumehr en collaboration avec le patient en consultation. Qu'en pensez-vous ?

MG 5 : Il faudrait avoir le temps... Maintenant avoir la liste des antécédents, moi les patients qui ont des vrais antécédents, je leur fais écrire ça sur une carte de visite avec d'un côté les antécédents, de l'autre côté leur traitement et ils ont ça derrière leur carte d'identité comme ça quand les urgentistes demandent quelque chose, ils l'ont dans leur portefeuille. Oui si j'avais le temps de faire un sumehr en collaboration avec le patient ce serait vraiment très bien mais j'en

ai aucun qui viennent en consultation juste pour ça... et même une consultation de prévention, moi j'ai des consultations de taille moyenne, ça dure 25 minutes donc peut être considéré comme une longue consultation en médecine générale, il faut arriver à caser tout le monde... fin je sais pas si vous avez déjà été en garde où vous avez 15 minutes, en 15 minutes on sait rien faire. 25 minutes je trouve que c'est pas mal mais en 25 minutes, il faudrait que le patient vienne pour rien ou alors pour son sumehr et que pour son sumehr. Parce qu'alors il me faudrait toute la consultation pour faire ça avec le patient. Et ça ce n'est jamais réalisable... fin moi je vais pas chez le médecin quand j'ai rien. Ou alors j'y vais dans un but, j'y vais pour ma prise de sang de contrôle et donc la consultation, on va déjà remplir et cocher la prise de sang de sang, on va quand même vérifier la tension, le cœur, les poumons, prendre la prise de sang et puis ce sera fini. Et les 25 minutes elles seront quasiment terminées... c'est un problème de temps. Moi avant le covid j'avais quand même nettement plus de temps, j'ai 2 enfants en bas âge, le covid me fait exploser de 8 à 22h pendant des semaines à travailler le week-end plus des gardes... ça serait bien d'avoir ce genre de temps-là mais j'ai pas ce temps-là.

SB : Selon le dernier principe justice/équité, le patient est dépendant des moyens dont il dispose pour accéder à ses informations de manière facilitée... Pour info, selon le baromètre de la société de l'information, il y a 78% des gens de 16-74 ans qui ont un smartphone. Qu'en pensez-vous ?

MG 5 : Alors là pour la protection des données, avec le nombre de téléphones qu'on se fait voler... c'est quand même beaucoup plus fréquent que de voler le pc du médecin qui est crypté. Euh... les téléphones, il faut faire attention à ça parce que c'est quelque chose qui peut vite évoluer, quelqu'un peut regarder entre deux... Alors l'accessibilité c'est le médecin qui va pallier la différence entre ceux qui ont accès et ceux qui ont pas accès. Euh... typiquement mon patient dans le home, il aura jamais accès, il a pas la cognition, fin je veux dire un patient dément c'est pas lui qui va regarder et qui va me dire... fin que je dis nous c'est les médecins, les infi, les soignants et tout ça est englobé et ensemble on s'occupe du patient qui ne sait pas s'occuper de lui-même. Et pour le patient qui sait s'occuper de lui-même, d'avoir des reminders, c'est très très bien. Mais bon le fait que tout le monde n'y ait pas accès, ce sera toujours comme ça et néanmoins ils y auront accès via nous. Et ici, ben voilà y a des patients qui ont pas internet pour des résultats de tests covid et on leur téléphone et c'est comme ça. S'ils savent pas prendre rdv sur la plateforme ben on prend rdv pour eux. Je sais pas si j'ai répondu à la question en fait ?

SB : Oui je parlais plus dans le cadre des applications mobiles de données personnelles de santé.

MG 5 : Les applications mobiles, type carnet ONE, j'aime bien cette idée du carnet ONE car il est pensé pour le patient et c'est une information pour les patients. Moi quand je regarde un carnet ONE, je vais pas regarder quand il a perdu sa 1<sup>ère</sup> dent ni s'il a commencé les épinards... et encore que si les parents viennent avec quelqu'un qui fait caca vert ben là vous regarderez. Mais donc si c'est une information pour le patient, là c'est intéressant. Et si en fin de consultation on me dit comme pour le carnet ONE remplissez ici, là je veux bien et j'écris « virose, se nettoyer le nez... ». Et c'est d'ailleurs normal en fin de consultation de faire une conclusion en disant en gros « vous avez ça, il faut faire et il faut prévoir ça ». Donc s'il y a une application type carnet

ONE, ça ça me plaît bien mais là-dedans ne doivent pas être inclus les rapports des différents spécialistes etc. Sauf s'ils le souhaitent à ce moment-là, ils viennent chercher l'information au bon endroit. Mais il faut savoir la pression que c'est si les spécialistes se disent « et tout ça ça va être lu par le patient » parce qu'on s'exprime pas de la même manière... « patient non compliant, n'a pas encore pris » « obésité morbide » c'est injurieux ? c'est pas injurieux, vous avez un BMI à 35... Il y a un jugement, on ne fait pas les choses pour être méchants, c'est juste qu'on exprime « échographie difficile car patient peu échogène » on a tous compris qu'il était gros et parfois ils mettent « médium graisseux trop important » mais on a besoin de savoir que l'échographie n'a pas été faite correctement et pourquoi.

SB : La question que je me suis posée du coup, c'est est-ce qu'on est pas allé trop loin dans l'info donnée au patient ? Parce qu'en fait là il y a déjà toute une série de prise de sang, quelques rapports accessibles au patient.

MG 5 : Si... Et le problème c'est que si on en fait un débat, on va de nouveau en parler avec des gens qui ne savent pas de quoi ils parlent... Oui le patient a le droit à l'intégralité de son information mais ça doit être de manière éclairée. S'il sait un jour à 23h aller lire des rapports par lui-même, il va lire des choses qu'il ne comprend pas, il va être anxieux, il va regarder sur internet et puis quand il va arriver chez nous, on va avoir énormément de travail à rattraper pour pouvoir le remettre dans la réalité médicale qu'il ne va pas croire parce qu'il aura lu des gens dans le milieu, des gens plus au fait sur internet...

SB : Merci beaucoup, je pense que nous avons fini... sauf si vous voulez ajouter quelque chose ?

## ENTRETIEN 6

SB : Est-ce que tu as 3 mots qui te viennent à l'esprit quand on parle de l'e-Santé ou la santé en ligne ?

MG 6 : Santé... actualité et informer on va dire !

SB : Est-ce que tu utilises des plateformes d'échanges de résultats médicaux dans la vie de tous les jours ?

MG 6 : Genre ici nous dans le centre médical on a synlab, on peut voir les prises de sang de tous les médecins de la maison médicale qui les prescrivent. On a aussi le logiciel Beoggo et alors là on a accès à tous les résultats, les notes des autres médecins. Le Réseau Santé Wallon j'avoue, pour le moment j'ai pas encore vraiment de patientèle, donc j'ai pas encore accès.

SB : Tu as déjà cliqué sur le « HUB » et été voir des résultats à cet endroit-là ?

MG 6 : J'ai jamais cliqué mais j'ai déjà entendu parler.

SB : Ok. Est-ce que t'as déjà discuté avec des patients de leurs propres accès à leurs données informatisées de santé ?

MG 6 : Ouais dans le sens quand on fait une demande de PCR covid, alors ils l'ont et je leur dis qu'ils y ont accès par internet et quand on fait une prise de sang, je leur dis qu'ils peuvent l'avoir en ligne. Parfois ils demandent une copie mais c'est rare ça. Donc moi c'est plutôt dans le cas des frottis covid ou des prises de sang parfois.

SB : Est-ce que t'as déjà eu un patient ou une patiente qui a été chercher un résultat médical par lui-même avant que toi tu n'en parles ?

MG 6 : Non pas encore.

SB : Est-ce que tu penses qu'un accès facilité du patient, typiquement par smartphone, à ses propres données personnelles de santé informatisées peut modifier la relation thérapeutique avec lui ?

MG 6 : Je pense que ça peut quand même perturber. Y a des gens qui paniquent quand ils sont légèrement au-dessus ou en-dessous de la norme. Ils voient des chiffres, des moins des plus et ils sont vite paniqués, ça perturbe la relation parce qu'ils pensent qu'il y a quelque chose et nous on leur dit le contraire... Ça m'est déjà arrivé. C'était une dame qui avait une hypothyroïdie légère, elle voulait absolument un traitement quoi... elle voulait des hormones thyroïdiennes mais je lui ai pas donné directement, j'ai dit on revoit ça.

SB : Je sais pas tu connais, il y a la fameuse loi du 22 août 2002, loi relative aux droits du patient, que le patient a droit de la part de tout praticien aux infos qui le concernent et qui peuvent être nécessaire pour comprendre son état de santé. Actuellement sur le RSW, il y a 3 types d'accès : immédiat, dans les 30 jours ou moyennant le passage chez le médecin. Qu'en penses-tu ?

MG 6 : Ben moi d'un côté je comprends le patient, c'est normal ils ont le droit d'avoir accès à tout mais l'inconvénient c'est l'interprétation, les mots etc. Si je me mets à la place du patient je comprends qu'ils veulent avoir accès à tout parce que s'il veut changer de médecin ou quoi... mais d'un autre côté il y a toujours le risque qu'ils cherchent la petite bête. Alors que c'est pas grave.

SB : Tu as l'impression que c'est le plus gros risque d'une application avec données de santé personnelles ?

MG 6 : Le risque aussi c'est de remettre en cause la crédibilité du médecin... Toujours dévaloriser le médecin. S'ils voient des résultats et qu'ils pensent quelque chose et qu'on leur dit autre chose c'est... C'est vraiment l'interprétation du patient et rabaisser le médecin...

SB : Ok je vois... Cette même loi dit aussi que le patient a le droit de ne pas savoir, comment d'après toi on peut décider de quelles informations on met à disposition du patient ? Par formulaire écrit, par l'échange ?

MG 6 : Si le médecin connaît bien le patient, il le saura que certaines nouvelles ne seront pas bonnes pour le patient. Et aussi c'est peut-être bien de le mettre par écrit sinon on peut être remis en question... que ça retombe sur notre poire quoi.

SB : D'après toi, qu'elles informations tu serais d'accord de partager avec le patient sur son smartphone pour que ça représente un bénéfice pour lui ?

MG 6 : Les rappels de vaccins des adultes et des enfants, ça c'est bien. Ou pour quand une femme est enceinte, lui rappeler quand elle doit faire son écho ou ce genre de choses. Ou par exemple si on suit quelqu'un qui est diabétique et qu'on veut suivre avec lui son hémoglobine glyquée, ça ça peut être encourageant pour lui dans ce sens-là. Pour augmenter la compliance. Pour les gens très compliants et qui écoutent leur médecin (*rires*).

SB : D'accord. Dans le cadre de suivi, de patients chroniques alors ?

MG 6 : Ouais plutôt le diabète, le cholestérol... Le patient se sent plus concerné, il voit vraiment l'amélioration comme une récompense et il peut essayer de s'améliorer encore plus.

SB : Est-ce qu'il y a des informations que tu estimes plus risquées pour le patient à partager de manière informatisée et mobile ?

MG 6 : Je dirais plutôt les cas psychiatriques. C'est pas top qu'ils sachent toutes les lettres des psychiatres, des psychologues. Ouais franchement tout ce qui est psychiatrie je suis pas sûre que ce soit une bonne idée. Et même ce que nous on note aussi ce serait pas top.

SB : Tu trouves que certains rapports médicaux devraient être plus lisibles pour le patient ?

MG 6 : Pas spécialement, c'est mieux qu'ils comprennent moins (*rires*). Comme je dis ils interprètent souvent mal... Mais par contre les spécialistes ils écrivent quand même parfois des choses assez personnelles genre « la patiente est négligée » et tout, s'il voit ça ça sera pas très cool pour eux. Et le patient va se sentir aussi un peu, pas bien quoi, il va se dire il me juge... Parce que ça arrive quand même des fois des spécialistes qui écrivent des trucs un peu... perso, on va dire ! Il faudrait qu'ils fassent attention s'ils savent que ça va être lu par le patient. Je pense que ça peut changer l'avis des spécialistes... parce qu'il se dira « je vais pas écrire ça, le patient va le voir ». Mais pour le médecin c'est quand même bien aussi de savoir des petites choses personnelles, quand on parle de patient non compliant par exemple pour les patients qui mentent... ils vont dire « oui je prends mes médicaments », ils racontent des bobards parfois aussi les patients, pas tous, évidemment.

SB : C'est vrai qu'à la base les rapports médicaux c'est écrits pour les médecins mais y a quand même de plus en plus de rapports qui sont lus par les patients donc... est-ce qu'il faudrait pas réfléchir à ça ?

MG 6 : Ben moi ici, j'ai un exemple, j'avais une femme toxico, je l'envoie aux urgences, je lui fais un mot pour aller aux urgences, j'aurais dû le mettre dans une enveloppe peut-être et alors elle voit « cas psychiatrique », heureusement elle rigolait mais j'étais un peu gênée qu'elle ait lu ça quoi...

SB : Explications sumerhs. Mettre à jour le dossier du patient avec le patient, ça te semble faisable en consultation ?

MG 6 : Non j'ai pas le temps... Souvent j'avoue je mets le truc le plus pertinent, je me dis le reste on verra après... Si y a un truc aigu et qui est vraiment important à signaler là je le note mais j'ai jamais vraiment pris le temps. Je suis à mes débuts aussi...

SB : Est-ce que tu as l'impression que dans ta clientèle qui est plutôt urbaine, ce genre d'accès facilité par smartphone pourrait servir ?

MG 6 : Euh moi à Verviers, c'est pas une population qui aura facile... c'est une population assez défavorisée. Je sais pas si tu connais Verviers, il y a beaucoup de chômage, il y a beaucoup de gens pas très cultivés, faut dire ce qui est... Il y en a peu, très peu, qui pourront avoir accès à leur application et comprendre comment ça marche et tout. Peut-être les plus jeunes mais les plus anciens non... Fin genre même une femme de 40 ans, je suis pas sûre qu'elle va comprendre... Le niveau d'étude est un peu... c'est un facteur qui joue. Dans la ville de

Verviers la plupart des gens... Il y a en a qui seront intéressés même des gens pas très cultivés hein mais c'est difficile.

SB : Tu vois des inégalités par rapports à cet accès facilité par smartphone ?

MG 6 : Donc les personnes âgées, les défavorisés... Question d'argent j'ai quand même l'impression que même les gens pauvres ont un smartphone. Mais ils savent pas forcément s'en servir quoi, fin pour les choses comme ça ils faudrait leur apprendre quoi.

SB : Ça te parle un peu d'avoir une application en lien avec ton patient, en partenariat ?

MG 6 : Oui dans ce sens-là, c'est intéressant que le médecin sélectionne ce que le patient peut avoir. Ça peut être intéressant pour quand il va chez le spécialiste, ici par exemple j'imprime et je leur donne une petite feuille avec les résultats. Quand tu sélectionnes ça peut être vraiment bien.

SB : Déjà actuellement sur le RSW, le patient a déjà accès à un certain nombre de résultats...

MG 6 : Oui j'ai été moi-même là-dessus comme patiente, j'ai été étonnée de voir tout ce qu'il y avait. Mais franchement j'ai l'impression que les gens le savent pas trop...

SB : Oui...

MG 6 : Mais pour les patients chroniques je pense que j'en parlerais oui, pour encourager, voir leurs chiffres et j'essayerais d'expliquer si je vois que la personne a un peu de mal.

SB : Que penses-tu d'une case « accessible au patient » lorsque tu prescris un examen ?

MG 6 : Si on me le demande, je le ferai, forcément... Et par exemple, si je vois une personne fort, inquiète, je pourrais le faire, instinctivement, pour rassurer si moi je sens qu'il y a rien. Mais par contre si je le sens mal, je le ferais pas, j'en parlerais même pas. Je me dis que je préfère voir moi d'abord, temporiser et voir comment je vais m'y prendre pour annoncer la nouvelle.

SB : Tu vois des avantages ou des inconvénients de ce genre d'application-patient dans le monde médical ?

MG 6 : Euh... Je pense que ça a surtout plus d'inconvénients pour nous surtout les médecins. Quand t'y penses, ouais... Pour les patients, si je me mets du côté du patient forcément moi je serais contente parce que moi je m'intéresse forcément à la médecine. Moi j'aurais envie de tout savoir, je les comprends, je serais contente à leur place. C'est 50-50 en fait.

SB : Tu veux ajouter quelque chose d'autre à ça ?

MG 6 : Moi je suis à mes débuts, j'ai toujours peur qu'on remette en question ce que je dis, parfois j'ai l'air pas confiante alors avec ça... ça va venir tout doucement.

## ENTRETIEN 7

SB : Est-ce que tu as 3 mots qui te viennent à l'esprit concernant l'e-Health/e-Santé ?

MG 7 : Je dirais... sécurisé, facilité d'accès et partage.

SB : Est-ce que dans la vie de tous les jours tu utilises des plateformes d'échange de résultats médicaux ou bien... ?

MG 7 : Pas spécialement...

SB : Est-ce que tu as déjà discuté avec tes patients de leur propre accès à leurs données de santé informatisées ?

MG 7 : Oui ça j'ai déjà fait pas mal de fois, ouais. Euh... J'expliquais un peu aux gens qu'ils pouvaient aller sur le RSW, leur expliquer parce qu'il y a quand même encore beaucoup de gens qui sont même pas encore au courant en fait que ça existe. Et donc parfois, parce qu'en fait oui, comme j'ai débuté il y a pas longtemps, y a plein de gens, y a pas mal de nouveaux dossiers donc parfois je récupère des anciennes données médicales sur le RSW et je leur explique, je leur dis c'est vraiment pratique. Donc franchement... j'essaye en tout cas de plus en plus en parler aux gens. Que ça existe et que c'est vraiment bien pratique. En leur expliquant que si à un moment ils sont hospitalisés ailleurs ou quoi en Wallonie, ben voilà que leurs données sont quand même partagées en Wallonie et que c'est quand même pratique.

SB : Ok... Est-ce que t'as déjà eu l'exemple d'un ou d'une patiente qui a recherché un résultat médical par lui-même et qui est venu te voir après ?

MG 7 : Euh... non... j'en ai un qui a justement essayé mais ça a pas fonctionné (*rires*). Et il arrivait pas à avoir ses résultats... Mais sinon, non c'est chaque fois en passant par moi avant.

SB : Et qu'est-ce que ça a engendré comme réaction ?

MG 7 : Il était un peu frustré mais je pense que c'est parce qu'il y avait eu un souci avec l'émetteur, c'était chez V\*\*\*\*\* à Arlon, ils ont pas bien encodé donc ils ont pas mis correctement sur le RSW et donc lui n'avait pas accès. Je trouve ça un peu dommage c'est vrai que dans le sens, c'est là pour ça et là dans le cas où le gars veut l'utiliser ça fonctionne pas... Il y a peut-être encore quelques petites lacunes à ce niveau-là....

SB : Ok je vois... Donc tu n'as pas vraiment d'exemples où le patient a cherché une info le concernant et s'il l'a bien compris ou pas ?

MG 7 : Non... pas comme ça, non. Peut-être juste les frottis covid où ils reçoivent par sms les résultats.

SB : Est-ce que tu as l'impression qu'un accès facilité donc par smartphone du patient à ses résultats, ça pourrait un peu modifier la relation entre le médecin et le patient ? Entre toi et le patient ? Et comment ?

MG 7 : Euh... peut-être bien en fait... Si les patients voient des trucs sur les résultats, ils risquent de peut-être se poser beaucoup plus de questions, aller vraiment faire des recherches encore plus vite sur internet et arriver avec peut-être plus de demandes, avec leur regard... pas trop critique parfois... y a des patients voilà, ils ont des résultats ils vont voir sur internet, ils sont persuadés de savoir ce qu'ils ont. Alors que c'est vrai que je trouve ça pas mal quand même de passer par nous avant de... fin pour qu'ils aient quand même une explication en plus quoi... ça peut quand même être vite source d'anxiété je pense. Le stress de voir du rouge sur une prise de sang ou alors... ne pas bien comprendre exactement, je trouve qu'il faut quand même absolument le médecin disponible pour quand même réexpliquer vraiment même des protocoles radios et tout, même si parfois ça semble facile. C'est quand même intéressant de réexpliquer correctement.

SB : Ok je vois... Ici on va plutôt partir sur les 4 principes de bioéthique : autonomie, bienfaisance, non malfeasance, justice. Il y a la fameuse loi du 22 août 2002, la loi relative aux droits du patient, le patient a droit de la part du praticien professionnel à toutes les informations qui le concernent et qui peuvent être nécessaires pour comprendre son état de santé... Typiquement sur le RSW, il y a différents types d'accès aux documents : instantané, soit dans les 30 jours soit moyennant le passage chez le MT, ou non accessible... Qu'est-ce que t'en penses ?

MG 7 : Moi je trouve ça quand même pas mal... surtout tout ce qui est prise de sang ou tout ce qui est imagerie ou des choses comme ça, ça peut être disponible plus rapidement je pense mais c'est vrai que tout ce qui serait peut-être un peu psychiatrique ou alors des consultations peut être un peu plus complexes ou des rapports d'hospitalisation, peut-être à ce moment-là voir si ça existe des « barèmes » pour voir un peu... comment dire... la sensibilité du sujet... est-ce qu'il y a des sujets plus sensibles ou pas. Donc moi c'est vrai que ce serait quand même intéressant de pas tout mettre non plus mais vraiment mettre des éléments qui peuvent être utiles pour un autre médecin. Y a sûrement des choses qui n'ont peut-être rien à faire sur le RSW ou qui sont peut-être pas très importants... Ce que je pense qu'il faudrait peut-être plus développer par rapport à ça c'est pour les traitements... je sais qu'il y a les sumehrs ou je sais plus comment on appelle... voilà ça, ça a l'air quand même vraiment bien fait. Moi personnellement je les utilise pas beaucoup mais je pense que ça c'est... vraiment quelque chose d'utile à mettre sur le RSW et que tout le monde ait accès.

SB : Du coup c'est relié à une autre de mes questions, est-ce que tu te vois faire un sumehr en collaboration avec le patient en consultation ?

MG 7 : Ouais si, je pense que c'est vraiment une super idée. Ouais par rapport ça, c'est vrai que ça prend un peu de temps mais ça permet d'aider le patient pour lui rappeler même la posologie

ou la raison de ses médicaments et tout ça. Je trouve que ça c'est vraiment un truc à faire ouais, il faudrait essayer de le faire un peu plus. C'est utile.

SB : Et tu penses que le patient il devrait plutôt avoir accès aux documents en tant que tels ou plutôt aux sumehrs ? Qu'est-ce qui est le plus judicieux tu trouves ?

MG 7 : Pour moi le patient devrait avoir accès à tout hein, ça ça me paraît quand même logique qu'il ait accès à tous les rapports, vraiment tout son dossier médical en fait. Ouais ça, ça me paraît vraiment normal qu'il ait accès à tout mais en nous voyant aussi. Après donc le sumehrs en collaboration avec le patient c'est vraiment bien parce que tu lui expliques quand même bien tout.

SB : Le patient a aussi le droit de ne pas savoir... Comment tu penses qu'on devrait décider pour mettre à disposition une information ou pas ? On essayera de déterminer après quelles informations mais là c'est plutôt le comment.

MG 7 : Ouais c'est une bonne question ça parce que... ouais c'est assez compliqué. Pffff... À mon avis, il faut de toute façon collaborer avec le patient mais après... un cas n'est pas l'autre, ça prendrait beaucoup de temps à faire mais ça serait utile... peut-être par un document en ligne où ils s'inscrivent sur le RSW et à ce moment-là décider... Mais après y a des informations qui... au moment où le patient va signer, il se rend pas compte qu'il y a certaines choses qui pourraient apparaître par la suite. Donc pour moi c'est un peu compliqué...

SB : Selon le principe de bienfaisance, quelles informations tu penses, on pourrait partager par smartphone au patient pour ça lui soit bénéfique ?

MG 7 : Moi je prends l'exemple d'une prise de sang, imaginons quelqu'un a par exemple trop de cholestérol, ce qui serait vraiment super bien c'est qu'automatiquement ça lui envoie des informations sur « c'est quoi un cholestérol trop élevé ? » pour qu'il ait quand même un peu une idée d'où il se trouve, une petite explication en quelques lignes et avec ça attaché un pdf où t'aurais vraiment la prévention, un style de régime particulier à suivre, les activités physiques et tout ça, pour essayer de motiver plus sur ce côté-là et que le patient se prenne plus en charge. Ouais ça serait déjà pas mal... Quoi d'autres ? peut-être une petite explication de la part du médecin ou alors un petit message vocal quoi, qui expliquerait pendant une minute... Mais en tout cas, une info suivie d'une explication, ça c'est clair.

SB : Qu'est-ce que tu penses que ça apporte comme bénéfice au patient d'avoir accès à son dossier ?

MG 7 : Euh... C'est peut-être cette relation plus étroite qu'il va avoir vraiment avec le document officiel. Dans le sens que tu vois si tu vas chez ton médecin, il lui dit « ben voilà, vous avez ça », il lui donne quelques conseils, ici la personne pourrait se dire « oh mais j'ai quand même envie de regarder encore une fois, d'avoir la preuve visuelle de ce que j'ai entendu » que parfois quand on va chez le médecin, c'est beaucoup de l'oral et parfois je pense

que vraiment avoir une preuve écrite ou quoi sur soi ça peut vraiment être un autre élément qui fait que ça te motive plus quoi. La personne pourrait regarder les résultats et se dire « ah oui, c'est vrai que c'était un peu élevé » puis du coup se jeter dans le modèle prévention puis voilà essayer d'avancer comme ça mais c'est vrai que le fait d'avoir une base, d'avoir vraiment une preuve écrite, ça peut parfois aider.

SB : Ok, tu veux peut-être ajouter quelque chose par rapport aux bénéfiques ?

MG 7 : Oui peut-être le fait que le patient serait vraiment plus acteur lui-même de sa propre santé quoi. Je pense que ça permettrait... Ce qui serait vraiment le must c'est que par rapport à ça avoir vraiment sur une application ou quoi, des trucs « il faut que vous fassiez ça, ça », qui enverrait des notifications ou des choses pour essayer d'un peu stimuler quoi. Sans prendre la place du médecin... Mais je pense pas que ça la prendrait.

SB : Selon le principe de non-malfaisance donc comment ne pas nuire au patient en lui fournissant une application mobile de données de santé. Quelles informations tu penses pourraient être « risquées » pour le patient ?

MG 7 : Ben clairement un diagnostic badant. Si quelqu'un a un problème urinaire, que tu fais un scanner urinaire et que ça revient avec un néo de la vessie, c'est vrai que je pense que ce serait mieux que le médecin puisse se faire son avis plutôt que le gars voit directement sur le RSW les résultats de la radio quoi. Donc ça c'est sûr qu'il faudrait... une classification peut-être ou... automatiquement ce serait seulement les imageries sans problème donc des imageries normales qui passeraient directement sur le RSW mais dès qu'il y a des anomalies il faudrait qu'il y ait quand même un tri quoi. Mais ça peut être même pour tout en fait... Si une prise de sang revient et qu'on arrive à voir, disons... une leucémie, même si c'est une prise de sang comme on disait tantôt, là il faudrait quand même clairement trier avant... pour qu'il y ait quand même un feedback du médecin là-dessus.

SB : Et qui pourrait faire ce tri de l'information alors ?

MG 7 : Ben justement je trouve ça un peu complexe... peut-être le médecin lui-même... mais non le médecin ça prendrait beaucoup trop de temps. Si tous les médecins devaient faire ça pour tous leurs patients sur le RSW...

SB : Tu vois d'autres risques au fait que le patient ait une application de données de santé dans ses mains ?

MG 7 : Des risques ouais... je pense au niveau de la sécurité. Si on commence à utiliser ces données d'une manière diffuse le risque c'est qu'il y ait des hackers ou des gens qui viennent voler ces informations pour les revendre... fin là je vois peut-être loin mais les assurances ou des choses comme ça. À l'avenir, ça risque quand même de devenir un peu comme ça, les assurances vont essayer d'avoir un maximum d'informations de santé sur leurs patients et sachant que voilà... ils sauront à qui ils ont à faire et ça c'est un peu le risque je pense.

SB : Que penses-tu d'une petite case à cocher à côté d'un examen que tu prescris « accessible au patient » ou « accessible dans... » avec un délai ?

MG 7 : Le gros problème avec ça c'est que de nouveau on sait pas vraiment les résultats que ça va donner... mais ou alors oui peut-être, accessible dans les 30 jours ça serait peut-être la bonne façon de faire parce que c'est vrai que s'il y a quelque chose de grave dans les 30 jours le médecin sera au courant et il aura déjà le temps de faire des examens complémentaires et tout ça. C'est vrai que ça ce serait peut-être le plus intéressant finalement. Mais d'un autre côté il faut voir, parce que l'utilité du RSW parfois ça peut être d'avoir les résultats accessibles assez vite par le patient où qu'il soit donc c'est vrai que si on attend 30 jours finalement, je sais pas si ça aura autant d'intérêt... Mais c'est le problème du numérique en médecine, j'ai l'impression qu'on est un petit peu tous dépassés... Même parfois je sais même pas qui en fait prend les décisions par rapport au RSW donc je sais pas qui décide de ben voilà on va mettre tout ça en ligne ou pas. J'ai l'impression que c'est un peu vague, qu'il y a beaucoup de choses vagues qui nous mettent un peu... on comprend pas tout quoi. On suit un peu le mouvement, on fait ce qu'on entend, ce qu'on nous dit mais sans avoir vraiment de réelles règles pour respecter vraiment les choses à fond. Ici en fait tu me fais remarquer que je me suis jamais vraiment posé la question de ce qui était accessible ou pas pour le patient sur le RSW... alors que oui c'est pas non plus le top quoi.

SB : Je vois... Et alors le dernier principe est le principe de justice/équité, le patient est dépendant des ressources dont il dispose pour accéder à ses données de santé par smartphone, tu vois des inégalités par rapport à ça ?

MG 7 : Par rapport à si c'est sur smartphone, maintenant je pense que la plupart des gens ont quand même déjà accès. Après peut-être que pour les cas les plus précaires, tu vois là je vais peut-être prendre le cas le plus extrême mais un SDF ou qqun qui se laisse aller, là c'est peut-être risqué de creuser encore plus l'écart pour ceux qui ont pas accès du tout... faut voir aussi pour les gens qui se mettent un peu dans le déni par rapport à leur santé et qui se disent « je veux pas du tout aller consulter »... Ouais faut voir aussi parce qu'avec les personnes âgées ça va être un petit plus compliqué aussi, même si maintenant une bonne partie sont quand même... ça peut quand même aussi être inégalitaire avec les personnes âgées ouais.

SB : Est-ce que dans ta patientèle semi-rurale, tu te vois proposer ce genre d'outils ?

MG 7 : Franchement y a quand même chez pas mal de gens, assez jeunes surtout, là je serais vraiment prêt à le proposer. Allez je pense que 1 personne sur 2 je pourrais me dire « allez lui il pourrait quand même accéder et l'utiliser correctement » ouais. Mais bon ici où je travaille y a quand même pas mal de gens étrangers ou qui sont au CPAS, pour eux je crois que c'est encore plus compliqué. Il faudrait voir comment ça se passe mais c'est vrai que j'ai des gens qui par exemple ont pas encore de numéro de registre national et tout ça et donc pour eux tout ça c'est... déjà pour s'inscrire c'est pas possible donc ça c'est vrai que pour eux ce serait plus compliqué ouais.

SB : Tu vois plus d'avantages ou d'inconvénients de ton point de vue à proposer ce genre d'outils aux patients ?

MG 7 : Non en l'utilisant... fin au début ça demandera peut-être un peu plus de boulot pour bien gérer le système et tout ça mais... euh... ça pourrait être bénéfique. Par exemple y a des gens qui rappellent quand même en disant « je vais aller voir ce médecin-là, est-ce que vous pouvez m'imprimer la prise de sang ? » ou des choses comme ça. Ça pourrait être un petit gain de temps de ce côté-là. Mais d'un autre côté ça pourrait être une perte de temps si des gens rappellent en disant « j'ai trouvé ça sur le RSW, est-ce que vous pouvez me donner un petit peu d'explications par rapport à ça ? ». Ce serait peut-être du 50-50. Au début peut-être plus de difficultés pour s'habituer mais si le système est bien, qu'il y a pas trop de bug, ça peut être vraiment bien je pense. Et surtout ce qui peut être vraiment utile avec ce genre de choses ce serait avec les rappels de vaccins et tout ça, ça serait top ! parce que je sais que là en Belgique il y a e-vax ou quelque chose comme ça, je sais plus comme ça s'appelle mais... Nous on l'utilisait là où j'étais avant, maintenant ici je l'utilise pas mais ça c'est pratique parce que le nombre de gens qui reviennent avec leurs vaccinations tétanos qui n'est pas en ordre, ils savent pas si ça fait 10-15 ou 20 ans. C'est toutes des choses, si on arrivait à avoir une base bien centralisée où les gens pourraient lire sur leurs téléphones « là y a un vaccin à faire » un rappel ou quoi, ce serait vraiment pratique. Et puis même maintenant regardons par rapport au fait qu'avec les vaccinations sur le covid, maintenant apparemment ça va être via des lettres d'invitation, ce serait tellement plus pratique d'avoir sur un smartphone les antécédents par exemple de la personne, on sait qu'elle a tel facteur de risque et un certain âge et ça enverrait directement « voilà vous êtes invité à vous faire vacciner », ce serait quand même extrêmement... fin on gagnerait un temps fou je pense pour tout ça. Peut-être que justement le covid va faire avancer un peu tout ça je sais pas... et un autre truc, comme ici je travaille à la frontière avec la France et le Luxembourg, euh... franchement c'est compliqué parce qu'on reçoit rien niveau informatique quand ça vient du Luxembourg ou de la France donc ici on fonctionne toujours par courrier, je sais pas si les applications ce serait plus d'ordre de rester national ou si ça pouvait être uniformisé au niveau européen ou quoi ça c'est aussi une piste je pense. Parce que la Belgique on est quand même pas un très grand pays, on a beaucoup de frontières tu peux vite te dire que les gens pour le médical ils vont parfois plus loin, en Allemagne et ça c'est vrai que pour ça c'est pas facile de récupérer toutes les informations.

SB : C'est une bonne question que tu soulèves... Merci pour ton temps.

## ENTRETIEN 8

SB : Est-ce que vous sauriez citer 3 mots qui caractérisent pour vous l'e-Santé ?

MG 8 : Au sens large... partage de données, accès, facilité.

SB : Est-ce que dans la vie de tous les jours vous utilisez des plateformes d'échange de résultats médicaux ?

MG 8 : Nous on travaille avec Helena surtout, CareConnect mais j'ai pas activé...

SB : Je veux dire les plateformes d'échanges de résultats avec les hôpitaux...

MG 8 : Le RSW quand les prises de sang par exemple sont sur le RSW et que les hôpitaux y ont accès ou quand j'ai des nouveaux patients là je dis « ben attendez je vais aller voir ce que je trouve sur le RSW » quoi.

SB : Est-ce que vous avez déjà discuté avec des patients de leur propre accès à leurs données de santé informatisées ?

MG 8 : Non... Souvent c'est pas une demande qui vient de leur part et donc spontanément par manque de temps ou d'habitude on aborde pas ce sujet-là quoi. Mais c'est vrai que... il faudrait le faire. En tout cas, s'assurer chaque fois qu'ils sont toujours bien consentants au fait qu'il y ait des données qui soient publiées quoi.

SB : Est-ce que vous avez déjà eu un ou une patiente qui a trouvé un résultat par lui-même sur le RSW et qui est venu en consultation avec une demande d'explication ?

MG 8 : Non parce qu'en général, les résultats des patients, ils passent par nous. C'est des examens que nous on prescrit donc nous on les reçoit et les patients nous appellent pour les connaître ou alors ils prennent rdv pour connaître leurs résultats mais en sachant que nous on les aura quoi. En tout cas moi ma patientèle, ils me téléphonent d'office pour les résultats ou ils reprennent rdv pour en discuter s'ils ont besoin...

SB : D'accord donc c'est plutôt la relation qui est privilégiée...

MG 8 : Oui clairement la relation parce qu'un accès autonome, je trouve que c'est difficile quoi, je sais pas trop ce qu'ils font des résultats.

SB : Est-ce que vous pensez qu'un accès numérique et facilité par smartphone du patient à ses données de santé pourrait modifier la relation médecin-patient ?

MG 8 : Euh... oui et non parce qu'en général les patients, si ils demandent leurs résultats, fin s'ils téléphonent, ils demandent souvent après « est-ce que vous pouvez me l'envoyer par

mail ? » donc nous c'est du boulot en plus d'envoyer chaque fois par mail mais si ils ont la prise de sang sous les yeux et qu'on sait quand même en parler par téléphone, enfin je trouve que ça peut toujours venir du médecin de dire que même s'ils ont accès à leurs résultats sur le smartphone ou autre, ils nous téléphonent quand même pour qu'on ait un contact par téléphone. Parce que parfois les patients disent « oui dès que vous la recevez, vous pouvez me l'envoyer par mail » mais moi je leur dis toujours de me rappeler et de me rappeler (*rires*) à ce moment-là que je dois leur envoyer par mail quoi.

SB : Ok je vois... Il y a la fameuse loi des droits du patient, qui dit que le patient a droit à toute l'information qui le concerne et qui est nécessaire pour comprendre son état de santé. Donc actuellement le patient a accès soit : directement sur le RSW, soit moyennant un délai de 30 jours, soit moyennant le passage chez le médecin traitant. Qu'en pensez-vous ?

MG 8 : C'est déjà le cas maintenant ? Comment on fait par exemple pour déverrouiller ? J'ai jamais...

SB : Il y a une petite case « gérer » et on peut décider si on le met à disposition du patient...

MG 8 : En tout cas, moyennant le passage chez le médecin traitant, c'est pour favoriser cette communication et pas... passer à côté des résultats et pas que les patients soient livrés à eux-mêmes. Mais je pense que s'il y a une bonne relation de base avec le médecin traitant, le patient il recherche toujours l'avis, fin c'est hyper précieux pour le patient d'avoir l'avis de leur médecin ou leur approbation ou... donc pour moi ça peut être immédiat si c'est convenu entre le médecin et le patient avant qu'ils s'appellent quoi. Ou qu'ils se voient.

SB : Est-ce qu'il y a des informations que vous jugez risquées ou bénéfiques pour lui ?

MG 8 : Euh... Risquées oui. Tout ce qui est analyse de bio avec des dépistage IST + et eux ils trouvent ça et qu'est-ce qu'ils en font... ça c'est risqué quoi. Des choses bénéfiques... Je vois pas trop parce que même des « bons » résultats, il faut quand même savoir les interpréter. Parce qu'on risque toujours d'avoir... par exemple ce qui pourrait être intéressant c'est d'avoir des tests comme des résultats hémocult ou des choses comme ça. Voilà ils savent que si c'est positif, ils nous recontacter pour la marche à suivre et... vu que c'est des choses qui sont déjà de base automatisées vu qu'ils reçoivent l'invitation ou que nous on l'envoie. Ça pourquoi pas avoir les résultats par eux-mêmes quoi. Donc plutôt l'aspect prévention quoi. Par exemple avoir une femme en 2021 avec une mammo négative et qu'on ait une ligne du temps, que si nous on pense pas à leur proposer... ou y en a parfois qui ne savent plus du tout quand elles ont été.

SB : Vous ne craignez pas trop les patients anxieux...

MG 8 : Par rapport à leurs résultats numériques ou des informations sur internet ?

SB : Leurs propres résultats. Pas doctissimo ou google quoi.

MG 8 : Non. Fin en tout cas moi j'ai peu ce cas de figure où les gens ont accès à ces résultats quoi. Parce que souvent s'ils veulent des résultats, c'est nous qui les envoyons par mail quoi. Ils prennent pas le réflexe d'aller voir eux-mêmes sur le RSW même s'ils ont été à l'hôpital et que... je pense même pas qu'ils savent qu'ils ont accès.

SB : Est-ce que vous avez l'impression que ça pourrait jouer sur l'empowerment du patient d'avoir accès de manière facilitée à ses résultats ?

MG 8 : Euh... oui. Parce que parfois ils vont voir des résultats et ça va plus les marquer. Je pense que les gens qui demandent qu'on leur envoie leurs résultats par mail pour créer un dossier, ils ont leur petite farde à la maison, c'est des gens qui prennent aussi en main leur santé. Donc oui, s'ils ont tout sur eux et qu'ils voient certains résultats et qu'ils peuvent comparer en cliquant, un peu comme nous on fait avec notre logiciel, et qu'ils voient que leur hémoglobine glyquée monte avec un petit graphique, oui ça pourrait les aider à se prendre en main, ça je pense.

SB : Est-ce que ça vous embête que le patient dispose de ce genre d'application patient ?

MG 8 : Non... non pas du tout... parce que de toute façon ils doivent être au courant de leurs résultats donc c'est une manière de peut-être nous décharger de certains appels, s'ils viennent en consultation avec leurs résultats en discuter quoi. Ça me dérangerait pas du tout, ils sont quand même les premiers concernés (*rires*).

SB : Que pensez-vous d'une petite case « accessible au patient » pour que vous puissiez décider plus concrètement ?

MG 8 : Ça me semble tout à fait faisable.

SB : Une piste qui m'a été évoquée est de faire un sumehr en collaboration avec le patient, en consultation. Qu'en pensez-vous ?

MG 8 : En tout cas pour moi, s'il y a un moment où le faire, c'est en consultation. Parce que s'il faut revoir tous ses patients le soir et remettre à jour tous ses sumehrs, ça c'est pas... faisable. C'est plus rentable de le faire au moment de la consultation. Et moi j'ai pas beaucoup d'années derrière moi mais au plus on connaît son patient, au plus on sait dire que... par exemple une entorse de cheville n'est plus pertinente et donc on peut l'enlever du sumehr quoi mais ça on sait le faire quand on est en train de discuter, en renouvelant des ordonnances ou quoi. Mais pour moi oui, il faut le faire pendant la consult comme ça on peut demander aux patients ce qu'ils en pensent quoi.

SB : Est-ce que vous avez l'impression qu'une application-patient dans votre patientèle pourrait être proposée facilement ?

MG 8 : Oui, oui, surtout que moi ici j'ai beaucoup de patients jeunes. Surtout. Donc oui, ce serait ok. Mais il y en a de plus en plus qui veulent qu'on envoie leurs ordonnances par mail par exemple, les personnes ici ont leur adresse mail donc.

SB : Dernière question, le patient est dépendant des moyens dont il dispose pour avoir à ce genre d'informations... Est-ce que vous voyez des inégalités qui pourraient exister ou qui existent déjà dans ce type d'accès mobile aux données de santé numériques ?

MG 8 : Oui... le niveau d'éducation... on a certaines personnes par exemple des milieux défavorisés ou des cités sociales, je crois pas que les patients ont cette conscience qu'ils peuvent avoir accès aux résultats et qu'est-ce qu'ils en feraient. C'est pas la priorité de certains patients je pense. Après y a toute la question du smartphone mais... (pffff) j'ai l'impression que même les plus défavorisés ont quand même un smartphone donc pour moi c'est pas tellement... fin peut-être que je me trompe. Mais j'ai l'impression que même dans les logements plus sociaux avec les personnes qui sont moins « éduquées » on va dire, y a quand même de l'argent pour un smartphone. Donc l'accès oui mais plutôt dans la gestion de l'accès et la compréhension de l'accès pour eux quoi.

SB : Vous avez quelque chose à ajouter ?

MG 8 : Je pense qu'il faut que tout ça soit vraiment bien cadenassé quoi et que les médecins ne fassent pas ça par défaut, fin pas proposer ça par défaut mais plutôt dans une démarche positive. Il faudrait prendre le temps d'en discuter avec les patients. Parce qu'il y a quand même des côtés un peu éthiques, qu'est-ce qu'on fait avec les résultats, est-ce qu'ils sont d'accord, parce que parfois ils seront livrés à eux-mêmes devant des résultats... donc ça doit pas être trop facile comme accès je pense. Je pense que pour lancer ce genre d'accès il faut vraiment une consultation dédiée à ça, quitte à avoir un code de consult spécial par l'inami. Fin j'en sais rien mais comme quand on fait une consult tabac, vraiment pour motiver les gens à parler que de ça et ne pas le faire les 30 dernières secondes de la consult...

SB : Ok merci beaucoup pour tout...