

Faculté de santé publique

**Le dossier médical partagé (DMP) :
l'intégration au processus de soins
des patients atteints d'une maladie
chronique et la charge de travail des
médecins généralistes liée au DMP.**

Mémoire réalisé par
GELANI ZELIMKHANOV

Promoteur(s)
Professeur Olivier Schmitz

Année académique 2020-2021
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Tout d'abord je voudrais sincèrement remercier mon promoteur Professeur Olivier Schmitz de m'avoir guidé, suivi et soutenu tout au long de mon travail durant cette année. Votre expertise et vos précieux conseils m'ont permis de surmonter les difficultés et les hésitations rencontrées.

J'aimerais également remercier mes parents, particulièrement ma mère de son aide morale et psychologique. De m'avoir motivée constamment les moments difficiles et d'avoir fait place à une discussion intéressante sur ce sujet.

Merci à tous les médecins généralistes et les patients qui ont accepté de participer à cette recherche.

Je suis très reconnaissant envers l'ensemble des professeurs de la faculté de Santé Publique de UCL pour ces trois années d'études. Je valorise très fort le savoir et le savoir-faire que j'ai reçu durant mes études universitaires en santé publique.

LE PLAGIAT

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Liste des abréviations

CIM SP : Conférence interministérielle Santé publique

DMG : Dossier Médical Global

DMI : Dossier Médical Informatisé

DMP : Dossier Médical Partagé

DPI : Dossier Patient Informatisé

DSP : Dossier Santé Personnel

IMIA : International Medical Informatic Association

KCE : Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé

MG : Médecin généraliste

MT : Médecin traitant

NTIC : Nouvelles technologies d'information et de communication

PHR : Personal Health Record

RSB : Réseau Santé Bruxellois

RSW : Réseau Santé Wallon

SUMEHR : Summarized Electronic Health Record

TIC : Technologies d'information et de communication

UCL : Université catholique de Louvain-la-Neuve

VPP : Vlaams Patiëntenplatform

Table des matières

I.	Introduction	1
II.	Cadre Théorique	3
1.	Réseau Santé Wallon (RSW)	3
2.	Dossier Médical Partagé (DMP)	3
3.	Disponibilité des documents (sur le plan technique)	5
4.	Loi de 22 août 2002.....	6
5.	Prime de pratique intégrée.....	7
6.	Avantages et inconvénients du DMP	8
7.	Barrières et leviers	10
8.	Question de recherche.....	13
III.	Méthodologie.....	15
1.	Le choix du type de mémoire.....	15
1.	Les sources de données et la recherche d'informations	17
2.	Synthèse de la littérature.....	18
3.	Matériel et méthode.....	19
4.	Critères de sélection des participants.....	20
5.	Méthode d'analyse des données	22
6.	Unité d'analyse	23
IV.	Résultats.....	24
1.	Présentation de l'échantillon	24
2.	Thèmes abordés.....	26
3.	Questionnaires.....	26
4.	Principaux résultats.....	30
a)	Résultats des entretiens téléphoniques.....	30
a)	Avantages.....	30
b)	Synthèse des avantages	33
c)	Inconvénients et risques	33
d)	Synthèse des inconvénients et risques	37
e)	Barrières et leviers	38
f)	Synthèse des barrières et leviers	46
b)	Résultats des questionnaires en ligne pour les médecins	47
a)	Informations sur l'échantillon.....	47
b)	Thèmes abordés.....	47
c)	Synthèse comparative des principaux résultats des deux enquêtes des médecins	51

d)	Résultats de l'enquête quantitative menée auprès des patients.....	51
a)	Présentation de l'échantillon des patients	51
b)	Thèmes abordés.....	52
e)	Synthèse des résultats des patients.....	54
V.	Discussion.....	55
1.	Synthèse des principaux résultats	55
1.	Interprétation des résultats	58
a)	Avantages.....	58
b)	Inconvénients et risques.....	60
c)	Freins et barrières /leviers.....	61
2.	Les limites de l'étude	70
3.	Conclusion.....	71
VI.	Bibliographie.....	72

I. Introduction

L'idée de l'informatisation médicale est apparue dans les années 1960. Déjà à l'époque, il a été imaginé de transformer le dossier médical version papier en un dossier électronique ou de considérer l'informatique comme étant une aide aux médecins et peut-être même d'envisager une délégitation de la démarche de diagnostic et/ou thérapeutique. C'est de cette façon qu'en 1974, International Medical Informatic Association (IMIA) a vu le jour. Cette société est constituée de groupes de chercheurs dans le domaine de l'informatique médicale. Elle a débuté sur le marché en proposant des produits informatiques tels que des logiciels médicaux pour des hôpitaux, pour des cabinets médicaux et pour d'autres institutions et professionnels de soins (Burgun, 2013).

Ce phénomène d'informatisation médicale peut être désigné sous le terme d'e-santé. Le but de celui-ci est de dématérialiser et d'utiliser les nouvelles technologies d'information et de communication (NTIC) pour le bénéfice de la santé de chacun. Les outils d'e-santé sont utilisés par différents acteurs (Thonnet M., 2005). L'un des utilisateurs de plus en plus actif est le bénéficiaire de soins, le patient. En effet, de nos jours le système de santé tente de faire participer le patient afin qu'il puisse non seulement être une source d'informations, lors d'une anamnèse par exemple, mais aussi agir en tant que personne responsable en prenant et en participant à la prise de décision. Être un partenaire de soins en d'autres termes. Pour ce faire, il est indispensable qu'un patient puisse avoir toutes les informations sur sa santé.

Avec une augmentation de l'espérance de vie, nous observons de plus en plus de patients chroniques. Certains d'entre eux font des recherches sur internet, utilisent des applications pour contrôler leur santé ou pour obtenir des résultats d'examens. Déjà en 2010, nous comptons deux foyers sur trois avec accès à internet. Il est vrai que beaucoup de patients sont connectés à ce réseau massif. Internet est devenu un tiers important de la relation thérapeutique (M. Ackrich 2010). Cependant, bien que qu'internet soit accessible par la majorité, il est important de se poser la question sur l'utilisation des outils et l'accès à des informations concrètes liées à notre santé.

Au cours d'une discussion avec ma mère, elle a fait un parallèle entre une application bancaire et une application du smartphone avec laquelle il serait très utile de pouvoir consulter les résultats des prises de sang faites durant l'année, observer l'évolution du taux sanguin et avoir

la possibilité de demander une prescription par cette dernière. Cette remarque m'a poussé à des réflexions et a éveillé un grand intérêt pour ce sujet.

Une grande partie de notre population est connectée avec accès à internet, que ce soit par le biais d'un smartphone, d'un ordinateur ou d'une tablette chaque personne peut facilement obtenir l'information qui l'intéresse. Toutefois, il apparaît parfois très compliqué de consulter les documents médicaux sur notre ordinateur en raison d'absence de dossier médical en ligne ou de problèmes d'accès à ce dernier.

C'est alors que le plan e-santé 2013-2018 a vu le jour dans lequel le projet du dossier santé partagé (DMP) a été mis en place.

Le plan e-santé 2013-2018 a été proposé en 2012 par la Ministre de la Santé Publique, Maggie de Block. Dans sa globalité, il consiste à mettre le patient au centre des stratégies de santé en ligne. Un des projets du plan est de donner aux patients l'accès à leur dossier médical (Leroy, Vanwelde, 2015).

Ce plan décrit vingt points d'actions dans la sphère des nouvelles technologies d'information et de communication en santé. En 2019, la Conférence Interministérielle Santé Publique (CIM SP) a évalué la réalisation du plan e-santé 2013-2018. Lors de celle-ci, il a été établi que 72% des objectifs définis du plan ont pu être accomplis. Le portail Personal Health Viewer permet de consulter des informations sur la santé du citoyen. Cependant, il existe plusieurs sites qui procurent l'accès aux données de santé. C'est pourquoi, en 2018, Maggie de Block a introduit une plateforme fédérale de santé en ligne « Ma Santé » (<https://masante.belgique.be>)¹. Depuis janvier 2019, les citoyens belges ont la possibilité de consulter leur dossier médical partagé via le site « Ma Santé » mais également par le Réseau Santé Wallon (RSW) et Abrumet (Réseau Santé Bruxellois (RSB)). Ces plateformes permettent aux patients d'avoir un accès direct à leur dossier. Les informations sont disponibles principalement sous forme électronique à partir de différents types d'examens réalisés, des SUMEHRS (résumés électroniques de données médicales de patients), de schémas de médication, des vaccinations et des notes de patients (Etat fédéral belge : Ma Santé : Roadmap 3.0)².

La mise en œuvre d'un dossier médical en ligne est un projet qui existe depuis plusieurs années mais devient une réalité seulement maintenant. Depuis peu, tout citoyen a la possibilité de consulter son dossier médical depuis son domicile. En effet, en Wallonie et à Bruxelles, il est

¹ <https://www.health.belgium.be/fr/news/un-portail-federal-unique-pour-toutes-vos-donnees-de-sante> consulté le 11/12/2020

² <https://www.ehealth.fgov.be/fr/esante/roadmap-30/roadmap-30> consulté le 11/12/2020

possible de créer son Dossier Médical Partagé (DMP) sur le site « Ma Santé » (www.masante.belgique.be), le portail Réseau Santé Wallon (RSW) (www.reseausantewallon.be) ou Abrumet/Réseau Santé Bruxellois (RSB) (www.brusselshealthnetwork.be), ou à l'aide de son médecin traitant.

II. Cadre Théorique

1. Réseau Santé Wallon (RSW)³

Le RSW est une plateforme régionale officielle de partage des données électroniques de santé. Il a été créé en 2006 par des professionnels de santé et reconnu en 2016. Le 2 juin 2017, le RSW donne accès au portail afin que les patients puissent consulter leurs documents médicaux.

Cette disponibilité des documents est assurée d'une part par des médecins généralistes et d'autre part par des établissements hospitaliers. Cependant, tous les prestataires n'ont pas accès aux informations du patient. En effet, pour pouvoir consulter les documents, il est nécessaire d'établir un lien thérapeutique avec celui-ci. Il peut être établi à l'aide d'un document de consentement éclairé donné par le patient. Ce dernier peut créer ce lien ou le supprimer, comme il le désire. Il a donc un contrôle complet sur les accès.

En 2018, le CHC de Liège est le premier hôpital à avoir donné accès aux documents médicaux en ligne sur son DMP.

Les statistiques de RSW⁴ montrent qu'en septembre 2019, 50% de la population wallonne était inscrite sur le portail. Lors de l'inscription, un dossier médical est créé automatiquement et peut être partagé entre les prestataires de soins et le patient lui-même.

Aujourd'hui, nous pouvons compter que plus de 60% des wallons sont inscrits sur la plateforme avec au moins 100 millions de documents déjà disponibles.

2. Dossier Médical Partagé (DMP)

A l'heure actuelle, il n'y a pas d'appellation ni de définition univoque du dossier médical partagé en Belgique. L'identification de cet outil est diversifiée : dossier santé personnel, dossier patient informatisé, dossier électronique du patient, dossier médical partagé, dossier santé partagé ... La terminologie est variable suivant l'utilisateur (Docteur Philippe Jongen, directeur médical de RSW). Le terme utilisé dans les hôpitaux est « le dossier patient

³ www.reseausantewallon.be

⁴ <https://www.reseausantewallon.be/FR/patients/Information/general-informations/Pages/Media.aspx>

informatisé (DPI) », tandis que pour les médecins, le terme « dossier médical informatisé (DMI) » leur parle plus. Néanmoins, la plupart des professionnels de santé en Belgique ont tendance à utiliser le nom de dossier médical partagé (DMP). De même, en France, il est identifié sous le nom de « Dossier Médical Partagé ». La consultation de la littérature m'a amené à utiliser la traduction de l'appellation internationale « Personal Health Records » dans ma recherche d'informations. Mais il serait important, pour éviter toute confusion, de donner une appellation et une définition unique pour tout un chacun.

La définition que « Ma Santé » donne au Personal Health Records (Dossier Santé Personnel (DSP)) est la suivante :

« Le Personal Health Record (PHR) donne aux patients un accès à leur dossier médical, à condition qu'il soit disponible électroniquement. Ils peuvent eux-mêmes ajouter des informations au PHR et demander conseils ou demander des informations supplémentaires et s'acquitter de tâches administratives dans le PHR. »⁵

Créé en 2018 et accessible aux patients depuis janvier 2019, le site « Ma Santé », permet à tous les citoyens belges d'avoir accès à leur dossier médical à distance. Celui-ci est assuré avec une inscription en ligne sur le site « Ma Santé » (de même que sur Abrumet et RSW) ou par le biais d'une inscription pour une admission à l'hôpital. Cependant, pour pouvoir s'identifier à son compte, il est nécessaire d'avoir un lecteur de carte d'identité ou avoir l'application « Itsme » liée à la carte d'identité sur le smartphone. Ce portail regroupe différentes sortes de documents et toutes les informations disponibles liées à la santé du citoyen. Avec le consentement du patient, ce dernier peut créer un lien thérapeutique avec un médecin, le supprimer ou permettre d'avoir un partage d'informations entre les différents professionnels de soins. Ainsi, il permet aux praticiens d'avoir un accès à son dossier médical partagé pour garantir une meilleure prise en charge⁶.

Les documents disponibles et les rubriques repris sur le site « Ma Santé » sont nombreux. Parmi les différents documents disponibles, actuellement, nous pouvons observer les résultats de laboratoire, des examens d'imagerie médicale, de vaccination, de la médication du patient, des notes du patient et le SUMEHR.

« Le SUMEHR est l'acronyme de Summarized Electronic Health Record. Il s'agit d'un document électronique contenant les données minimales dont un médecin a besoin pour

⁵ Lexique : <https://www.ehealth.fgov.be/fr/esante/lexique/lexique>

⁶ https://www.youtube.com/watch?v=FUHfq9luThw&feature=emb_title 15/12/2020

pouvoir évaluer rapidement l'état de santé d'un patient et offrir les meilleurs soins possibles. Les médecins peuvent rédiger eux-mêmes ce « résumé » pour leur patient et le charger dans le système. »⁷

C'est la définition donnée par le site « Ma Santé » (<https://www.ehealth.fgov.be>).

Il est donc important de tenir compte que le Sumehr ne donne pas une vue complète sur la santé d'un patient mais il regroupe des éléments importants de la santé actuelle d'un individu. Il peut également être consulté par d'autres professionnels de santé comme le kinésithérapeute, le dentiste, le pharmacien et autres. Cependant, ils n'ont accès qu'aux informations liées à l'activité du praticien et ce, seulement s'ils ont obtenu le consentement du patient. Dès lors, le patient peut former comme rompre le lien thérapeutique avec n'importe quel praticien de santé et consulter l'historique des accès au dossier. Il peut également demander à son médecin généraliste qu'une information non désirée soit retirée de son dossier partagé. De ce fait, le patient a un contrôle total sur son dossier médical partagé.

Sur cette plateforme, nous pouvons également percevoir des rubriques comme le don et la déclaration de volonté, les informations utiles sur les mutualités, la boîte aux lettres électroniques et autres. Le portail « Ma Santé » est en constante évolution afin de faciliter et d'optimiser l'utilisation des différents services.

3. Disponibilité des documents (sur le plan technique)

A ce jour, l'accessibilité des documents n'est toujours pas garantie par certains établissements médicaux, du moins pas dans les brefs délais.

Premièrement, l'accessibilité au DMP par les patients est relativement récente. En effet, aujourd'hui, beaucoup d'hôpitaux des différentes provinces participent déjà à ce projet e-Health. Toutefois, il reste toujours des établissements où les patients n'ont pas accès aux documents médicaux tels que les résultats des examens ou les rapports de consultation. Le RSW affiche la liste des documents disponibles mais sans donner accès à ces derniers. Ce sont les hôpitaux qui décident si les documents disponibles sur la plateforme sont consultables par les patients ou non.⁸

⁷ <https://www.ehealth.fgov.be/fr/esante/lexique> Définition de SUMEHR, consulté le 15/12/2020

⁸ RSW est l'accès du patient à ses documents <https://e-santewallonie.be/wp-content/uploads/NewslettersESW/n-42/ESW-TXT8.html> consulté le 22/12/2020

Avec l'inexistence d'une directive claire liée à l'accès direct et à la durée de celui-ci, il est difficile de répondre à la question : « Pourquoi un patient ne peut pas avoir accès à ses documents directement après une visite à l'hôpital, en l'occurrence dans les jours qui suivent ? ». En 2017, d'après une enquête de « Vlaams Patiëntenplatform » (VPP), les patients ont des avis différents sur ce sujet. Certains préfèrent avoir accès à des résultats et rapports avant la visite chez le médecin afin de pouvoir mieux préparer l'entretien et cibler les questions de santé. D'autres souhaitent d'abord rencontrer le praticien pour minimiser l'effet d'une interprétation erronée et d'incompréhension.

Par conséquent, la Commission fédérale "Droits du patient" met en avant l'individualité et l'autonomie du patient en laissant le choix à tout un chacun de décider s'il le souhaite, avoir un accès direct au dossier ou l'avoir après un entretien avec le médecin. Dans le cas où le praticien estime que l'accès direct pourrait porter un préjudice grave à la santé du patient, il peut appliquer l'exception thérapeutique comme mentionner dans la loi du 22 août 2002.⁹

En Belgique, chaque patient a des droits en matière de santé. En effet, il est en droit d'avoir accès à son dossier médical et d'être informé sur son état. A cet égard, une loi est apparue en 2002, la loi de 22 août 2002 relative aux droits du patient.

4. Loi de 22 août 2002

La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient définit précisément les droits en tant que patient bénéficiant des soins de santé. Cette loi évoque également la relation patient-soignant¹⁰.

Parmi les différents articles de cette loi, nous allons nous intéresser principalement aux articles 7 et 9.

L'article 7 énonce qu'un patient a le droit d'avoir toutes les informations qui le concernent, pouvant être utiles à la compréhension de son état de santé et à l'évolution probable. Concernant l'article 9, il est mentionné que le patient a le droit de consulter le dossier médical qui le concerne et qui est tenu à jour dans un lieu sûr. Toutefois, le paragraphe 4 de l'article 7 prévoit une exception thérapeutique à ce droit. Si l'information du dossier est susceptible d'apporter un préjudice grave à la santé du patient, le médecin est en droit de ne pas lui fournir

⁹ L'avis de la Commission fédérale au droit du patient sur le dossier patient

<https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/20171121-avis-le-dossier-patient> 22/12/2020

¹⁰ <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/themes-pour-les-patients/droits-du-patient> consulté 11/12/2020

cette information à condition de consulter un confrère. Cette décision doit être accompagnée d'une motivation légitime notée dans le dossier. Cependant, le patient doit pouvoir être informé lorsqu'il n'y a plus de danger à la communiquer (la législation belge sur le droit du patient)¹¹.

L'article 9 fait également référence à la consultation du dossier physique, c'est-à-dire de le fournir en version papier dans un délai de 15 jours maximum. A l'heure actuelle, il n'y a pas encore de loi concrète sur l'accessibilité à distance de son dossier. Toutefois, la Commission fédérale « Droit du Patient » estime que le patient a le droit d'accéder directement à son dossier (informatique) sans passer par un intermédiaire¹².

5. Prime de pratique intégrée

L'utilisation et la gestion des outils informatiques par les praticiens professionnels sont encouragées par un paiement annuel forfaitaire. Plusieurs catégories de soignants sont sollicitées à l'utilisation des logiciels e-Health, dont les médecins généralistes, les infirmiers, les kinésithérapeutes, les dentistes, les sages-femmes et d'autres prestataires de soins.

Sur e-Santé, la rémunération destinée aux médecins généralistes, de l'utilisation des outils informatiques est nommée « la prime de pratique intégrée en médecine générale » (site Inami). C'est un montant qui est payé chaque année aux médecins afin de soutenir le fonctionnement de leur pratique et l'utilisation des services e-Santé. Cette prime est octroyée selon des conditions spécifiques. Ces conditions se distinguent en fonction du statut, à savoir, celui de médecin généraliste en formation ou MG pratiquant. Tout d'abord, qu'il soit en formation ou pas, il faut être un praticien actif. Ensuite, les médecins en formation doivent obligatoirement utiliser un logiciel qui est accepté par la Commission nationale médico-mutualiste. En effet, il existe une liste de logiciels acceptés par la Commission selon laquelle le médecin peut recevoir une prime. En janvier 2021, pour les MG en formation, ce montant s'élevait à 800 euros par an. Néanmoins, pour les médecins généralistes, la prime peut varier en fonction du logiciel utilisé, accepté ou non, ainsi que le nombre de ces logiciels, la fréquence d'utilisation et le fait de travailler dans une maison médicale avec un accord pour paiement forfaitaire ou non. De ce fait, un seuil est fixé pour le montant de la prime, il dépend également des dix paramètres d'utilisation d'e-services. Deux conditions parmi les dix sont en lien avec le DMP. La première est d'avoir enregistré le consentement éclairé par une plateforme e-Health pour au moins 25%

¹¹ http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002082245 consulté le 11/12/2020

¹² Avis de la Commission fédérale « Droit du Patient » – 9 septembre 2016

des patients ayant le DMG (Dossier Médical Général) pour lesquels le médecin reçoit des honoraires. La seconde est de télécharger le SUMEHR auprès d'au moins 25% des patients ayant le DMG pour lesquels le médecin reçoit des honoraires. De cette manière, selon le type de situation, le médecin généraliste peut bénéficier d'une prime de 1000, 3500, 4500 ou 6000 euros par an¹³.

6. Avantages et inconvénients du DMP

Chaque nouvelle découverte ou nouvel outil apporte des avantages et inconvénients. De cette manière, le DMP comporte de nombreux bénéfices en matière de santé pour chaque personne. Dans le cadre de ce mémoire, nous allons parcourir les différents thèmes abordés au sujet du DMP. Il est à noter que la liste des thèmes dans cette recherche n'est pas exhaustive.

- a) Avantages
 - Autonomie et Empowerment

Parmi les avantages que le DMP peut apporter aux patients, nous pouvons distinguer l'éducation de l'autonomisation du patient (Müller et al., 2020). En effet, l'acquisition des connaissances sur la santé à travers la disponibilité des informations sur le DMP est l'un des premiers avantages. L'autonomisation permettrait aux patients d'être plus responsables vis-à-vis de leur santé. Ce qui, par conséquent, augmenterait la qualité des soins et pourrait améliorer la collaboration entre le médecin et le patient.

Selon Marie Leroy (Leroy, Vanwelde, 2015), il est possible de renforcer l'autonomie du patient à travers un accès à son dossier médical depuis son domicile. Elle définit les patients chroniques comme des « patients experts ».

« ... elles (les personnes chroniques) pourront être amenées progressivement à accroître leurs connaissances de la maladie et à développer certaines compétences dans la gestion de leur santé et de leur vie de façon plus générale. [...] Le « patient expert » n'est donc pas un patient qui sait tout de sa maladie et qui gère seul sa santé : il est partenaire des professionnels de la santé. » (Leroy, Vanwelde, 2015, page 53).

¹³ INAMI : Prime de pratique intégrée en médecine générale

<https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/medecins/aide/pratique-integree/Pages/default.aspx> consulté le 21/01/21

Pour pouvoir exercer cette autonomie, Marie Leroy, cite trois conditions principales. La première est celle de la capacité de gestion des décisions de manière émotionnelle. Ensuite, vient l'aspect de « considération financière », qui est la capacité à supporter le coût lié à une prise en charge ou l'utilisation des technologies. Et enfin, la capacité de gestion technique.

Jonas Moll (2020) a réalisé une étude dont l'objectif était d'évaluer l'effet du DMP sur la communication des patients avec les soignants et l'implication des patients dans les soins. Ici, 2587 patients ont répondu à l'enquête dont la majorité était des femmes et 61% des répondants avaient au moins trois années d'enseignement supérieur. D'après les résultats de l'enquête, la plupart des patients estiment avoir une nette amélioration de la communication avec le soignant et une relation de confiance plus importante. En ce qui concerne l'implication dans les soins, les patients perçoivent un impact positif. Le DMP leur permet d'avoir des informations utiles afin de comprendre et de participer plus efficacement aux soins.

Pour cela, l'accès à cet outil nourrit le sentiment de responsabilités et incite les patients à s'impliquer dans leur processus de soins. Il permet aux patients de mieux comprendre leur état de santé. D'une part, le sentiment de contrôle et de responsabilités est perçu par certains patients comme étant un bénéfice très marquant. Ils se disent être mieux préparés à la consultation et ils ont une meilleure communication avec les médecins (Zanaboni P., 2020). D'autre part, la centralisation du patient est un autre effet positif. Celle-ci se définit par le fait de mettre le patient au centre de sa prise en charge et de lui fournir l'information nécessaire sur sa santé afin qu'il puisse prendre conscience de son pouvoir d'agir seul ou en collaboration avec les médecins et ainsi prendre des décisions efficaces.

b) Inconvénients et risques

- Risque de surestimation de l'autonomie

Le DMP peut apporter un grand nombre d'avantages mais comme dans tout domaine, il n'est pas sans risque. Marie Leroy (Leroy, Vanwelde, 2015), cite un des risques principaux de l'utilisation des technologies d'information et de communication (TIC) : la quantité et la qualité de l'information disponible sur le réseau.

La vaste disponibilité d'informations peut en résulter finalement une surestimation de son autonomie. Cette surestimation est susceptible de conduire à un risque de sentiment de toute puissance et de ne plus recourir aux professionnels de santé (Leroy, Vanwelde, 2015). Cela peut amener le patient à l'autodiagnostic et à l'automédication (Cases, A., 2017). A cet égard,

Marie Leroy, met en évidence l'importance de la responsabilisation et de la relation entre le médecin et le patient.

- Charge de travail

Concernant la charge de travail supplémentaire, certains médecins et étudiants ne sont pas très convaincus à ce sujet (Müller et al., 2020). Du moins, ils estiment qu'il se pourrait qu'au départ, des difficultés surgissent en raison de la mise en œuvre durant la phase d'adaptation. Tandis que d'autres prétendent un accroissement des demandes et une augmentation de la durée des consultations de la part des patients. Par conséquent cela pourrait résulter une augmentation de la charge de travail avec également un travail sur la documentation.

« ...les patients pensent qu'ils le comprennent, mais une petite note dans le dossier provoquerait alors un malentendu. Ce serait désastreux. Cela nous coûterait un temps et des efforts incroyables pour le résoudre. » (Müller et al., 2020)

De plus, pour les médecins, le manque de compréhension médicale pourrait amener les patients à des sentiments négatifs comme l'anxiété (Jilka, S. R., 2015 ; Müller et al., 2020.). Cependant, dans une autre étude de Davis Giardina T. (2014), la recherche n'a donné aucune preuve à ce sujet. En outre, selon une étude analysée par Davis Giardina T. (2014), certains patients qui avaient accès au DMP ont augmenté leurs contacts téléphoniques et leurs visites chez le médecin. Toutefois, le risque de consacrer beaucoup de temps à la recherche d'informations concrètes est une inquiétude que soulèvent les médecins (Jilka, S. R., 2015). Enfin, une autre recherche élaborée par Jilka (2015) a permis de fournir des preuves sur l'efficacité en matière de charge de travail. Nous pouvons dès lors constater des résultats assez mitigés parmi toutes ces études.

7. Barrières et leviers

a) Barrières

- Système de rémunération

Le système politique et de gouvernance belge reste assez complexe. Selon Marie Leroy (Leroy, Vanwelde, 2015), la mise en place et le développement d'e-Santé s'avèrent être freinés par plusieurs facteurs. Un des facteurs serait le système de rémunération des prestataires, puisqu'en Belgique, les praticiens professionnels sont rémunérés à l'acte principalement. Ceci expliquerait la raison pour laquelle les projets e-Santé ne seraient pas encore adaptés ou tout à

fait intégrés à ce système de rémunération actuelle. Néanmoins, l'Inami a effectué des progrès dans ce domaine en encourageant les médecins d'utiliser les outils informatiques et en leur proposant une prime télématique (prime de pratique intégrée).

- Fracture numérique et cognitive

Marie Leroy (Leroy, Vanwelde, 2015), évoque deux termes essentiels dans son ouvrage, celui de « la fracture numérique » et de « la fracture cognitive ». Elle explique que sous la fracture numérique nous entendons une inégalité d'accès aux infrastructures, précisément le non-accès à un ordinateur, à internet ou le manque de dispositifs (lecteur de carte) /application (Itsme) pour s'identifier ou s'inscrire. En ce qui concerne la fracture cognitive, c'est une inégalité de la maîtrise de l'information et de la technologie dont nous avons accès. Ces deux notions s'accroissent avec l'âge et l'état de santé du patient.

Melissa Lester et al. (M.Lester, 2016) se sont intéressés aux barrières de l'utilisation du DMP, principalement chez les personnes âgées. La capacité d'utiliser l'outil informatique et la limite des connaissances sur les soins de santé et de santé en général, sont des obstacles à l'accès et à l'utilisation du DMP pour les patients âgés. La complexité du système et la compréhension du contenu, en particulier, les jargons employés par les prestataires, sont également des défis pour ces derniers.

- La sécurité et la vie privée

La question de la sécurité est un autre point important à soulever. En effet, l'ensemble de la littérature à ce sujet souligne l'inquiétude et un grand intérêt pour la sécurité des données. Pour certaines personnes, la sécurité est primordiale tandis que d'autres sont d'autant plus rassurés de savoir que plusieurs praticiens détiennent des informations importantes sur leur santé. Toutefois, il s'agit d'une barrière tant pour les patients que pour les médecins, et en particulier pour ces derniers car ils sont les détenteurs du secret professionnel (Jilka, S. R., 2015 ; Lina Tieu, 2015).

- Réticence des médecins

Julia Müller (Müller et al., 2020) s'est intéressée à la question des attitudes des médecins généralistes au sujet de l'accès au dossier médical ouvert en Allemagne. Tout d'abord, les médecins généralistes qui ont été interrogés durant cette étude ont souligné l'importance de la valeur « autonomie professionnelle ». Ils estiment que l'accès ouvert au public limiterait cette autonomie professionnelle.

Le deuxième point important pour les médecins est la notion « d'autocontrôle ». Celle-ci indique le fait de ne pas subir un contrôle externe par des patients. Pour cela, il est conseillé d'éviter toute justification au sujet des décisions médicales mais plutôt, de discuter au sujet de certaines informations se trouvant dans le DMP. De ce fait, les médecins espèrent ainsi gagner la confiance de leurs patients.

« Il n'est pas acceptable que les patients aient un aperçu et... me confrontent avec des choses qu'ils ont lues dans le dossier. [...] ...le patient doit accepter que le médecin connaisse mieux le domaine d'expertise. » (Müller et al., 2020)

- Sensibilisation

Le manque de sensibilisation au DMP et au portail est un obstacle perçu par beaucoup de patients. Le manque de formation et d'instruction peut être un autre point qui empêcherait l'intérêt pour cet outil (Niazkhani, Z., 2020).

b) Leviers / Facteurs facilitateurs

Avec l'implémentation d'un projet, il est indispensable d'étudier non seulement les barrières mais aussi les facteurs qui peuvent faciliter son adaptation. C'est pourquoi, nous allons identifier ici quelques leviers existants pour envisager une meilleure utilisation du DMP.

Ines Baudendistel et al. (2015) ont analysé les barrières et les facteurs facilitateurs pour une utilisation efficace du DMP. Selon elle, pour que les patients puissent tirer un avantage du DMP, la disponibilité des informations compréhensibles et simples est l'une des clés de la réussite de l'objectif de ce projet. De cette manière, les patients et surtout les patients chroniques apprécient le suivi de l'évolution de leur maladie. Une autre suggestion est le glossaire. D'après les patients, cela serait une grande aide dans la compréhension des termes médicaux.

Les jeunes d'aujourd'hui sont beaucoup plus à l'aise avec les nouvelles technologies que les personnes âgées. Néanmoins, les consommateurs de soins principaux sont les personnes ayant des soins complexes ainsi que les patients chroniques. Parmi les utilisateurs réguliers du DMP, nous distinguons plus de femmes que d'hommes et les personnes avec un niveau d'éducation élevée. Dès lors, Lina Tieu (2015), pense que le niveau d'éducation élevé et le sexe féminin sont deux facteurs liés à un accès et une utilisation fréquente du DMP.

L'encouragement des médecins généralistes de l'utilisation du DMP peut être un facteur facilitant. Le contrôle des informations et de l'accès donne aux patients un sentiment de

responsabilisation. La part de motivation d'utiliser cet outil est l'amélioration de la communication entre le médecin et son patient. Par conséquent, les soignants peuvent fortement influencer leurs patients en les sensibilisant et en les encourageant de s'inscrire et de consulter régulièrement leur dossier médical.

Un autre levier potentiel pourrait être une proposition d'une courte formation aux patients. (Powell K., 2017). Une telle formation pourrait être envisagée à distance par internet à l'aide de vidéos informatives et de simples guides d'utilisation avec la description et l'explication des avantages du DMP (Müller et al., 2020).

La formation des MG au DMP aura comme objectif de mieux former les médecins à l'utilisation et de montrer son intérêt non seulement pour les professionnels de soins mais également pour les patients en particulier dans les milieux périphériques et ruraux. (Kimberly R. Powell, 2017 ; Lina Tieu, 2015).

8. Question de recherche

En 2015, Marie Leroy et al., ont fait une recherche sur l'accès direct au dossier médical informatisé par les patients. Parmi les résultats de cette étude, une faible participation des médecins généralistes (MG) est constatée. De plus, leur avis concernant la charge de travail reste majoritairement négatif, pensant dès lors de devoir multiplier leurs tâches au travail. Néanmoins, d'après ces mêmes résultats, il n'y a pas de changement au niveau de la charge de travail qui a été constatée.

De ce fait, la question qui se pose est celle de la sensibilisation des patients. Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE)¹⁴ estime qu'il est important de former et de sensibiliser les acteurs de première ligne, à savoir les médecins traitants à l'utilisation des outils e-Santé mais aussi les patients. Le médecin traitant est une bonne source d'informations sur la santé pour les patients. Dès lors, s'il est bien informé des avantages du DMP, il pourra d'autant plus sensibiliser ses patients à cet outil. Il serait donc intéressant de savoir quelle est la perception des MG à l'égard de ce dossier et de son accès par le patient.

L'un des bénéfices du DMP est la centralisation des informations du patient dans sa prise en charge mais également de les aider et de les inciter à jouer activement leur rôle en tant que

¹⁴ « Les médecins généralistes doivent être d'avantage impliqués dans le développement services eSanté. » <https://kce.fgov.be/fr/les-médecins-généralistes-doivent-êtré-d'avantage-impliqués-dans-le-développement-des-services-esanté> consulté le 20/02/2020

patient. La meilleure compréhension de sa maladie, la gestion de celle-ci et le contrôle de son état de santé poussent le patient à renforcer son « Empowerment » et ainsi, augmenter sa responsabilité (Leroy M., 2015). Dans une recherche récente, Cases, A. (2017) a essayé d'identifier les bénéfices et les risques liés à la perception de l'Empowerment. Les nouvelles technologies d'information et de communication incitent les patients dans cette perspective de reconquête du pouvoir de décisions dans leurs choix de santé, qui n'était jusqu'ici détenu en grande partie par le médecin. Ce pouvoir est d'autant plus grand et plus important lorsque nous parlons des patients chroniques. En effet, lors de son parcours de soin, un patient chronique est susceptible de tirer un maximum d'avantages de celui-ci tels qu'un contrôle et une gestion de sa maladie, une meilleure compréhension et communication avec son médecin, une participation à la prise de décision et agir comme un partenaire de soins. Pour cela, l'accès au dossier médical partagé amène le patient à s'intéresser davantage au sujet de sa santé afin d'être participatif dans sa prise en charge et gagner en autonomie.

Par conséquent, nous pouvons se poser les questions qui suivent : « Les patients chroniques sont-ils alors plus impliqués dans leur processus de soins avec l'apparition du DMP ? », « Le DMP permet-il une augmentation réelle de l'autonomie du patient ? », « Est-ce constaté par les MG ? ».

Pour profiter de ces bénéfices, le patient a besoin de connaissances sur sa santé et d'informations supplémentaires. A cet effet, le Réseau Santé Wallon (RSW) assure une interconnexion entre les professionnels de santé, les établissements de soins et les patients donnant lieu à un partage des données efficace.

Le RSW garantit la centralisation des données et organise l'accessibilité de ses données par les professionnels de santé extrahospitaliers et de première ligne comme les médecins généralistes, et depuis peu, les patients. En décembre 2020¹⁵, le RSW a annoncé que plus de 100 millions de documents étaient disponibles sur la plateforme parmi lesquels nous retrouvons 1,2 million de SUMEHR (résumé du dossier médical). Le nombre d'inscriptions est en constante augmentation. En décembre, 2,15 millions de patients étaient inscrits, ce qui représente à peu près 60% de la population wallonne.

¹⁵ E-santewallon : newsletters décembre 2020.
<https://e-santewallonie.be/wp-content/uploads/NewslettersESW/n-45/newsletter-decembre-20.html>
consulté le 6/01/2021

Il n'y a aucun doute, les chiffres sont très prometteurs mais qu'en est-il en réalité ? Avant de commencer notre recherche, nous nous sommes intéressés à l'accès au dossier sur un échantillon aléatoire au sein de notre entourage de plus ou moins 15 personnes. Parmi ces personnes, seulement une seule avait entendue parler de la possibilité d'avoir accès au dossier patient mais sans évoquer plus de détails.

J'ai moi-même visité le site « Ma Santé » pour m'inscrire et créer mon dossier médical partagé. Lors de cette inscription, il s'est avéré que j'avais déjà un dossier créé à mon insu. Après avoir cherché les informations sur le consentement et l'inscription, j'ai découvert que mon dossier avait été créé par un médecin de la clinique Saint-Luc en 2019, la même année que ma consultation pour mon examen de la thyroïde. Lors de ce dernier, le médecin n'a à aucun moment mentionné le DMP et cette inscription. Cela m'a amené à penser que même si nous sommes inscrits sur le portail RSW et que nous avons notre DMP, encore faut-il que nous l'utilisions. Être simplement inscrits ne veut pas forcément dire que les patients utilisent ce DMP pour autant. Il serait donc intéressant d'évaluer cette utilisation afin de savoir si les patients consultent vraiment leur dossier et si cela les aide de suivre et de comprendre leur maladie ou leur état de santé.

Notre travail a donc deux volets qui se présentent comme ceci : dans un premier temps, nous allons chercher à éclairer dans quelle mesure les patients chroniques sont informés de l'existence du DMP, savoir s'ils l'utilisent, comprendre les obstacles de son utilisation et identifier les leviers ou les facteurs facilitateurs. Dans un deuxième temps, nous voudrions savoir si les médecins généralistes considèrent le DMP comme un outil utile ou comme une charge de travail en plus, ce qui pourrait devenir un obstacle à la sensibilisation des patients.

III. Méthodologie

1. Le choix du type de mémoire

Notre mémoire est un mémoire de recherches. Il repose plus précisément sur une enquête ayant pour objectifs de mieux saisir l'expérience des médecins généralistes et des patients avec le DMP, de vérifier notre hypothèse et de répondre aux questions que nous nous posons au sujet de l'accessibilité et de l'expérience avec le DMP.

Cette recherche porte sur l'utilisation et l'expérience des MG avec le DMP auprès de leur patientèle souffrant d'au moins une maladie chronique. Notre investigation porte sur l'utilisation du DMP dans la prise en charge des patients par les MG. L'intégration au processus de soins regroupe plusieurs facteurs : une meilleure compréhension de son état de santé ou de sa maladie, une augmentation de l'autonomie du patient, devenir un partenaire de soins pour le médecin dans la prise de décisions et responsabilisation.

Les médecins généralistes jouent en effet un rôle principal pour le bénéfice de notre santé. C'est à la fois la personne de référence et la principale source d'informations sur l'état de santé d'un individu. C'est pour cette raison qu'il est très important de connaître la perception des prestataires à propos de cet outil auquel nous attribuons diverses vertus.

Le but de cette enquête est d'identifier les barrières potentielles et les facteurs facilitants l'utilisation du DMP par les MG avec leurs patients souffrants d'une pathologie chronique. Les objectifs poursuivis à travers cette enquête sont multiples : 1) de mieux comprendre l'expérience des MG avec le DMP à propos de l'accès des patients à leur dossier médical partagé ; 2) de mieux comprendre en quoi l'accès à cet outil modifie le niveau d'implication du patient dans ses soins ; 3) d'évaluer la charge de travail qu'induit l'utilisation du DMP par les médecins généralistes et, enfin, 4) d'éclairer leurs expériences avec le Réseau Santé Wallon et/ou Réseau Santé Bruxellois.

Pour cela, nous avons mené une enquête auprès des principaux concernés en diversifiant le plus possible les sources de données. Ceci, pour pouvoir regrouper les informations recueillies et les expériences : enquêtes 2 à 4.

Auparavant, nous avons mené une revue (non systématique) de la littérature scientifique sur l'utilisation et l'expérience des MG et des patients avec le DMP. Néanmoins, nous avons trouvé très peu d'informations sur l'adaptation et l'implémentation de ce projet en Belgique. Il est vrai que dans beaucoup de cas, la population cible de la recherche est composée de patients et la recherche principale s'est portée sur les potentiels obstacles et facteurs facilitateurs. Toutefois, aucune étude n'a pu suivre et évaluer les avantages et inconvénients ainsi que les risques réellement rencontrés avec l'utilisation du DMP. De cette manière, il a été décidé de creuser un peu plus dans la littérature, d'explorer et d'évaluer cette réalité sur le terrain afin de mieux comprendre le niveau d'implémentation de cet outil dans notre pays, en l'occurrence à Woluwe et à Malmedy.

1. Les sources de données et la recherche d'informations

- 1) Revues de littérature
- 2) Entretiens exploratoires auprès de quelques MG exerçant en région bruxelloise et en région liégeoise
- 3) Enquête en ligne auprès de MG exerçant dans les deux régions ciblées
- 4) Enquête par questionnaire auprès de quelques patients

La collecte de données sur le sujet a débuté par une consultation de la littérature et par l'exploitation des articles scientifiques de recherches faites dans plusieurs pays sur l'usage du DMP.

Tout d'abord, nous allons décrire les mots-clés utilisés. Au départ, comme nous nous intéressions au dossier médical électronique auquel le patient avait accès, nous avons utilisé le terme « dossier patient informatisé ». Cependant, nous avons découvert que cette appellation en particulier désigne spécifiquement l'outil informatique qui est utilisé à l'hôpital par et pour les professionnels de soins.

Ensuite, que le terme « dossier médical informatisé » est utilisé pour nommer l'outil informatique dont un médecin généraliste se sert pour enregistrer toutes les informations médicales de ses patients dans son ordinateur. Disposant de très peu d'informations et de recherches sur ce sujet en Belgique, nous avons décidé d'utiliser l'appellation anglaise pour élargir l'horizon de la recherche en utilisant le terme « Personal Health Records » (Dossier Santé Personnel (DSP)). Le « Electronic Health Records » (Dossier Santé Electronique), étant un outil utilisé par les prestataires, il est utilisé moins fréquemment que le DSP. Toutefois, il n'y a pas de différenciation claire au niveau de l'appellation des outils destinés et utilisés par des professionnels de santé et celui dont le patient a accès direct. Lors d'un entretien avec Dr. Philippe Jongen, le directeur médical du RSW, il a été proposé d'employer le terme « Dossier Médical Partagé » (DMP). En effet, nous nous sommes rendu compte, à travers les résultats de notre enquête quantitative, que les médecins avaient une meilleure compréhension de notre sujet. C'est pour cette raison, dans le cadre de ce travail, que nous avons opté pour le terme DMP.

Les bases des ressources consultées sont : PubMed, CINAHL, Cairn, Google Scholar, HISIA.

La recherche ne se limite pas à une langue particulière. La majorité des articles étaient en anglais. La traduction de ces articles s'est faite à l'aide du site Deepl.com.

2. Synthèse de la littérature

Au départ de notre recherche, nous avons fait des recherches sur internet au sujet de l'existence d'un dossier médicale en ligne que le patient pouvait consulter. Avec la découverte du DMP, nous avons entamé des recherches plus spécifiques concernant les avantages et les barrières à de son utilisation.

Toute d'abord, Leroy Marie (Leroy, M., Gonze, D., 2015) a pu tester l'accès aux informations médicales par les patients. Selon ses résultats, l'accès donne des avantages à un patient, notamment une meilleure compréhension de sa santé, une meilleure gestion et contrôle de sa prise en charge. Les barrières éventuelles peuvent être un problème technique ou le manque d'intérêt des patients. Elle ne relève pas de changement au niveau de la relation patient-médecin. Cependant, bien que les médecins estiment que le DMP peut produire une charge de travail supplémentaire, les résultats de l'étude n'ont pas confirmé cette hypothèse. De plus, nous avons remarqué une faible implication des MG lors de l'étude.

Dans une autre étude, les médecins pensent que le DMP va créer plus de travail aux praticiens (Müller et al., 2020). En effet, la littérature nous apprend que le DMP peut avoir beaucoup d'avantages qu'un patient peut tirer, surtout pour un patient chronique, comme par exemple s'impliquer davantage dans son processus de soins (Müller et al., 2020 ; Moll J., 2020).

Les résultats de la recherche menée par Jonas Moll (2020) marquent une nette amélioration de la communication des patients avec leur médecin mais également de la participation à dans la prise en charge. En ce qui concerne les sentiments négatifs tels que l'anxiété ou l'angoisse des patients face au DMP, les résultats sont mitigés. Les recherches jusqu'à ce jour n'ont donné aucune preuve (Davis Giardina T., 2014).

Une étude réalisée aux USA montre que les compétences limitées à de l'utilisation des outils informatiques sont une barrière pour les patients âgés à afin d'accéder et de consulter leur dossier médical (M.Lester, 2016).

La sécurité des données est une autre barrière importante tant pour les médecins que pour les patients (Jilka, S. R., 2015 ; Lina Tieu, 2015). Une étude menée en Allemagne a soulevé un phénomène très intéressant, celui de la réticence des médecins. Certains médecins n'étaient pas prêts à de partager les informations avec les patients. Selon eux, le DMP est une propriété des médecins et ils avaient la crainte que les patients contrôlent leur travail et contestent les décisions médicales. De ce fait, les MG voyaient cela comme une menace pour leur autonomie

professionnelle et leur indépendance. Un autre obstacle perçu par des patients est le manque de sensibilisation de la part des professionnels de santé (Niazkhani, Z., 2020).

L'encouragement ainsi qu'une bonne explication de la part des MG à propos du DMP peuvent être des facteurs facilitant à l'accès au DMP par les patients (Kimberly R. Powell, 2017 ; Lina Tieu, 2015).

3. Matériel et méthode

a) Méthode de collecte et d'analyse des données

Pour notre collecte de données, nous avons opté pour une méthode mixte. Cette méthode est composée d'une part, d'une recherche qualitative en réalisant des entretiens semi-dirigés avec les médecins généralistes. Et d'autre part, d'une recherche quantitative en diffusant un questionnaire en ligne pour des MG et des questionnaires sous format papier dans deux hôpitaux pour recueillir des données concernant les patients.

b) Méthode de recrutement des participants

En raison de la crise sanitaire et des mesures de distanciation sociale, nous avons décidé de mener les entretiens avec les professionnels de santé par appel téléphonique. Les informations pour contacter les différentes personnes ont été trouvées grâce à des recherches faites sur Google. Les mots-clés utilisés dans la barre de recherche sont les suivants : « médecin généraliste Malmedy », « médecin généraliste Woluwe », « maison médicale Malmedy », « maison médicale Woluwe ». Les informations trouvées sur internet nous ont permis de prendre contact avec tous les participants par téléphone. Ces derniers ont été choisis par hasard et selon leur disponibilité. Certains médecins ont demandé de les contacter par mail ou par SMS. Parmi ces mails et SMS envoyés, nous n'avons reçu qu'un refus et n'avons pas eu de réponses pour les autres tentatives de communication électronique.

c) Méthode de collecte des données

Une fois que le participant était disponible, nous nous sommes présentés et nous avons expliqué le but de la recherche. Quand un médecin était disponible, un rendez-vous était fixé dans les jours à venir pour un entretien téléphonique de 10 à 20 minutes. Celui-ci a duré en moyenne 16 minutes. Au début de l'entretien, nous demandions aux médecins une autorisation pour

l'enregistrement de la conversation. Lors de la présentation, nous avons insisté sur la confidentialité et l'anonymat des informations. Cependant, nous n'avons pas suivi l'ordre exact des questions du guide d'entretien mais nos questions et leur ordre étaient adaptés en fonction des réponses reçues. Après chaque interview, nous avons retranscrit l'entretien complet.

En deuxième temps, nous avons mené une enquête par questionnaire dont nous avons analysé les résultats avec une approche quantitative. Nous avons contacté l'équipe de e-santéwallonie.be afin qu'elle puisse nous aider pour la distribution du questionnaire destiné aux MG. Lors du premier entretien, le directeur médical du RSW, Philippe Jongen, a proposé d'adapter et de corriger la première version du questionnaire pour les MG.

De cette façon, il en est ressorti une nouvelle version corrigée et une plus ancienne. Nous avons également contacté Abrumet qui se charge des médecins se trouvant à Bruxelles afin que les collaborateurs puissent distribuer la nouvelle version du questionnaire par le biais de leur base des données. E-santéwallonie a malheureusement distribué l'ancienne version du questionnaire par erreur. Bien qu'e-santéwallonie ait renvoyé la bonne version, nous n'avons pas reçu plus de réponses. De cette manière, nous avons obtenu les résultats de la dernière version du questionnaire distribué à Bruxelles par Abrumet et l'ancienne version distribuée en province de Liège par e-santéwallonie. Le lien vers la dernière version du questionnaire en ligne a également été publié dans les newsletters de mars 2021 sur www.e-santewallonie.be.

La collecte des données concernant les patients chroniques s'est faite par la distribution du questionnaire papier dans les salles d'attente à l'hôpital Saint-Luc à Woluwe et au centre hospitalier Reine Astrid à Malmedy. Dans l'idéal, le mieux serait de recueillir les informations sur l'expérience et le ressenti des patients par des entretiens en face à face, mais malheureusement en raison de la pandémie il a été choisi de limiter le temps de contact et de se tourner vers un questionnaire à distribuer. Le choix des sujets est tombé aléatoirement lors de la diffusion dans les salles d'attente de consultation.

Nous avons arrêté la collecte des données quand nous avons pu constater une certaine saturation de l'information.

4. Critères de sélection des participants

- a) Critères de sélection des médecins généralistes

Notre premier échantillon est composé de médecins généralistes. Ce sont les premières personnes de contact pour un patient à propos d'une question de santé. Lors de la consultation de la littérature, nous avons pu prendre note qu'il n'y avait pas beaucoup d'études menées avec la participation directe des médecins. Ces dernières se sont focalisées sur les patients. Afin d'étudier la question d'accessibilité en profondeur, il est important d'avoir la vision et la perception des MG du DMP à l'égard des patients. C'est pour cette raison que notre échantillon des professionnels de santé est composé principalement de médecins traitants. Une fois de plus, nous nous sommes limités aux médecins traitants exerçant en Wallonie ou à Bruxelles, plus précisément en région bruxelloise et en province de Liège en ce qui concerne l'enquête via questionnaire. Pour les entretiens qualitatifs, nous nous sommes limités à la commune de Woluwe et de Malmedy. Pour avoir un riche recueil d'informations, nous n'avons établi aucun critère d'exclusion.

Comme notre échantillon n'est pas un échantillon représentatif de la population bien qu'il soit plus important au niveau du nombre de participants pour l'enquête quantitative (par questionnaire). Les résultats ne peuvent pas être généralisés pour toute la population des médecins généralistes ni pour la population des patients. Dès lors, notre échantillon est un échantillon aléatoire comprenant des médecins généralistes avec une pratique indépendante et des médecins travaillant en collaboration dans une institution (maison médicale).

b) Critères de sélection des patients

Le DMP est un outil très pratique et très utile pour les patients, plus particulièrement pour les patients chroniques qui sont les potentiels utilisateurs pouvant tirer le plus grand bénéfice de cette innovation. Les utilisateurs les plus actifs du DMP sont donc ces patients-là. Il permet une meilleure compréhension de leur état de santé, renforce le sentiment de contrôle et augmente la responsabilité des patients (Zanaboni P., 2020). C'est pour cette raison que nous avons ciblé notre échantillon sur des patients chroniques âgés de 45 ans et plus. L'objectif étant d'avoir un échantillon le plus varié possible, nous n'avons pas défini de critères d'inclusion spécifiques ou ciblés. Cependant, le seul critère d'exclusion est la limite d'âge à 18 ans. Nous considérons que toute information nouvelle et pertinente dans notre recherche, que ce soit de la part des patients chroniques ou non est un atout qui nous servira à bien comprendre en profondeur la thématique du DMP et son utilisation par ces derniers.

c) Lieux de l'étude

Dans un premier temps, notre enquête s'intéresse à la perception que les médecins généralistes ont du DMP et de son utilisation par les patients. A cet effet, nous avons choisi de mener les entretiens qualitatifs à Bruxelles et dans une plus petite ville de la province liégeoise. Pour ce faire, nous avons choisi la commune de Woluwe et de Malmedy, dans province de Liège et dans région Bruxelles Capitale. De cette façon, il est très intéressant de comparer l'expérience des MG dans ces deux régions. En ce qui concerne la recherche quantitative des MG, nous avons distribué les questionnaires dans l'ensemble des deux régions dans le but de recueillir plus de réponses possibles.

L'échantillon des patients de cette recherche a été sélectionné au sein de la Clinique universitaire Saint-Luc en raison de sa superficie. En effet, c'est un grand hôpital universitaire qui comprend différents types de services et ayant un très grand nombre de patients atteints d'une ou plusieurs maladies chroniques et surtout pour sa participation à la plateforme Réseau Santé Wallon.

D'autre part, nous avons choisi un échantillon en région peu urbanisé de la province de Liège. Ce choix est tombé sur Malmedy. La raison principale de notre choix était l'indisponibilité de l'accès aux documents médicaux pour les patients. En effet, au moment de la consultation, l'hôpital de Malmedy ne faisait pas partie des hôpitaux connectés aux RSW et ne donnait pas accès à ces documents (23 novembre 2020). Dès lors, le 18 janvier 2021, le CH Reine Astrid de Malmedy ouvre l'accès aux documents pour les patients se trouvant sur la plateforme RSW¹⁶. Au départ, il était prévu de comparer un hôpital qui avait ouvert l'accès à ces données avec celui qui ne donnait pas cette possibilité. Il a tout de même été décidé de comparer l'échantillon d'un grand hôpital comme Saint-Luc avec celui de Malmedy sans compter sa plus petite superficie. De plus, étant domicilié dans la région, il nous était plus simple de distribuer et de recueillir les données pour Malmedy. De la même manière, étant donné que la clinique universitaire Saint-Luc était connue et se trouvait sur le campus de l'UCL, il était facilement accessible pour mener notre étude.

5. Méthode d'analyse des données

Pour l'analyse de nos données, nous avons choisi une méthode mixte, le design concomitant ou parallèle. Il combine les données, la recherche qualitative et quantitative permettant une

¹⁶ Historique de RSW <https://www.reseausantewallon.be/FR/patients/Information/general-informations/newsrsw/Pages/Historique.aspx> consulté le 3/02/21

triangulation. Cette dernière est une technique qui permet d'obtenir les différentes perspectives et de mieux comprendre le sujet et d'avoir une vision globale et plus complète sur notre problématique en accordant le même poids à chacune des deux recherches. Cette méthode nous donnera une valeur ajoutée à nos résultats et à l'interprétation finale. Bien que les récoltes des données se sont faites en même temps, nous allons toutefois les analyser séparément. Une fois les résultats collectés des données quantitatives et qualitatives, nous pourrons combiner les deux résultats. De cette manière, lors de l'interprétation globale nous pourrons les comparer et observer si ces résultats sont concomitants ou s'ils se contredisent.

L'analyse des résultats qualitatifs se fera par analyse descriptive et thématique. Cette démarche consiste en un découpage et une identification des thèmes pertinents qui se trouvent dans les extraits de l'entretien. Ensuite, ces extraits ou mots sont regroupés selon la thématique correspondante. Cette analyse des résultats qualitatifs nous permettra d'avoir une meilleure compréhension des questions abordées.

Tandis que pour faire une analyse des résultats quantitatifs, nous allons procéder par une analyse cadrée. C'est une analyse descriptive des données quantitatives. Elle sera utile pour avoir une idée de proportion des résultats obtenus pour chaque thème ou question étudiée.

6. Unité d'analyse

La revue de la littérature et notre réflexion nous a amené à établir deux unités d'analyse. La première qui est une unité d'analyse prédéfinie va nous aider à définir les catégories de départ et les thématiques de base correspondantes à partir de nos questions de recherche et de l'hypothèse préformée. Ces thématiques sont principalement issues des recherches faites ultérieurement au sujet du DMP. La seconde unité d'analyse est une émergence des thèmes en fonction des matériaux qui sont analysés. Elle va compléter la liste des thématiques prédéfinies. Les premiers entretiens vont nous permettre d'identifier des thèmes émergents qui, par la suite, vont pouvoir être discutés dans les entretiens suivants. Notons toutefois que l'analyse prédéfinie sera une analyse dominante par rapport à l'analyse émergente. Cette dernière nous servira à compléter les thèmes ou sous-thèmes déjà prédéfinis.

Nous avons donc adopté une démarche à la fois déductive et inductive dans notre travail. La première nous permettra de trouver des réponses à nos questions de recherche et vérifier notre

hypothèse. Tandis que la deuxième servira à ouvrir de nouveaux horizons afin d'émerger des nouvelles dimensions et facettes du DMP. Plus concrètement, cibler et identifier des thématiques non-rencontrées qui sont également importantes et intéressantes.

IV. Résultats

Notre recherche est constituée de trois enquêtes. La première est une enquête qualitative avec laquelle nous avons réalisé 11 entretiens téléphoniques. Par la suite, nous avons distribué un questionnaire en ligne à des MG dans deux régions avec le but de récolter des données quantitatives. Enfin, notre dernière enquête a été menée auprès de 31 patients dans deux hôpitaux par un questionnaire quantitatif.

1. Présentation de l'échantillon

Comme nous l'avons déjà mentionné à plusieurs reprises, le MG est souvent le garant de la bonne santé d'un individu car c'est vers lui que se tournent en premier lieu les patients lors d'un problème de santé comme un épisode de maladie, un accident, etc. C'est la raison pour laquelle nous avons voulu recueillir les perceptions et les expériences des médecins traitants à l'égard du DMP afin de nous aider à mieux comprendre les raisons du non-accès ou de la non-utilisation de celui-ci par les patients.

Pour ce faire, nous avons tout d'abord mené une série d'entretiens auprès d'un échantillon de 11 MG. En raison de leur emploi du temps très chargé, nous n'avons pas émis de critères d'inclusion ou d'exclusion spécifiques. De plus, les entretiens ont été relativement courts. Nous avons pu ainsi réaliser 11 entretiens au total, avec 3 femmes et 8 hommes. Parmi ces 11 entretiens, 5 sont localisés à Malmedy et 6 dans la commune de Woluwe-Saint-Lambert à Bruxelles. Deux médecins de Malmedy pratiquent la médecine générale en groupe tandis que pour Bruxelles, malgré plusieurs tentatives, nous n'avons pas reçu de réponses favorables de la part de médecins ayant une pratique de groupe. La fenêtre d'âge des participants est entre 34 et 73 ans.

Afin de préserver l'anonymat des participants dans la suite de notre travail, nous avons eu recours à l'attribution d'un code leur attribuant un numéro (suivant l'ordre selon lequel les entretiens ont été menés, et du lieu de leur pratique (M pour Malmedy et B pour région bruxelloise).

Notons d'emblée que parmi les MG rencontrés, trois participants (M1B, M2B, M4B) n'utilisaient pas de DMI dans leur pratique médicale quotidienne, et l'un d'entre eux, exerçant en région bruxelloise (M1B) n'utilisait pas d'ordinateur. Les deux autres utilisaient l'ordinateur mais pas le DMI.

Le recrutement s'est effectué par appel téléphonique afin d'éviter les contacts directs et de respecter la distanciation sociale rendue obligatoire durant la période de notre enquête. Les entretiens téléphoniques avec les MG qui ont accepté de répondre à nos questions ont duré en moyenne 16 minutes.

Nous avons également recueilli des données auprès de MG en leur soumettant un questionnaire en ligne via les plateformes d'Abrumet et d'e-santéwallonie. Ce sont deux plateformes qui assurent un partage des données entre les professionnels de santé. Abrumet détient une base de données des médecins exerçant leur activité en région Bruxelloise et de même pour e-santéwallonie pour la Wallonie. Abrumet s'est chargé de la diffusion du questionnaire en l'adressant par mail aux MG inscrits dans sa base de données et exerçant en région bruxelloise, tandis que e-santéwallonie, a également diffusé le questionnaire par mail aux médecins exerçant dans la province de Liège.

Nous avons cependant rencontré diverses difficultés lors de la diffusion du questionnaire. En effet, une première version du questionnaire a été diffusée par erreur par e-santéwallonie aux MG exerçant en Province de Liège. La seconde version du questionnaire qui a été distribuée par Abrumet aux MG exerçant en région bruxelloise n'était donc pas exactement la même. Nous avons toutefois tenu compte des réponses du premier questionnaire qui a été distribué par erreur car nous avons pu récolter des résultats intéressants.

Au total, nous avons recueilli 49 questionnaires complétés de la version distribuée en région bruxelloise et 24 exemplaires complétés en province de Liège. Nous avons dû retirer 5 questionnaires car ils ont été remplis par des soignants. Ce n'étaient donc pas des MG et ne pouvaient donc pas nous éclairer sur l'usage du DMP : un dentiste, un pédopsychiatre, une personne qui n'utilisait pas le RSW/RSB, un soignant qui n'avait pas besoin de RSW/RSB dans sa pratique hospitalière et un médecin travaillant dans la revalidation gériatrique où les patients ne savent pas utiliser un ordinateur ou internet. 1 participant s'est aussi avéré être un médecin spécialiste mais n'a pas été exclu vu la pertinence des informations rapportées. Concernant l'ancienne version, aucun répondant n'a été exclu. 68 réponses pour la recherche quantitative ont pu être analysées au total.

2. Thèmes abordés

Les différents thèmes abordés dans notre travail ont été en partie formulés au regard de notre problématique et par rapport à la littérature scientifique examinée.

La consultation de la littérature nous a amené à établir une liste des thèmes prédéfinis concernant les avantages du DMP pour les patients, les inconvénients, les risques, les barrières qui peuvent être rencontrés et les leviers afin de faciliter l'accessibilité et motiver les patients de consulter leur dossier médical. Par le biais de l'analyse des premiers résultats, nous avons mis en évidence des nouveaux thèmes qui semblaient être intéressants (thèmes émergents). Les thèmes sont cités et expliqués en partie dans la section cadre théorique plus haut ainsi que dans les principaux résultats. Pour une meilleure compréhension de la problématique de notre recherche et pour avoir des informations plus précises, nous avons établi trois questionnaires dont deux s'adressant à des médecins généralistes et un à des patients.

3. Questionnaires

- Questionnaire pour un entretien téléphonique avec les médecins généralistes

Présentation et informations sur la confidentialité.

1. La première question, êtes-vous inscrit sur le Réseau Santé Wallon (RSW)/Réseau Santé Bruxellois (RSB) ?
2. Que pensez-vous du RSW ?
3. Saviez-vous que les patients ont accès à leur dossier ?
4. Comment conseillez-vous à vos patients de s'inscrire sur le RSW/RSB ? Si non, pourquoi ?
5. Pouvez-vous m'expliquer comment l'envoi du SUMEHR se fait ?
6. Quels sont les avantages pour vous en tant que médecin d'utiliser le RSW ?
7. Selon vous, quel est l'intérêt pour le patient d'utiliser le RSW ?
8. Depuis l'apparition du RSW/RSB, que pensez-vous de l'autonomie et de l'implication des patients à l'égard de leur prise en charge ?
9. Les patients chroniques qui sont inscrits sur RSW/RSB, sont-ils plus informés au sujet de leur santé que ceux qui ne le sont pas à votre avis ?
10. Comment évaluez-vous la communication/la relation avec les patients ayant accès à leur dossier médical ?
11. Selon vous, le RSW/RSB comporte-t-il des risques ? Si oui, lesquels ?

12. Quels sont les retours que vous avez eu concernant l'accès à leur dossier de la part des patients ?
13. Lors de consultation avec des patients ayant accès au RSW/RSB, quel(le)s réactions/sentiments, en général, émanent-ils de ceci (positives ou négatives) ? Pourriez-vous développer s'il vous plait ?
14. Pouvez-vous évaluer la fréquence de la consultation avant et après le RSW ?
15. Selon vous, quels sont les facteurs qui pourraient motiver ou aider les patients à d'utiliser et de consulter leur dossier ?
16. Bénéficiez-vous d'une prime de pratique intégrée (Prime télématique) ?
17. Avez-vous déjà suivi une formation avec e-santéwallonie ou une formation avec e-Santé ?
18. Quels sont les patients à qui vous proposez le RSW/RSB ?
19. Comment encouragez-vous les patients de consulter leur dossier médical sur le RSW/RSB ?

Lors de nos entretiens, nous avons essayé de nous adapter à chaque scénario et à chaque réponse reçue. De cette manière, certaines questions n'ont pas pu être posées ou des questions supplémentaires se sont ajoutées au cours de l'entretien.

- Questionnaire en ligne pour les médecins généralistes.

Présentation et informations sur la confidentialité.

1. Vous-êtes inscrit sur : RSW/RSB
2. Conseillez-vous à vos patients de s'inscrire sur le RSW/RSB ?
3. Encouragez-vous les patients de consulter leur dossier médical sur le RSW/RSB ? Si non, pourquoi ?
4. A quels patients proposez-vous le RSW/RSB ?
5. Selon vous, y a-t-il un intérêt pour les patients d'utiliser le RSW ? Si oui, lequel selon vous ? Si non, pourquoi à votre avis ? Veuillez développer.
6. L'envoi du SUMEHR sur le RSW/RSB se fait : automatiquement/manuellement/semi automatiquement.
7. Selon vous, le RSW/RSB comporte-t-il un/des risque(s) pour les médecins et/ou pour les patients ? Si oui, le(s)quel(s) à votre avis ?
8. Selon vous, quel pourcentage de vos patients chroniques se connectent-ils régulièrement sur le RSW/RSB pour consulter leur dossier médical ? (Pourcentage approximatif)

9. Lors de consultation avec des patients ayant accès au RSW/RSB, quel(le)s réactions/sentiments, en général, émanent-ils de ceci (positives ou négatives) ? Veuillez développer.
10. Avez-vous déjà suivi une formation avec e-santéwallonie ou une formation avec e-Santé (autre que e-santéwallonie) ?
11. Bénéficiez-vous d'une prime de pratique intégrée (prime télématique) ?
12. Quel est le montant de la prime que vous avez reçue l'année passée ?
13. Avez-vous atteint le seuil d'enregistrements de consentement éclairé via la plateforme eHealth d'au moins 25 % des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?
14. Avez-vous atteint le seuil de téléchargements de SUMEHR d'au moins 25% des patients pour lesquels vous avez bénéficié de l'honoraire pour DMG pour l'année de la prime ?
15. Considérez-vous que la communication/la relation soit meilleure avec les patients chroniques ayant accès à leur dossier médical ?
16. Les patients chroniques qui sont inscrits sur RSW/RSB, sont-ils plus informés au sujet de leur santé que ceux qui ne sont pas inscrits à votre avis ?
17. Depuis l'apparition du RSW/RSB, pensez-vous que les patients, qui sont inscrits sur le RSW/RSB, soient plus impliqués dans la prise en charge de leur santé ? Si oui, comment ? Si non, pour quelle(s) raison(s) d'après vous ?
18. Selon vous, la fréquence des consultations a-t-elle augmentée pour les patients chroniques ayant accès à leur dossier médical via RSW/RSB ?

- Questionnaire pour les patients.

Présentation et informations sur la confidentialité.

1. Etes-vous atteint d'une maladie chronique ?
2. Avez-vous un médecin généraliste ?
3. Savez-vous qu'il vous est possible de consulter vos documents médicaux en ligne (sur le site Ma Santé, Réseau Santé Wall, Réseau Santé Bruxellois, Abrumet) ?
4. Avez-vous déjà entendu parler du dossier santé partagé en ligne (qui se trouve sur le portail « Ma Santé », portail RSW/RSB, Abrumet) ?
5. Voyez-vous un intérêt d'avoir un dossier santé partagé en ligne dont vous avez accès ?

6. Avez-vous déjà un dossier santé partagé en ligne sur « Ma Santé », RSW/RSB, Abrumet auquel vous avez accès ?
 - Si oui, qui vous a inscrit ou qui a créé votre profil ?
 - Si non, seriez-vous intéressé d'en avoir un ?
7. Dans le cas où vous avez un dossier en ligne, consultez-vous votre dossier ?
 - Si oui, dans quel but ? / Si non, pourquoi ?
8. Si vous êtes inscrit sur le portail « Ma Santé », RSW/ RSB, Abrumet, le considérez-vous comme étant facile à utiliser ?
9. Quel est votre sentiment et/ou ressenti lors de la consultation de votre dossier santé en ligne ? (Positif ou négatif)
10. Quelle(s) est/sont l'/les information(s) importante(s) qui doit/doivent se trouver dans le dossier santé en ligne selon vous ?
11. Avez-vous des préoccupations par rapport au dossier santé en ligne ?
 - Si oui, lesquelles ?
12. D'après vous, l'accès à votre dossier santé en ligne, vous permet/ permettrait d'être un patient plus impliqué à l'égard de votre santé ? (Participer plus à votre prise en charge et l'ensemble du processus de soins).
13. Estimez-vous avoir assez de connaissances sur votre santé ?
 - Si non, que souhaiteriez-vous avoir en plus comme informations ?
14. Pensez-vous qu'une formation vous aiderait à mieux utiliser le dossier santé qui se trouve en ligne ?
15. Vous êtes : H/F
16. Quel âge avez-vous ?
17. Dans quelle commune habitez-vous (code postal) ?
18. Vivez-vous seul(e) ?
19. Quel est votre statut professionnel ?
20. De quelle origine êtes-vous ?
21. Disposez-vous d'un ordinateur à la maison ?
 - Si oui, selon vous, quelles sont vos compétences pour l'utilisation d'un ordinateur ?

4. Principaux résultats

a) Résultats des entretiens téléphoniques

Thèmes abordés

a) Avantages

- L'autonomie et Empowerment

Toute information sur la santé d'un individu donne à ce dernier des savoirs et les connaissances qui augmentent son pouvoir d'agir, d'aide dans une prise de décisions efficace et consciente. De la même manière, l'accès au DMP permet à un patient d'augmenter son autonomie, de participer à la prise en charge de sa santé et de jouer un rôle actif. L'information détaillée aide les patients de mieux comprendre leur état de santé, surtout auprès des patients chroniques (Müller et al., 2020). De ce fait, nous avons interrogé les MG afin de connaître leur opinion et leur perception de cet outil.

Il a tout d'abord été demandé aux participants quel(s) intérêt(s) pouva(en)t avoir les patients de consulter le DMP. La majorité (8/11) des médecins généralistes ne pensent pas que l'accès à son dossier permettrait à un patient de plus s'investir et de s'intéresser davantage à sa santé.

Certains médecins (3/11) estiment que l'accès à son dossier n'apporte pas beaucoup de bénéfices pour un patient.

M1B : *Ça n'apporte strictement rien en plus à la bonne médecine et au patient s'il suit ce qu'on lui demande, ça apporte énormément à l'état technocratique.*

M4M : *...non personnellement, je ne vois pas beaucoup d'intérêts que le patient aille consulter son dossier et voir des rapports...*

Pour un médecin, l'autonomie du patient est un concept théorique de RSW mais il n'est toujours pas étudié ou évalué auprès des patients.

M4M : *Non, ça c'est un aspect du concept de RSW qui n'est pas du tout connu...*

Selon deux MG, les patients ne s'informent pas plus par leur propre initiative au sujet de leur santé que lors de la consultation avec les médecins.

M2M : *Pour moi non, je ne crois pas, je...je ne pense pas... [...] Si le patient ne retient pas tout ce qui lui arrive, il ne va pas prendre la peine pour aller consulter le Réseau Santé Wallon quoi...*

M3M : Non, je ne crois pas qu'il y ait une implication augmentée, de l'implication de la part des patients. [...] ...disons que oui le patient est plus informé mais je ne suis pas certain que le patient s'informe plus par sa propre initiative.

D'autre part, les médecins (3/11) estiment que le DMP permettrait la participation de la prise en charge grâce à la disponibilité des informations. Le fait de déjà s'intéresser aux termes médicaux, que les patients ne comprennent pas, est une participation indirecte à leur processus de soins. L'accès à son dossier permet à un patient d'être au courant de son état de santé, être averti des allergies, des médicaments, de sa pathologie, etc.

M1M : Oui, dans le sens où le patient était plus intéressé par les termes qu'il ne comprenait pas, que le patient posait plus des questions, donc oui, il participait un peu plus dans sa prise en charge.

M1M : ... ça permet au patient d'être au courant de ce qu'il a. Si un patient par exemple se fait hospitaliser, il va dire j'ai un RSW, j'ai telle ou telle allergie ou telle ou telle intolérance à un médicament et j'ai aussi une telle ou telle maladie donc je ne peux pas recevoir tel ou tel médicament par exemple...

M2B : L'intérêt du dossier médical c'est de pouvoir partager entre les professionnels de la santé et que le patient puisse dire voilà j'ai été opéré, je ne me rappelle plus très bien quoi, en quelle année, par quel chirurgien et puis si c'est nécessaire vous pouvez le retrouver dans le dossier médical.

Deux médecins (M1M, M2M) soulignent le gain de temps en évitant de contacter le médecin.

M1M : Donc ça fait une communication en moins...

M2M : Maintenant le réseau santé avec le SUMEHR pourrait être intéressant pour les patients. Comme ça, il évite de recontacter le médecin pour savoir ce qu'il leur est arrivé.

Patient comme détenteur d'informations, le patient est alors plus informé sur son état et de ce fait peut plus aisément apporter des explications plus précises.

M2B : Oui, parce que le patient, lui, il pourrait expliquer plus facilement ou être une source d'informations, disons le dossier médical, justement par rapport aux médicaments que les patients prennent, les antécédents.

M3B : (Autonomie) Je trouve ça très bien, oui bien sûr. Oui tout ce qui donne plus d'infos sur leur santé c'est bien.

Un médecin évoque la notion très importante de la responsabilisation du patient. Il souligne l'importance de l'accès et de la consultation de son dossier.

M5M : De plus, responsabiliser les patients par rapport à leur suivi médical. Je pense que c'est important que le patient lui-même puisse avoir accès à ses données, pouvoir les utiliser, être gestionnaire de son dossier et pouvoir rassembler tout ça. C'est un avantage aussi pour eux.

- Intérêt pour les professionnels de santé (émergent)

Ce thème n'était pas compris dans la liste des thèmes prédéfinis. Ce n'est qu'après l'analyse du premier entretien que nous nous sommes rendu compte qu'il était cité directement et indirectement à plusieurs reprises, ce qui fait qu'il est important de l'inclure dans les thèmes prédéfinis. Presque tous les médecins (9/11) qui ont été interrogés estiment que l'intérêt pour les professionnels de santé prime sur l'intérêt des patients d'utiliser le dossier médical partagé.

M1M : *Pour moi oui, c'est un outil plus pour le médecin que pour le patient. [...] ... ça serait intéressant qu'il (le patient) soit inscrit sur le RSW, comme ça, à la première consultation je pourrais lire le dossier... [...] Le médecin qui le prend en charge dira « ahh, c'est peut-être ça qui explique ces symptômes-là ».*

M2M : *Je pense que c'est surtout utile pour les médecins plus que pour les patients. [...] ...c'est surtout son importance pour les médecins... [...] bon moyen pour le médecin... [...]*

M3M : *Je trouve que c'est un outil très, très, très pratique surtout lorsqu'ils doivent aller au métier spécialisé, s'ils ont un médecin de garde qui doit venir, tu peux consulter également... [...] C'est un outil de partage des données médicales donc, pour moi, c'est plus un outil de partage entre médecins...*

M5M : *C'est un outil très pratique quand le patient y est inscrit, c'est une aide assez importante pour notre travail.*

Seul un médecin reconnaît qu'il y a également un intérêt conséquent pour les patients d'utiliser le DMP.

M3B : *Et quand vous me dites que les patients, aussi, ils ont accès à leur dossier, non bien sûr, c'est très bien pour les patients aussi pour consulter leurs infos, c'est un plus, bien sûr.*

- Communication

L'un des avantages théoriques de l'accès à son dossier est une meilleure communication entre le patient et son médecin (Jonas Moll, 2020). Pour cela, nous avons posé la question aux médecins sur leurs expériences par rapport à cet effet, de savoir s'ils ont déjà eu l'occasion ou ont pu remarquer une différence en termes de communication.

Un peu plus de la moitié des répondants ne pensent pas que l'accès à leur dossier peut améliorer la communication entre le médecin et le patient.

M1M : *Une communication meilleure ?... Non je ne pense pas, la seule chose qui pourrait changer c'est lorsqu'un patient voit que ses résultats sont négatifs, il ne va pas me recontacter pour demander si c'est négatif. Donc ça fait une communication en moins, mais autrement s'il y a une amélioration de la communication entre nous, non ça je ne pense pas.*

M4M : *Non, je ne dirais pas que la communication soit meilleure pour autant, pas spécialement.*

Certains médecins ne sont pas convaincus que la communication avec les patients ayant le DMP serait meilleure mais simplifierait et accélérerait la transmission de l'information.

M2B : *Non, non, ça va simplifier, ça va accélérer, si vous allez voir un spécialiste, par exemple, pour la première fois et que lui il peut avoir accès à votre dossier ça va plus vite, vous êtes précis dans les antécédents par exemple.*

Très peu de MG supposent une amélioration de la communication entre le patient et médecin.

M3B : *Peut-être, oui. Comme ils ont plus d'infos, oui, peut-être que la communication serait plus facile.*

D'autre part, quelques médecins n'ont pas pu répondre à la question car ils n'ont pas évalué cette communication avec les patients ayant accès au DMP.

b) Synthèse des avantages

En général, la plupart des MG estiment que l'accès au DMP ne permet pas à un patient d'être davantage impliqué dans la prise en charge de sa santé. Le seul bénéfice pour le patient est la disposition des informations en cas de besoin, par exemple dans le cas d'une urgence ou de la prise en charge par un autre praticien. Pour quelques autres médecins, le fait de s'intéresser aux termes médicaux serait déjà considéré comme une participation indirecte au processus de soins et cela permettrait d'être un peu plus informé sur certaines choses. Parmi les 11 praticiens interviewés, il n'y a qu'un MG qui parle clairement d'une responsabilisation plus importante à l'égard du patient.

Pour presque tous les MG, il y a très peu d'intérêts qu'un patient consulte son DMP. Pour eux, c'est un outil destiné principalement aux professionnels de santé.

La majorité ne sont donc pas convaincus qu'il y ait une meilleure communication avec les patients ayant accès au DMP.

c) Inconvénients et risques

Cette thématique va nous aider à comprendre comment les médecins perçoivent le DMP, leurs inquiétudes ou méfiances afin d'identifier les inconvénients et les risques qu'ils peuvent percevoir pour les patients et eux-mêmes.

Sans compter le risque de sécurité, majoritairement, les médecins ne voient pas d'inconvénients majeurs liés à l'accès et à l'utilisation du DMP.

M1M : *Les inconvénients, je dirais que non. Justement ça aide, ça permet aux patients d'avoir une meilleure prise en charge... [...] Pour moi il n'y a ... enfin... Je ne vois pas de contrindications à ça.*

M3B : *Non, je n'en vois pas. Je pense qu'il y a toujours une éthique à respecter. Que ce n'est pas non plus n'importe qui qui peut y avoir accès, je pense que directement c'est le médecin traitant ou éventuellement juste le médecin d'urgence. Non, je ne sais pas très bien. Je pense que ça doit être protégé pour que tout le monde n'ait pas accès, je pense que c'est le cas.*

- Risque de sécurité (lié au DMP)

L'un des risques majeurs de chaque outil informatique est la brèche dans la sécurité. Le DMP n'est pas une exception, la littérature soulève souvent ce problème et l'inquiétude qui y est liée (Jilka, S. R., 2015).

Tous les répondants soulignent l'importance du risque de sécurité lié aux données qui se trouvent en ligne. C'est le premier grand risque qui vient à l'esprit pour chaque médecin.

M2B : *...y'a toujours le secret médical, la justification derrière avec les risques de mutuelle ~~ou~~ où les médecins d'assurance peuvent contrôler et puiser des informations dedans, soi-disant pour notre bien.*

M3B : *(Quand je précise) Oui, oui, je pense que ça peut toujours arriver malheureusement, qu'on n'est jamais protégé à 100%, on voit des hôpitaux qui se font hacker... voilà.*

- Risque de mauvaise interprétation

- Mauvaise interprétation

Six médecins (M1M, M2M, M2B, M3M, M4B, M5B) ont abordé le risque d'une mauvaise interprétation d'informations néanmoins, ils ne donnent pas beaucoup d'importance à ce risque.

M1M : *...pour moi les seuls risques comme on en avait parlé au début sont que le patient se pose plus de questions, fasse des recherches sur internet et interprète mal les informations.*

M2M : *Je vais dire que les gens interprètent, s'ils ont les résultats avant qu'on aille discuter avec eux, c'est certain que certains patients, bah voilà, s'ils lisent « nodules », ils vont s'imaginer avoir une pire maladie du monde.*

- Surestimation de pouvoir

Selon Marie Leroy (2015), le DMP peut favoriser un risque de surpuissance et de surestimation de ses capacités. Par conséquent, les risques qui en découlent sont les risques d'autodiagnostic et de l'automédication (Cases, A., 2017).

○ Risque d'automédication

Le risque d'automédication ou de surmédicalisation est vraiment minime selon plusieurs médecins. Aucun médecin n'a manifesté une inquiétude importante à ce sujet. Selon eux, il n'y aurait pas de lien entre l'accès à son dossier et le risque de surmédicalisation.

M2B : *Donc, le patient, même s'il voit ça, il n'y a pas de risques d'automédication supplémentaires hein. Si le médecin lui dit, vous avez une angine il faut prendre l'antibiotique. Et le patient s'il veut faire autre chose il fera autre chose, il n'a pas besoin d'aller consulter son dossier médical.*

M3B : *Ahhh oui...Non, je ne pense pas. Non, ça ne m'inquiète pas trop ça.*

M5B : *Pffff... Je ne sais pas oui... pour les patients qui vont sur internet et ce genre de choses ... pfff. Oui enfin, le risque un peu d'être surmédicalisé ça c'est sûr, peut-être y a un petit risque de ce côté-là oui, oui, oui. Enfin bon je crois que ce n'est pas très grave ça, donc voilà.*

○ Risque autodiagnostic

Le risque d'autodiagnostic est un phénomène de recherche d'informations sur une maladie ou sur la santé, à travers internet et de s'attribuer un diagnostic médical sans la consultation ou le partage avec le médecin traitant (Cases, A., 2017).

Les médecins envisagent une possibilité d'autodiagnostic à travers la recherche sur internet et une mauvaise interprétation.

M2M : *Et eux ils vont lire sur internet toute une floppée de choses du monde, qu'ils vont s'imaginer la pire saloperie.*

• Risque psychologique (émergent)

Lors de l'analyse d'un entretien (M2M), nous avons pu identifier le risque psychologique plus particulièrement la découverte d'une information néfaste pour la psychologie du patient. Malgré qu'un seul médecin ait mentionné ce risque, nous avons trouvé qu'il était très intéressant et important d'en tenir compte.

M2M : *Il y a quand même parfois le risque quand le patient a l'accès à une donnée qui peut être néfaste pour lui. Je ne sais pas... le patient avec lequel il aurait été décidé de ne pas lui dire qu'il a une pathologie cancéreuse, enfin en accord, parce que voilà... il ne serait pas le tolérer psychologiquement et puis s'il l'apprend par ce billet-là, c'est quand même un peu embêtant.*

- Charge de travail

L'une des problématiques de notre système de santé est l'occupation importante des MG. En effet, le temps d'attente pour une consultation de 15-20 minutes peut durer plus d'une heure parfois. Il est vrai que les MG doivent faire face à une lourde charge de travail tous les jours. Dès lors, notre hypothèse mettrait en rapport la non-accessibilité aux informations médicales et une charge de travail importante. De plus, nous voudrions savoir si les MG considèrent le DMP comme une charge supplémentaire à leur pratique. De cette manière, nous avons posé la question afin de savoir comment les médecins remplissaient et envoyaient le SUMEHR.

Au début de notre étude, nous n'avions pas d'informations sur la manière dont les médecins remplissaient et envoyaient le SUMEHR. Nous pensions que celui-ci était rempli indépendamment d'un logiciel ou du dossier médical informatisé des médecins. Lors de notre analyse, nous nous sommes rendu compte que, d'après les participants, le remplissage du DMI et du SUMEHR était lié. Une fois que les MG remplissent leur DMI pendant une consultation ou font des changements, toutes les informations peuvent être copiées et envoyées sur le RSW/RSB. Cet envoi se fait de manière automatique ou manuellement en quelques clics dans le logiciel DMI. La complexité et la charge de travail parfois ressentie sont la mise en ordre du dossier ou la création du dossier pour un nouveau patient.

Tous les médecins ayant le DMI envoient le SUMEHR sur le RSW en quelques clics. Personne ne fait un SUMEHR séparément.

M1M : Moi j'avais coché « automatiquement », j'essaye de remplir les éléments de soins en maximum et normalement le SUMEHR s'envoie automatiquement chez moi.

M2M : C'est manuel, je dois effectuer plusieurs clics sur mon programme informatique pour pouvoir exporter.

M6B : Ici, dans mon nouveau programme, quand j'ouvre un patient, je dois aller dans le hub et puis il y a un onglet SUMEHR et là je fais envoi ce SUMEHR. Voilà et en général ...voilà ça met une minute ... ce n'est pas trop long.

La charge de travail ressentie par les MG est liée à l'encodage de l'information sur le nouveau patient et à la mise en ordre du dossier d'un patient dans le DMI.

M3M : Non, ce n'est pas ça qui est conséquent, c'est le temps de travail qu'il y a à côté pour faire ce SUMEHR, plus que l'exportation elle-même sur le réseau de santé. [...] Ça doit être moi qui l'enclenche et puis ça se fait de façon automatique.

M5B : Maintenant, c'est beaucoup plus facile. Dans le temps, c'était un peu pénible oui, oui. Parfois c'est récolter des antécédents et tout ça, c'est un peu compliqué oui, oui.

Certains médecins (2/11) estiment que la charge de travail serait en rapport à la gestion du stress et de l'angoisse mais elle n'est pas significative. Ils estiment que rassurer une personne stressée et lui expliquer fait partie de la pratique de tous les jours et que ce n'est pas une charge de travail importante.

M2M : Oui, la gestion des angoisses des patients vis-à-vis de ces résultats quoi, ça apporterait peut-être une surcharge de travail vis à vis de ça, une angoisse qui serait peut-être justifiée où injustifiée quoi. Donc non, je pense que le travail on l'aurait quand même, mais on aurait peut-être l'anxiété du patient en plus à gérer et à canaliser...

M3B : Oui, c'est une charge en plus mais bon voilà je pense qu'il faut faire avec on a toujours des gens stressés. Mais d'être le plus ouvert possible c'est le mieux ne pas leur cacher des choses ...

M2B : Ce n'est pas une grosse charge hein, de rassurer quelqu'un, de lui dire « écoutez, vous n'avez pas bien compris, on va en parler ou si vous voulez on peut faire un tel examen supplémentaire pour vous rassurer » hein. Ce n'est pas une grande charge de travail.

Aucun des répondants n'a fait mention d'une augmentation du nombre des consultations qui serait liée directement ou indirectement à l'apparition du DMP.

d) Synthèse des inconvénients et risques

La plus grande préoccupation des MG par rapport au DMP est le risque de sécurité des données. En effet, tous les interviewés citent spontanément ce risque et font part de leurs craintes et de leurs expériences dans le passé. Ensuite, la mauvaise interprétation de l'information est un deuxième risque cité assez fréquemment. Cependant, les MG ne donnent pas beaucoup d'importance à ce dernier car ils estiment qu'il peut toujours être évité par le biais d'une bonne explication. Les risques comme l'automédication et l'autodiagnostic inquiètent très peu les médecins. En revanche, un MG a mentionné le risque psychologique encouru par les patients à la recherche d'une information dans le DMP.

La charge de travail qui est ressentie par les MG n'est pas non plus liée directement au DMP mais bien au DMI. La mise en ordre ou encodage des informations sur le nouveau patient dans le DMI est la charge de travail principale selon les MG. Les informations issues du DMI, comme le SUMEHR, sont envoyées sur le RSW manuellement, par quelques clics, ou bien de manière automatique.

e) *Barrières et leviers*

Nous allons présenter ici les résultats liés aux barrières perçues tant pour les médecins que les patients (à travers le témoignage des MG) qui empêchent ou freinent l'accès et l'utilisation du DMP ainsi que les leviers et facteurs qui y sont liés.

- Fracture numérique et cognitive¹⁷ des patients

La fracture numérique empêchant d'avoir accès à son DMP en ligne est liée à l'âge des patients. Les utilisateurs réguliers, d'après un médecin, sont les patients jeunes qui sont « connectés ».

M1M : Ça souvent ici dans la région (région rurale), les vieilles personnes n'ont pas accès, n'ont pas beaucoup d'accès électroniques, ne savent pas utiliser comme il faut l'électronique, les tablettes, les ordinateurs [...] ... c'est ça le problème pour moi. Ici, il y a une grande partie de la population vieillissante dans la région, une grande partie des habitants de la région qui sont au-dessus de 60 ans. Ce sont souvent des gens qui n'ont pas cherché à comprendre comment utiliser ou qui ont cherché, mais qui ont laissé tomber parce que c'est assez difficile tout ce qui est smartphone, tout ce qui est tablette, ordinateur. [...] ... j'ai plus de patients jeunes qui me rappellent, qui me posent des questions par rapport aux résultats des examens.

Le niveau d'éducation ainsi que la connaissance de base et l'incompréhension des termes médicaux peuvent être une barrière pour les patients d'utiliser le DMP tant en région urbaine qu'en région rurale.

M2M : ... les courriers des spécialistes par exemple seraient très difficiles à comprendre et à interpréter par les patients ça peut être compliqué pour eux.

M2B : ...la connaissance de base, un, de la langue française est deux, quand même, des termes médicaux posent quand même beaucoup, beaucoup de problèmes.

M4M : ...bon comme on est dans une région rurale ...où disons... je dirais une proportion quand même assez élevée de gens qui ne sont pas spécialement des intellectuels et je ne crois pas que d'aller vérifier le dossier sur le RSW soit une de leur préoccupation.

D'autre part, un médecin estime que les gens qui habitent à Bruxelles sont assez informés pour prendre l'initiative de s'intéresser et d'en savoir plus sur le DMP.

M2B : Mais c'est souvent encore eux, ils posent une question, je leur réponds. Je considère que les gens sont en moyenne suffisamment informés, on est à Bruxelles quand même, je suis dans un quartier en moyenne aisée et donc les gens, bons, ont une connaissance de base qui est tout à fait suffisante. [...] Non, je ne les encourage pas, j'attends qu'ils me posent la question et voilà.

¹⁷ La fracture numérique est une inégalité d'accès aux infrastructures informatiques telles qu'ordinateur, internet, etc. La fracture cognitive est une inégalité de la maîtrise d'informations et des outils informatiques (Leroy, 2015).

- La Sécurité et la vie privée

La préoccupation des utilisateurs (professionnels de santé ou patients) au sujet de la confidentialité des données et l'incertitude de la sécurité peuvent être un des obstacles de l'acceptation des outils informatiques tels que le DMP (Lina Tieu, 2015). Nous avons essayé de voir plus clair la vision des MG à ce niveau.

Le questionnement et la problématique concernant la sécurité des données sont très marqués. Les médecins font part de leurs expériences du refus des patients par rapport à l'inscription sur le RSW/RSB en raison de la confidentialité. Cinq médecins ont partagé une telle expérience.

M3M : *Bah le risque comme tous les outils informatiques c'est le risque de piratage... [...] ... j'en ai quelques-uns qui ont refusé l'inscription sans doute sur la problématique de médecins d'assurance.*

M4M : *...y en a qui étaient un petit peu plus méfiant et d'autres qui ne voulaient rien entendre de ce qui en était de Big Brother finalement.*

M3B : *Il y a plusieurs personnes qui m'ont dit qu'ils ne voulaient pas s'inscrire, par exemple j'ai quelqu'un qui travaille à la défense, parfois c'est une gêne ou ils n'ont pas envie que les autres sachent, bizarrement...*

M5M : *Je suis assez confiante par rapport à ça, j'entends parfois de la part des patients une certaine crainte par rapport au système, même si moi je fais particulièrement confiance, mais ça reste une question fréquemment posée par les patients en tout cas de savoir si leurs données sont bien confidentielles et bien gardées.*

M5B : *Oui, oui y a des gens qui ne veulent pas. Y'a des gens qui ne veulent pas et voilà quoi c'est tout.*

Entre autres, la question de la confidentialité des informations personnelles touche également les médecins. Le refus des médecins de s'inscrire sur le RSW/RSB ou la réticence au partage des documents médicaux est lié également à l'incertitude de la sécurité.

M1B : *Certainement pas (inscription sur le RSW). Je refuse de m'inscrire sur des réseaux dont je n'ai pas la certitude absolue de la confidentialité. [...] jusqu'à maintenant on n'est pas encore arrivé à percer les mémoires.*

M5B : *Deuxièmement, moi j'hésite parfois, je mets certaines choses mais je ne mets pas tout parce que je pense qu'il y a aussi un problème de secret médical et il faut bien que le patient soit conscient de ça quoi, voilà.*

- Réticence des médecins

Un médecin estime que les documents médicaux ne doivent pas être accessibles avant qu'il puisse expliquer et discuter le contenu au patient.

M2M : Donc oui, au niveau de l'interprétation des résultats, je pense que ça ne devrait pas être accessible avant d'avoir discuté avec un professionnel de santé.

Il semble que la réticence des médecins d'utiliser les outils informatiques bloque l'accès et la possibilité du partage des données.

M1B : L'inconvénient majeur de toute cette technique outre le fait qu'on ne contrôle pas la confidentialité ce sont des outils mathématiques statistiques et que la vie n'est ni mathématique, ni statistique. [...] Non pas du tout, je n'ai pas confiance en eux (outils informatiques). [...] ...l'ordinateur est un outil pour moi de paresseux...

M2B : ... je n'utilise pas de programme médical informatisé. Et donc, j'ai essayé de m'inscrire, je suis dans l'attente régulièrement de confirmation de mot de passe et hier encore j'ai essayé une vingtaine de minutes de m'inscrire sur le Réseau de Santé Bruxellois, ça ne marche toujours pas. Ça je pense que c'est parce que je n'ai pas le dossier médical informatisé.

Une autre facette très intéressante a été décrite par un médecin Bruxellois. Il explique qu'il y a un risque de contrôle des médecins par les patients avec l'accès au DMP. Ce contrôle pourrait être effectué avec l'avis d'un autre médecin, une sorte d'évaluation du travail du MG.

M6B : Oui je ne suis pas sûr que ce soit nécessaire, qu'ils doivent consulter leur dossier. Disons que je ne suis pas nécessairement POUR les stimuler à utiliser leur dossier. [...] S'ils veulent le voir, oui ça va, mais ce n'est pas que je me méfie des patients, mais y en a quand même beaucoup qui risquent de l'utiliser dans un but de, comme j'ai dit, de contrôle... [...] D'avoir un deuxième avis d'un médecin, pour voir si ce que je fais est bien fait. Toutes les choses comme ça.

Il y a encore toujours des médecins qui ne possèdent pas de dossier médical informatisé pour une des raisons mentionnées plus haut : le manque de sécurité. Une autre raison est l'âge avancé d'un médecin. Pour lui, il serait trop tard d'apprendre à utiliser le DMI. D'après un autre médecin bruxellois, il ne veut pas avoir de frais en plus pour un DMI et cela ne lui pose pas de problème de ne pas en avoir. Cependant, certains médecins, sans DMI, utilisent quand même des outils en ligne comme la prescription médicale électronique qui se trouve sur le site de l'Inami.

M2B : Non, parce que ce sont des frais que je n'ai pas envie de faire et que je ne vois pas d'intérêt vraiment supérieur. On va dire je me débrouille très bien comme ça, ça ne me pose pas de problème. Je sais que je manque des informations ou la fameuse prime mais, ça ne me tracasse pas.

M2B : Oui rarement (l'utilisation d'un ordinateur), moi je fais des prescriptions électroniques via le site de l'Inami.

M4B : Écoutez, les choses sont relativement simples, puisque bon à mon grand âge. Donc j'ai 73 ans, je suis informatisé au minimum et je n'ai pas de dossier informatique. Mais donc, de

temps en temps j'essaie de me connecter sur le réseau santé, voilà. À mon avis c'est un peu tard de commencer à tout stocker. [...] ...j'ai un dossier papier.

- Ressentis et émotions des patients

Pour la plupart des MG, la majorité des patients sont très positifs et intéressés en ce qui concerne la possibilité de consulter leur dossier et l'accès par différents médecins à leur DMP. Lorsqu'ils apprennent qu'ils ont accès aux différents documents, certains patients sont surpris ne pas être avertis.

M4M : Oui tout à fait il y en a beaucoup qui se sont montrés très intéressés...

M5B : Oui, oui, il y a des gens qui sont très positifs à tous les âges. Bon les gens jeunes sont plus positifs, mais il y a les gens positifs de tout âge oui, ça c'est sûr.

M5M : En général ils sont assez surpris de ne pas avoir été avertis.

Pour le moment, aucun médecin n'a pu partager une expérience d'inquiétude ou de stress créée par l'accès du patient à son dossier. Ils estiment que, théoriquement, cela peut effectivement arriver, mais sans cas concret en pratique jusqu'à maintenant.

M3M : Non, je n'ai pas noté de sentiment vraiment d'inquiétude...

M1M : Oui, il y a des termes que le patient ne comprend pas et ça je leur explique ce que c'est, ce que ça veut dire, mais si non inquiétude en soi du patient, non.

M2B : Donc, le risque c'est qu'ils vont trouver une information qui n'est pas tout à fait correcte ou qui n'est pas adaptée à leur cas et donc ça génère de l'angoisse.

M3B : Parfois il y a des résultats un peu au-dessus des valeurs normales ça peut stresser des patients mais voilà notre rôle est aussi de les rassurer, enfin d'expliquer.

- Sensibilisation

La question de la sensibilisation des patients est peu évoquée par la littérature. Notre réflexion personnelle nous a amené à nous intéresser et à explorer cette question du point de vue des MG.

Nous avons essayé de savoir si la proposition d'inscription sur le RSW se faisait à tous les patients ou à une certaine catégorie de patients comme les patients chroniques par exemple. Il semble que cinq médecins (M1M, M2M, M3M, M4M, M5M) sur onze conseillent à tous leurs patients, sans distinction, de s'inscrire sur le RSW pour la facilité de partage des données mais sans d'autres explications additionnelles.

M2M : J'essaie de le faire... oui pour tous les patients

M3M : ...je conseille à tous mes patients de s'inscrire sur le Réseau Santé Wallon.

Parmi les 11 praticiens rencontrés, un médecin bruxellois s'est distingué concernant la question de proposition du DMP aux patients. En effet, c'est le seul MG qui ne le propose pas à tous ses patients mais seulement à une catégorie de patients bien spécifique, contrairement aux cinq médecins qui proposent à tous leurs patients.

M5B : Je propose aux patients qui sont chroniques, aux patients qui ont des pathologies chroniques, pas des patients qui viennent avec une gorge qui chatouille quoi.

La plupart des médecins (7/11) n'abordent pas trop la thématique du DMP (RSW) avec leurs patients. Nous avons pu relever quelques causes à cela. La première est l'absence du réflexe de conseiller ou de proposer le DMP. Ensuite, le manque d'informations des médecins et des patients en ce qui concerne la possibilité de consulter le dossier par ces derniers serait une autre raison qui limiterait la discussion à de ce sujet. Le manque de temps (3/11) est une autre cause à une non-proposition pour d'autres MG.

M1M : Non, pas très souvent, ça je n'ai pas encore le réflexe de le conseiller. [...] Mais c'est vrai que ça serait une bonne chose de le faire, que ce soit pour nous ou pour le patient. Surtout pour le patient, en tout cas pas souvent.

M2M : Ça à ma connaissance je ne pensais pas que les patients avaient un accès au dossier sur le Réseau Santé Wallon. [...] Oui, je pense que la plupart de mes patients ne savent pas qu'ils peuvent aller consulter eux-mêmes leur dossier médical, en tout cas aucun patient m'a déjà fait part qu'il avait consulté lui-même son dossier médical sur le Réseau de Santé Wallon.

M4M : Non, c'est par négligence [...] Maintenant, je n'ai jamais vraiment abordé le RSW sous l'onglet de la consultation du patient [...] on a déjà assez de choses comme ça, d'ailleurs, je ne sais même pas sur quel site ils doivent aller etc. Je ne sais pas comment ils doivent faire... et je dois dire que je n'ai pas eu l'énergie, enfin, je n'ai pas eu de motivation pour mettre de l'énergie là-dedans. [...] ...encore à commencer à expliquer au patient comment il doit aller sur le site pour voir son dossier etc... comme je vous ai dit je n'ai pas la motivation de placer de l'énergie là-dedans on en a déjà assez comme ça.

Trois médecins estiment que ce n'est pas dans leurs obligations de stimuler ou proposer le RSW à leurs patients. L'une des raisons à cela est le manque de temps. En effet, certains médecins estiment que le sujet du DMP et son explication prennent trop du temps qui doit être consacré à la consultation.

M3B : Oui mais, j'avoue que je ne leur parle pas, enfin voilà ...je ne pense pas que... ce n'est pas à moi de faire ça, parce que ça me prend beaucoup de temps, et donc c'est vrai que je n'en parle pas à mes patients.

M5B : *Oui, c'est le médecin traitant, s'il est convaincu, il peut en parler s'il est vraiment intéressé. Mais surtout pas d'initiative propre, parce que ça sème la méfiance. On est déjà tellement fiché de tous les côtés que... Donc si le médecin traitant est vraiment convaincu que ça pourrait être dans l'intérêt du patient, mais si non ...*

M6B : *Je ne suis pas là pour les stimuler à l'utiliser, maintenant s'ils veulent, ils peuvent l'utiliser. Maintenant, je ne suis pas là à dire, ils doivent absolument l'utiliser, pour moi ce n'est pas vraiment nécessaire, mais voilà.*

Les problèmes techniques liés au logiciel DMI ou à la plateforme de partage des données seraient un autre obstacle à une proposition du RSW (DMP) aux patients.

M1M : *Surtout j'avais un problème de connexion, j'avais un problème avec mon profil « CareConnect » et je n'arrivais pas à exporter le SUMEHR vers le RSW. Du coup j'ai un peu perdu l'habitude de le faire (de proposer).*

- Systeme de rémunération

Tous les médecins utilisant le DMI bénéficient d'une prime de pratique intégrée. Notre objectif ici, était de savoir si les conditions pour obtenir cette prime ou si le montant convenait aux MG. En conséquence, nous pouvons observer que les conditions d'octroi de cette prime sont atteignables et ne posent pas de problème pour les médecins. Et donc, nous n'avons pas eu de remarques particulières à ce sujet.

M1M : *Des critères, oui il n'y en a pas beaucoup, ce sont des critères facilement applicables. Euh... modifier ou diminuer non, je ne pense pas ça me convient parfaitement, ce sont des critères vraiment pas très difficiles à atteindre. Il y a parfois des critères qu'on utilise sans le savoir.*

- Formation des médecins (émergent)

Le Réseau Santé Bruxellois et e-santéwallonie proposent des formations e-Santé à différents niveaux pour des professionnels de santé en Wallonie et en région Bruxelloise. Ces formations sont destinées à familiariser les praticiens avec les outils informatiques tels que le DMI, RSW, la préparation de SUMEHR, etc., et d'expliquer en détails ce qu'est un DMP, comment l'utiliser et surtout comment l'expliquer aux patients.

Les résultats de notre recherche nous montrent que cinq MG parmi les 11 ont suivi une formation pour l'utilisation d'e-Santé tandis que six autres médecins n'ont suivi aucune formation.

Cependant, la majorité des répondants, avec formation ou pas, ainsi que les médecins qui n'utilisent pas le DMI dans leur pratique étaient au courant que les patients pouvaient consulter leur dossier.

M2B : *Oui, oui, je suis au courant et je trouve ça très bien.*

M2M : *Oui parce que j'exporte régulièrement les SUMEHR. Oui en fait l'année dernière j'ai terminé mon assistantat, je travaillais avec une dame qui avait tous ces dossiers en ordre et donc on réexportait les SUMEHR, oui.*

M1M : *Non je n'ai jamais eu de formation, je n'ai pas participé à une formation particulière, ça j'ai appris durant mes stages, pendant les études en médecine générale... [...] Oui c'est mon maître de stage à ce moment-là qui m'avait appris durant un stage de médecine générale. C'était en 2017, c'est mon maître de stage qui m'avait expliqué comment utiliser le Réseau Santé Wallon. C'était un maître de stage qui avait 60 ans, du côté de Liège qui était assez connecté, qui utilisait beaucoup le matériel électronique, il avait vraiment montré comment fallait utiliser.*

D'autre part, peu de médecins ignoraient l'accès au dossier par les patients.

M2M : *Ça à ma connaissance je ne pensais pas que les patients avaient un accès au dossier sur le RSW*

M3B : *... je ne sais pas moi-même exactement à quoi les patients ils ont accès et ce que ça apporte pour les patients.*

- Inscription des patients (émergent)

Une inscription du patient sur le RSW/RSB peut se faire par le médecin traitant, par le patient lui-même ou par les hôpitaux (lors d'une admission, consultation ou d'un examen). Dès lors, dans tous les cas, il est indispensable d'avoir un consentement éclairé du patient avant une inscription. Il faut informer le patient et avoir son accord pour effectuer une inscription. Toutefois, souvent nous pouvons observer une inscription « sauvage », sans le consentement du patient où le patient peut être informé non explicitement (par écrit) mais pas toujours avoir la conscience de cette information.

M2M : *...si le patient vous a autorisé à passer la carte d'identité finalement vous n'êtes même pas obligé, je veux dire de lui demander l'accord explicitement. Maintenant, il est mis, quand on lit ce qui est demandé, il faut un accord explicite avec le patient. Mais, je ne suis pas certaine que tous les médecins prennent le temps de demander au patient « est ce que vous êtes bien d'accord que je consulte votre RSW, que je vous inscrive sur le RSW », je n'en suis pas certaine. [...] ... dès qu'un patient qui a un examen, qui est réalisé chez eux (clinique de Malmedy) ils font l'inscription du patient sur le RSW. [...] Même avec le Covid pour avoir l'accès à ces*

résultats, les patients devaient être inscrits sur leur RSW. Il y en a beaucoup qui ont été inscrits aussi via ce biais-là.

M4M : ... puis ce que je n'ai pas inscrit, la plupart se trouvaient inscrits par les labos, par les hôpitaux etc. ...

M2B : Je pense qu'à chaque fois qu'ils vont à l'hôpital on leur demande ou alors par défaut on les inscrit. [...] Je pense que, le patient comme partout est informé, quand vous parcourez les outils informatiques, régulièrement, il y a une petite ligne en dessous. Il vous dit on utilise des cookies ou on fait ceci ou on fait cela. Le patient, quelque part, il va être informé. Maintenant, est ce qu'il prend conscience de l'information, ça je ne suis pas sûr mais le patient quelque part il est informé.

M5M : Je n'en parle pas spécialement, souvent ce sont les hôpitaux qui les inscrivent donc, ils sont d'office inscrits. Donc, voilà je n'en parle pas spécialement avec eux en fait. Ce n'est pas moi qui fais la démarche d'inscription donc, j'ai que l'occasion de leur proposer. [...] Non, c'est vrai que ça arrive fréquemment, que le patient lui-même n'est pas au courant, effectivement.

M6B : Je vous avoue que ce n'est pas toujours que je le fais (demande du consentement éclairé). La plupart du temps j'essaie de le faire mais c'est vrai que ce n'est pas toujours.

Mais il y a aussi de médecins (M3M, M4M, M3B) qui prennent le temps d'informer et de parler avec le patient du consentement éclairé et de l'inscription.

M3M : A chaque fois que je dois enregistrer, je dois parler du consentement éclairé.

- Education à la santé (émergent)

Concernant l'éducation à la santé, nous avons obtenu des avis mitigés. En général, les médecins admettent que c'est leur rôle de rassurer et d'expliquer aux patients les termes médicaux. En revanche, certains médecins ne sont pas prêts d'« écoler » les patients à l'utilisation ou donner une explication spontanée du DMP ou RSW. Pour eux, ce sont d'autres instances qui devraient sensibiliser et éduquer les patients à cela par le biais des brochures, des fiches explicatives ou par d'autres moyens.

M1M : De l'incompréhension parfois sur certains termes, mais je leur explique.

M4M : ... je n'ai jamais spécialement écolé mes patients à aller voir eux-mêmes sur le RSW et je ne leur demande pas s'ils le font.

M2B : Je ne le fais pas ça (explication du RSW) mais, à mon avis, ça ne prend pas beaucoup de temps.

De plus, les MG ne savent pas comment motiver les patients à utiliser le DMP d'une manière efficace.

f) Synthèse des barrières et leviers

Barrières

D'après quelques médecins, l'une des barrières pour les patients d'utiliser le DMP serait la fracture numérique et cognitive. La moitié des répondants partagent leurs expériences concernant le refus des patients de s'inscrire sur le RSW à cause du risque de sécurité principalement. Nous pouvons de la même manière observer la réticence des MG concernant l'usage des outils informatiques en raison d'une incertitude de sécurité des données.

La réticence des médecins traitants s'avère être une autre barrière concernant l'utilisation du DMP par les patients. Certains préfèrent en discuter avec les patients avant que ces derniers n'aient accès aux documents, d'autres refusent tout simplement d'utiliser les outils informatiques. Outre le risque de sécurité, l'âge est une autre raison de cette réticence. Les MG âgés estiment qu'il est tard pour eux d'apprendre l'informatique et tout ce qui y est lié. L'autre face du problème est qu'il y a des frais injustifiés pour un logiciel de DMI. En effet, nous avons rencontré des MG qui n'utilisent pas d'ordinateur dans la pratique professionnelle ou bien qui ne disposent pas d'un logiciel DMI. D'autre part, un interviewé a fait part du risque de contrôle des patients sur le travail du médecin, qui serait une autre cause limitant la promotion du DMP ou à de tels outils.

En ce qui concerne la sensibilisation, la plupart des MG ayant le DMI proposent à tous leurs patients de s'inscrire sur le RSW. Cependant, ils n'entrent pas dans les détails des explications car pour certains cela demande beaucoup de temps et d'autres ne savent pas que le patient peut avoir accès à son dossier en ligne. Les problèmes techniques peuvent également être une cause à la non-sensibilisation des patients.

Presque la moitié des MG ont pu suivre une formation de la e-Santé. Bien que tous les participants n'aient pas suivi de formation, la majorité sont informés de la possibilité d'accès au DMP par les patients.

L'inscription « sauvage », sans le consentement du patient, est une pratique qui est rencontrée assez souvent parmi les MG mais aussi par des établissements de soins.

Les MG ne semblent donc pas tout à fait prêts d'apprendre aux patients les démarches pour accéder au DMP.

Leviers

D'après les expériences des médecins, les patients en général sont très positifs et intéressés à de savoir qu'ils peuvent accéder et consulter les documents médicaux.

Le système de rémunération semble convenir à tous les médecins, nous n'avons eu aucune plainte ou commentaire à ce sujet. Quelques MG, avec qui le thème a été abordé, n'ont fait part d'aucun problème.

Une minorité des médecins prennent le temps d'expliquer aux patients ce qu'est un DMP (RSW) et la possibilité d'accès aux documents qui s'y trouvent.

b) Résultats des questionnaires en ligne pour les médecins

Les résultats de notre recherche quantitative nous aident à avoir une idée du nombre de médecins ayant eu une expérience avec le DMP (RSW/RSB). En outre, nous avons pu récolter des éclaircissements sur certaines questions. En raison de réponses intéressantes et tout à fait pertinentes, nous avons décidé de prendre en compte les résultats d'une version antérieure du questionnaire qui a été distribué par erreur en province de Liège. Au total, nous avons récolté 68 questionnaires complétés.

a) Informations sur l'échantillon

La plupart des répondants, 55% de notre échantillon, sont des médecins exerçant en région de Bruxelles Capitale, 35% en province de Liège et 10% dans d'autres provinces.

D'après les résultats de la recherche quantitative, nous pouvons observer une inscription de plus de 90% des MG sur le RSW ou le RSB.

b) Thèmes abordés

- Sensibilisation

55% des MG conseillent souvent à leurs patients de s'inscrire sur le RSW, 28% conseillent parfois et 16% ne conseillent jamais.

60% encouragent parfois, 30% jamais et seulement 10% encouragent souvent de consulter le DMP.

Une grande partie des médecins considèrent le DMP comme étant un outil de partage entre les professionnels de santé et ne comprennent pas l'intérêt que le patient consulte les documents médicaux. L'oubli et le manque de temps sont également des raisons principales. De plus, ils

ajoutent la non-disponibilité des outils périphériques (comme le lecteur de carte d'identité (CI)). Comme le contacte médecin-patient est privilégié par les patients, il n'y aurait pas beaucoup d'initiatives et de questionnements de la part des patients sur l'accès et l'utilisation du DMP. Une autre raison pour laquelle les MG n'encouragent pas les patients de consulter leur dossier est le manque d'informations sur l'accès des patients et l'inscription automatique de ces derniers par les médecins. La précarité, la barrière linguistique, l'absence d'accès à internet, le risque de mauvaise interprétation et le fait que le médecin ne maîtrise pas l'outil e-santé sont des raisons qui sont citées par une minorité de médecins.

Bien qu'une grande partie, 47% des médecins, ont tendance à le proposer à tous leurs patients, il reste quand même 24% qui ne proposent pas du tout le DMP. Nous pouvons toutefois observer que 20% ne le proposent qu'à des patients chroniques. D'autre part, la proposition dépend des patients pour 9% des MG. Le taux moyen d'inscriptions des patients s'élève à 3.63%.

- L'autonomie et Empowerment

Il y a très peu de participants, seulement 11%, qui estiment que le DMP permettrait aux patients d'être plus impliqués dans leur santé. Néanmoins, 46% n'en sont pas du tout convaincus. 43% de ces échantillons ont préféré s'abstenir (Sans opinion).

Les utilisateurs réguliers du RSB sont des patients chroniques avec plusieurs pathologies d'après un médecin. Le dossier médical partagé responsabilise et augmente l'intérêt du suivi chronique. La curiosité et la prise de conscience jouent un rôle dans la gestion de sa santé.

Pourtant, la plupart pense que le dossier partagé n'aide pas à la participation du patient dans sa prise en charge. Comme ils savent que leur médecin dispose de toutes les informations, ils ne s'impliquent pas d'autant plus. Les médecins estiment qu'il est peu utilisé par les patients. Certains patients préfèrent contacter directement le médecin. De la même manière, les médecins estiment que c'est plus utile de les contacter directement. Pour les MG, le réseau santé sert à partager des données entre les médecins. Le fait que les patients ne savent pas qu'il est possible de consulter leur dossier serait une autre raison.

- Communication et relation

Selon 50% des médecins, il n'y a pas de meilleure communication avec les patients ayant accès au dossier médical. 26% n'ont pas pu donner leur opinion et 24 % affirment une meilleure communication.

Une meilleure communication se manifeste par un sentiment de meilleur suivi, de meilleure vue globale sur leur dossier et avec une discussion des résultats. L'implication et la participation des patients ont aussi un effet remarqué par les MG.

En revanche, il y en a beaucoup qui estiment qu'il n'y a pas de meilleure communication avec les patients ayant accès à leur dossier par rapport à ceux qui ne l'ont pas. Certains médecins pensent que le dossier médical demande une connaissance médicale de base pour pouvoir le comprendre et l'interpréter correctement. Il y a des médecins qui n'ont pas pu évaluer la communication car leurs patients n'utilisent pas du tout le dossier médical. La population vieillissante n'est pas informatisée et comme la population jeune est plus sur smartphone, le DMP n'est pas « friendly » avec les smartphones d'après un médecin. La préférence de la communication directe avec son MT prime sur l'usage de l'outil médical.

- Charge de travail

De même que pour l'enquête qualitative par entretiens, la mise en ordre des dossiers ou bien la récolte d'informations pour les nouveaux patients est considérée comme une charge importante pour beaucoup de MG. L'envoi du SUMEHR ne prend pas beaucoup de temps pour certains. Les médecins estiment que le temps investi pour la rédaction du SUMEHR est capital car le DMP est considéré comme un outil très utile pour partager des données entre les professionnels de santé.

En général, les médecins constatent qu'il est très peu utilisé par les patients. Un médecin estime que le dossier peut exposer un patient à des abus mais il ne précise pas quels types. Comme les résultats du test de Covid sont visibles sur le RSW, la crise Covid a poussé les professionnels de santé à utiliser davantage le RSW, selon un médecin. De ce fait, de plus en plus de médecins commencent à utiliser cet outil dans un but de partage des données.

L'envoi du SUMEHR sur le RSW/RSB est semi-automatique (données préparées par le logiciel) pour 48% des répondants alors que pour 11%, l'envoi est automatique. 27% l'envoient manuellement et 14% n'envoient pas de SUMEHR.

Dans l'ensemble, les médecins (57%) n'ont pas constaté d'augmentation du nombre de consultations avec l'apparition de DMP. Il n'y a que 10% qui ont remarqué une légère augmentation. Tandis que 33% des répondants sont restés sans avis.

- Risques

Le risque principal que beaucoup de médecins notent, est celui de sécurité et de confidentialité des données. Seulement un médecin évoque le risque de stress et d'augmentation des consultations liée au stress. Autrement, il n'y a pas d'autres risques spontanément cités ni pour les patients ni pour les médecins.

- Réactions et sentiments

La majorité des médecins, pour les deux versions, font part de sentiments très positifs de la part des patients à l'égard de la possibilité d'accéder au dossier médical et de consulter les documents médicaux. L'accès aux données en cas d'urgence est un point très valorisé par les patients d'après un médecin. Un des avantages qui rassure les patients, est une transmission facile et complète des données importantes entre les médecins. Les patients ressentent par ce biais une meilleure prise en charge par les professionnels de santé. La possibilité de contrôle et de gestion des accès, de la minimisation des erreurs et de l'oubli d'une information importante de la part des médecins sont des points essentiels également. La consultation des anciens et nouveaux résultats est très appréciée par les patients, de ce fait, ils ressentent une augmentation de la qualité des soins et un gain de temps. Cependant, l'absence d'accès à certains documents provoque un sentiment de frustration chez des patients et donc ils voudraient avoir plus d'accès. Ces derniers sont ravis que les résultats soient directement disponibles pour le MT. De plus, le résumé semble être apprécié par des patients. Seulement un médecin évoque une inquiétude de la part des patients à propos de la sécurité des données.

Un peu moins de la moitié des répondants n'ont eu aucun retour de leurs patients, donc il est difficile pour eux d'évaluer leurs réactions ou sentiments.

- Formation

Selon les résultats de l'enquête, 54 % ont suivi une formation pour l' e-Santé et 46% n'ont suivi aucune formation.

- Rémunération et utilisation des outils informatiques

Une fois par an, les praticiens ont droit à une prime pour l'utilisation des outils informatiques appelée « la prime de pratique intégrée ». 48% des MG ont bénéficié d'une prime partielle l'année précédente, alors que 29% ont reçu une prime complète. Toutefois, le montant dépend des 10 conditions à remplir. L'une d'entre elles est le téléchargement du SUMEHR chez au moins 25 % des patients ayant le DMG. Dès lors, nous avons pu constater qu'il n'y avait que

39% des médecins qui avaient téléchargé le SUMEHR. Cependant, nous pouvons également voir que 23% n'ont pas bénéficié de cette prime.

c) Synthèse comparative des principaux résultats des deux enquêtes des médecins

Les résultats des deux enquêtes sont assez similaires. Nous pouvons observer en général que les MG privilégient l'intérêt du DMP pour les praticiens professionnels à celui des patients. Bien que les deux enquêtes des MG se rejoignent sur l'absence d'intérêt que les patients consultent leur DMP, l'enquête quantitative nous apporte davantage de détails et d'autres raisons comme par exemple la préférence de contact direct avec le MT ou l'absence d'outils périphériques (ex : lecteur de carte d'identité). Nous pouvons souligner une différence au niveau de la proposition du DMP au patient par rapport à l'enquête qualitative. Il y a 20% des MG qui ne le proposent qu'à des patients chroniques, ce qui est beaucoup plus que ce que nous aurions imaginé, alors que pour 9% cela dépend des patients. Pour ce qui en est de l'autonomie des patients, les MG sont plutôt sceptiques à l'idée d'une implication et d'une participation plus importantes au processus de soins. De même, pour la communication, comme nous l'avons vu lors de la première enquête, selon les MG, il n'y a pas de différence de communication avec ceux qui ont accès et ceux qui ne l'ont pas. Il n'y a également pas de différence majeure pour les risques ou la charge de travail. Au niveau du sentiment et de la réaction, les patients semblent être positifs. Dans la globalité, les deux enquêtes ont tendance à se confirmer et à se compléter.

d) Résultats de l'enquête quantitative menée auprès des patients

En complément, nous avons distribué des questionnaires à des patients dans deux hôpitaux de deux régions différentes. Le premier hôpital se trouve dans un milieu très urbanisé, c'est la clinique universitaire de Saint-Luc à Bruxelles. Ensuite, nous avons collecté des données au Centre Hospitalier Reine Astrid de Malmedy, milieu peu urbanisé.

a) Présentation de l'échantillon des patients

Notre échantillon des patients est constitué de 31 personnes au total. Nous avons pu interroger 15 personnes à la clinique universitaire de Saint-Luc à Woluwe-Saint-Lambert et 16 personnes au Centre Hospitalier Reine Astrid de Malmedy. Tous les questionnaires ont été recueillis dans les différentes salles d'attente des deux hôpitaux. Avant la distribution du questionnaire, nous avons présenté l'information sur une feuille avec une explication orale et le formulaire de consentement éclairé aux patients afin d'avoir leur accord en obtenant leur signature.

Tableau 1 : la caractéristique de l'échantillon des patients.

	<u>Woluwe</u>		<u>Malmedy</u>	
	Oui	Non	Oui	Non
Patient chronique	87%	13%	81%	19%
Femme	60%			
Homme	40%			
Avoir un MT	100%	0%	94%	6%
Age				
Entre 30 et 45 ans	27%		19%	
Entre 45 et 60 ans	46%		44%	
Plus de 60 ans et plus	27%		37%	
Cohabitation				
Seul	8%		27%	
Avec époux/épouse	77%		67%	
Avec les proches	15%,		6%	
Possession d'un ordinateur	87%	13%	69%	31%
Compétences informatiques				
Très bonnes	20%		12%	
Bonnes	40%		25%	
Médiocres	27%		19%	
Mauvaises	13%		44%	

b) Thèmes abordés

- Sensibilisation

Plus de la moitié des répondants à Woluwe, 60%, n'ont jamais entendu parler du DMP et ne savent pas qu'il est possible d'avoir accès à leurs documents médicaux. Tandis que 20% ont été informés par le médecin traitant et trois patients ; par internet, le spécialiste et l'hôpital. La majorité des patients, 81%, à Malmedy ne savent également pas ce qu'est un DMP, deux

personnes (12.5%) ont été informées par le médecin traitant et une personne (6.5%) par l'hôpital.

- Autonomie (implication)

Les résultats sont similaires pour les deux échantillons, 60% admettent que le DMP peut aider à s'impliquer davantage dans les problèmes de santé, plus ou moins 30% restent sans avis et 10% ne pensent pas qu'il aide les patients à être plus impliqués.

- Intérêt

Pour les deux échantillons, nous avons respectivement plus ou moins 75 % des patients qui trouvent un intérêt important au DMP. Il est vu comme un outil très pratique qui apporte des bénéfices à leur santé. D'après les résultats obtenus, les patients s'intéressent un peu près à toute sorte d'information ou document qui peut éclaircir leur état de santé. L'intérêt principal est la consultation des documents médicaux et plus particulièrement les résultats des examens (radio, prise de sang, etc.), le schéma de médication, les rapports, les pathologies actives, les antécédents et les rendez-vous chez le médecin, l'avantage des détails sur une maladie ou la santé en général. Ils voudraient également visualiser l'évolution de la maladie ou du traitement.

D'autre part, il y a très peu de patients pour qui le DMP n'apporterait aucun intérêt. Parmi ceux-là, nous pouvons noter le frein en rapport avec la question de sécurité. Entre autres, le suivi régulier des médecins serait une autre raison du manque d'intérêt de la part des patients.

- Réactions et sentiments

En général, tous les patients sont positifs et contents d'apprendre qu'ils peuvent avoir accès à leur dossier médical.

- Les risques

Dans les deux cas, un peu plus de la moitié n'ont aucune préoccupation par rapport au DMP. Toutefois, 20% d'entre eux s'inquiètent au sujet de la question de sécurité. C'est la seule préoccupation des répondants.

- Connaissances sur la santé

Pour les patients de Woluwe, 60% estiment qu'ils n'ont pas assez de connaissances sur leur santé et de même pour 37% des patients à de Malmedy. Cependant, à Malmedy, 31% restent

sans avis et 31% affirment avoir assez de connaissances ainsi que 33% des répondants à Saint-Luc.

- Avoir un DMP

53% des patients interrogés à Saint-Luc n'ont pas de DMP, 33% affirment en avoir un et 13% ne savent pas s'ils en ont. Cependant, pour l'hôpital de Malmedy, 62% sont sûrs de ne pas en avoir mais 31% ne savent pas et il y a qu'une personne qui a un DMP en ligne sur RSW.

Parmi les patients ayant le DMP à Saint-Luc (20%), ce sont leurs MG qui ont créé ce dossier pour eux et 13% se sont eux-mêmes inscrits sur le RSW. Alors qu'à Malmedy, il n'y a qu'une personne qui s'est inscrite d'elle-même sur le RSW.

Dans l'ensemble, les patients qui n'ont pas de DMP, sont très intéressés d'en avoir un. A Saint-Luc, il y a 57% qui ont répondu affirmativement et de même pour 62% des répondants à Malmedy.

- Fréquence de consultation du DMP

Il y a très peu de patients qui consultent régulièrement leur DMP. Parmi ceux-ci, 27% le consultent rarement (2-3x/année) et il n'y a qu'une personne qui suit son dossier 1x/mois. La majorité n'ont pas de dossier médical en ligne. Les patients ayant le dossier, le consultent dans le but de contrôler leur état de santé après chaque examen et pour être plus rassurés.

e) Synthèse des résultats des patients

D'après les résultats, il y a beaucoup de patients, tant à Woluwe qu'à Malmedy, qui n'ont jamais entendu parler du DMP ou de la possibilité d'avoir accès à son dossier médical en ligne et qui ne sont pas inscrits sur le RSW, du moins ils ne sont pas au courant. Plus de la moitié estiment qu'il y a un intérêt d'avoir le DMP et qu'il peut favoriser une autonomie pour les patients. Nous avons rencontré également une minorité de patients pour qui il n'y aurait pas d'intérêt. Les résultats confirment les enquêtes précédentes sur le ressenti des patients par rapport au DMP. La seule préoccupation évoquée par 20% des patients est la sécurité. Nous pouvons aussi observer que les patients estiment ne pas avoir beaucoup de connaissances par rapport à leur santé. Parmi les patients qui ont le DMP, c'est le MG qui les a inscrits la plupart du temps sur le RSW et 2 personnes ont créé leur dossier seules. La fréquence de consultations est également faible pour les patients ayant le DMP. Nous pouvons observer qu'une bonne partie de l'échantillon possède un ordinateur pour les deux

régions mais la distinction est plus marquée pour le niveau des compétences informatiques. A Malmédy, les patients ont un niveau plus faible qu'en région urbanisée comme à Bruxelles.

V. Discussion

Le but de cette recherche était de faire une évaluation de l'utilisation du dossier médical partagé par les patients et les généralistes. Nous avons également essayé d'évaluer la charge de travail, pour ces derniers, liée à l'utilisation de cet outil. Cette modeste enquête nous a permis également d'identifier quelques freins et leviers de l'utilisation du dossier médical, ce qui nous a conduit à formuler quelques propositions qui pourraient faciliter son acceptation.

1. Synthèse des principaux résultats

a) Avantages

Les résultats des entretiens que nous avons menés nous permettent déjà d'observer que les MG ne trouvent pas grand intérêt que leurs patients consultent leur dossier médical partagé. Pour eux, l'accès à son dossier ne permet pas à un patient d'être plus impliqué dans sa santé et de participer plus efficacement à ses soins. Le DMP est vu, par la plupart, comme étant un outil de partage des données entre les professionnels de santé. Cependant, il y a quelques MG pour qui le fait de s'intéresser à des termes médicaux est déjà une participation indirecte et permettrait d'être plus informé sur sa santé. En ce qui concerne la communication, les MG ne pensent pas que l'accès au DMP favorise une meilleure communication et relation avec leurs patients.

Les résultats de notre enquête quantitative auprès des médecins rejoignent ceux de l'enquête par entretien. Il n'y a en effet que 11% des répondants qui voient un avantage à ce que leurs patients jouent un rôle actif dans leur prise en charge. De même, nous pouvons observer peu des médecins affirmant une meilleure communication.

La perception des patients est tout autre, 60% estiment que le DMP les aiderait à être plus actifs et plus participatifs dans leurs soins. 75% de ceux-ci accordent un grand intérêt de pouvoir consulter leur dossier et avoir des informations médicales, surtout en ce qui concerne des résultats d'examens ou de rapports de médecins spécialistes.

b) Inconvénients et risques

La première et la préoccupation la plus importante des MG à l'égard du DMP est le risque de sécurité quant aux données partagées. Ce risque est très fréquemment cité et discuté par les médecins. Ensuite, vient celui d'une mauvaise interprétation des résultats par les patients. Néanmoins, il n'est pas très significatif car, selon les MG, nous pouvons toujours expliquer et clarifier les informations. Les risques d'automédication ou d'autodiagnostic semblent préoccuper très peu les médecins. Cependant, le peu de patients (20%) qui ont répondu conçoivent le risque de sécurité quant à leurs données personnelles comme étant important.

Selon les MG, la charge de travail induite par l'utilisation du DMP n'est pas directement liée au DMP. Elle est en effet causée par le temps demandé pour la mise en ordre d'un dossier patient et/ou l'encodage des informations pour un nouveau patient dans le logiciel. Une fois le DMI complété, il suffit de quelques clics au MG pour envoyer le SUMEHR sur la plateforme RSW. Donc, cette option d'envoi et de récolte des informations pour le SUMEHR est intégrée au logiciel du DMI. Nous pouvons ainsi voir que 86% des médecins interrogés envoient régulièrement le SUMEHR de manière automatique ou semi/manuelle à l'aide de quelques clics. Aucune augmentation de consultations n'a été constatée (57%) parmi leur patientèle ayant accès au DMP.

c) Barrières

La majorité des patients, dans les deux régions où nous avons mené notre enquête, ne possèdent pas de DMP, du moins à leur connaissance. Toutefois, nous avons constaté qu'à Bruxelles, il y a plus de personnes qui sont inscrites (33%) sur le RSW et ont accès à leur DMP par rapport à Malmedy (6%). Dès lors, l'une des raisons de cette différence pourrait être que les patients sont inégalement informés de cette possibilité par leur généraliste : 40% pour Woluwe et 19% pour Malmedy.

Bien qu'une bonne partie des MG (54%) proposent à tous leurs patients le DMP, ils disent prendre peu de temps pour leur expliquer clairement les possibilités et les sensibiliser à cet outil. Il peut y avoir plusieurs raisons pour lesquelles les médecins ne les sensibilisent pas assez. Tout d'abord, l'absence d'intérêt pour le médecin à ce que le patient consulte son dossier serait une première barrière importante. Ensuite, le manque de temps s'avère être un autre obstacle. Le manque d'informations des patients, les problèmes techniques, la fracture numérique et cognitive sont également des barrières additionnelles.

Le risque de sécurité apparaît donc comme un frein tant pour les patients que pour les médecins. Certains MG ne font en effet pas encore suffisamment confiance au DMP, ce qui les amène à ne pas encoder toutes les informations relatives à leurs patients. D'autre part, la réticence des médecins d'utiliser les outils informatiques empêche les patients de profiter du DMP, que ce soit pour une raison de sécurité, d'absence du DMI ou d'âge avancé.

Nous avons également à cet égard pu recueillir une remarque très intéressante de la part d'un interviewé concernant la réticence des MG due au risque perçu de contrôle de l'activité du médecin par le patient.

Ensuite, nous avons appris que de nombreuses inscriptions de patients sur le RSW étaient des inscriptions « sauvages », faites par des MG sans le consentement éclairé des patients. En effet, beaucoup de médecins avouent avoir une telle pratique, presque automatique.

L'enquête auprès des patients révèle encore que les différences constatées résident dans l'âge des répondants, dans les compétences informatiques et dans l'accès au DMP. Nous pouvons observer qu'en milieu urbain, nous rencontrons des utilisateurs plus jeunes par rapport à une région peu urbanisée/semi-rural. A Woluwe, par exemple, la proportion des patients ayant des compétences informatiques est plus élevée qu'à Malmédy et il y a plus de patients informés du DMP à Woluwe.

En conclusion, nous pourrions dire que les patients chroniques semblent inégalement informés de l'existence du DMP alors que ce sont eux qui pourraient en bénéficier le plus.

d) Leviers

Beaucoup de médecins généralistes témoignent d'une réaction très positive de la part de leurs patients lorsque ces derniers sont informés de la possibilité d'accéder à leur dossier médical partagé. Ces résultats sont confirmés par l'enquête menée auprès des patients. Bien que la plupart des MG n'abordent pas souvent le DMP avec leurs patients, il y en a cependant qui prennent le temps d'en discuter et de transmettre les informations nécessaires aux patients.

En ce qui concerne la rémunération pour l'utilisation du DMP, la « prime de pratique intégrée », il semble que les conditions soient atteignables par les MG.

1. Interprétation des résultats

a) Avantages

Notre société est en constante évolution. De la même manière, nous voyons des changements accrus dans le domaine de la santé, plus particulièrement au niveau de la relation patient-médecin. Ainsi, le modèle paternaliste a progressivement laissé place à un modèle de partenariat avec le patient. Développé par la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, le modèle partenarial valorise le savoir issu de l'expérience du patient (savoir expérientiel). Ce modèle met le patient au centre du processus de soins en lui permettant aussi de s'impliquer dans la prise en charge et de jouer un rôle plus actif (Pomey, M. 2015). Le degré avec lequel le patient joue ce rôle actif est étroitement lié à ses connaissances subjectives, à son ressenti de la maladie et aux connaissances objectives sur la maladie. Ces éléments aident les patients à avoir une meilleure collaboration avec les médecins et à participer plus efficacement à la prise de décisions concernant leur santé. *De plus, le partenariat de soins demande aux professionnels une ouverture d'esprit, des habiletés à travailler en équipe et la **capacité de partager l'information** avec tous les membres de l'équipe, **incluant le patient**. Cela peut aussi se traduire **par le partage du dossier médical, tenu conjointement par le patient et les professionnels de la santé** [16]* (Pomey, M. 2015). Dès lors, le modèle du partenariat a également pour but de diminuer l'asymétrie des savoirs entre un patient et son praticien ainsi que la position dominante de ce dernier.

Aussi bien l'accumulation de l'information et des savoirs expérientiels que des savoirs acquis à travers les technologies d'information et de communication (TIC) font d'un malade, un patient expert de sa santé (Grimaldi, A. 2010). Aujourd'hui, le terme de « patient expert » est d'autant plus d'actualité avec l'apparition du DMP. Les informations précises sur la maladie donnent à un patient chronique un pouvoir, de même qu'une responsabilisation plus importante et favorise une augmentation de l'autonomie (Eysenbach 2007, Yousef, C. C., 2020). La recherche d'informations pour un patient chronique est essentielle, surtout au début de son parcours médical. Les connaissances acquises ne sont à aucun moment égales aux savoirs scientifiques et à l'expérience du professionnel de santé, au contraire, ils sont complémentaires à celles du médecin. D'après les résultats de notre enquête, les MG ont tendance à ne pas reconnaître, du moins à minimiser l'intérêt du patient d'accéder à ses données de santé.

L'empowerment est l'attribution du pouvoir à une personne. Celui-ci consiste en la capacité d'influence sur quelque chose ou quelqu'un. Par l'empowerment, les malades chroniques cherchent à comprendre leur maladie et à contrôler les effets du traitement ainsi que la

prévention (Ajoulat, 2007). Le DMP pousse les patients à s'engager plus dans leurs soins, à être plus autonomes et à améliorer leurs résultats de santé tout comme la réduction des coûts, il permet ainsi de renforcer le partenariat patient-médecin (Ghandour, E., 2017). De plus, il permet de mobiliser les ressources disponibles et de réagir de manière efficace à des épisodes de maladie. L'empowerment permis par l'acquisition des savoirs via le DMP du patient est une chose, une autre en est la validation et la reconnaissance de ce pouvoir d'agir ou de cette autonomie par un professionnel de santé, l'acceptation par le médecin que le patient a la capacité d'agir sur sa santé, d'être conscient des décisions et de mettre à profit l'information disponible. Ainsi, l'utilisation des nouvelles technologies connectées et les outils informatiques modernes permettent de mieux les informer (Cases, A., 2017 ; Leroy, Vanwelde, 2015, Yousef, C. C., 2020). Notre recherche auprès des patients et des médecins nous montre une réaction très positive de la part des patients quant à l'accès à leur dossier médical en ligne. Au moins 60% de notre échantillon estiment que le DMP peut pousser un patient chronique à être plus actif et davantage informé sur son état de santé. Sans compter les bénéfices comme l'autonomie ou la responsabilisation. D'autre part, c'est un outil utile dans la démarche de promotion de la santé. Les résultats d'une étude montrent une association positive entre l'accès au DMP et la réalisation des tests mammographiques chez les femmes ($p < .001$) (Kim H., 2019).

A l'heure actuelle, il reste encore beaucoup de patients qui ignorent encore le DMP en ligne. Il est donc difficile d'évaluer le degré de participation des patients à leurs soins. Les avis restent positifs pour les patients et pas très convaincants du côté des MG. En 2020, Jonas Moll (2020) a étudié l'effet à long terme du DMP sur l'implication du patient dans ses soins et sur la communication patient-médecin, avec un échantillon de 2587 patients. Plus de 80% des patients disent avoir une meilleure communication avec les prestataires de soins. De même, les résultats montrent un impact positif du DMP sur la participation des patients à leurs soins. Néanmoins, les résultats ne sont pas aussi évidents quant au partage de prise de décisions. De ce fait, il serait intéressant dans le futur de mener une étude au sujet de la participation des patients à leurs soins, mais cette fois-ci, en ciblant chaque catégorie de la population selon la tranche d'âge ou selon les types de maladies. Il est bien imaginable qu'un diabétique n'aura pas besoin des mêmes types d'informations ou aura une autre fréquence de consultation du dossier que celle d'une personne avec un cancer de la thyroïde ou autre maladie chronique. De cette manière, il serait envisageable d'adapter le DMP à chaque patient de manière individuelle pour que ce dernier puisse profiter du dossier en fonction de son cas et de ses besoins. Autrement dit, de le personnaliser. Le soin personnalisé est un plan fondé sur la discussion

entre le professionnel de santé et le patient. Cette discussion se tourne autour de la thématique des problèmes de santé, les ressources personnels ou social disponibles, dont le DMP peut faire partie, que le patient peut utiliser pour accomplir les objectifs fixés. Ainsi, cette démarche favorise à la mise en place d'un processus de prise de décision partagée entre le médecin et son patient¹⁸.

b) Inconvénients et risques

Le risque majeur de ce nouvel outil est la question de la sécurité des données médicales. Avec l'apparition du monde numérique, la disponibilité d'informations tend à exploser. Bien que depuis assez longtemps maintenant, les banques assurent leur clientèle d'une bonne sécurité des données, il n'est pas rare que des personnes se font pirater et retirer de l'argent de leur compte. De la même façon, plus fréquemment que nous voudrions le voir, nous pouvons observer, malgré une haute sécurité, que certains hôpitaux ou établissements de santé sont régulièrement soumis à des cyberattaques. De ce fait, les hackers peuvent se procurer des données médicales de plusieurs individus d'un coup, surtout lorsqu'il s'agit du DMP. Si le piratage d'un compte bancaire ne peut résister à ce type d'attaque, les données médicales touchent plusieurs domaines en même temps, comme par exemple le côté économique concernant les assurances, le travail, la vie privée et autres données sensibles. Cette insécurité menace non seulement la confiance entre le patient et son médecin, mais également la confiance du public face au système de santé dans son ensemble (Ben-Assuli O., 2015). Une recherche ciblant les différents moyens de sécurité, les éventuelles avantages et inconvénients des différents systèmes de protection du DMP serait très utile pour comprendre et évaluer les risques spécifiques afin de garantir une meilleure protection des données pour rassurer les utilisateurs, tant la population que le corps médical.

Pour ce qui en est de la charge de travail, d'après les enquêtes faites en Angleterre, le patient expert est vu comme une personne qui entraîne une charge de travail supplémentaire pour un médecin. Cependant, les recherches montrent une meilleure utilisation et une gestion du temps plus économe (Shaw, J., & Baker, M. (2004)). Bien que les prestataires de soins considèrent que le DMP peut créer une charge de travail supplémentaire (Zahra Niazkhani, 2020 ; Leroy, 2015), lors de notre enquête, nous n'avons pas rencontré de médecin généraliste qui a mentionné une surcharge de travail liée à l'utilisation cet outil par les patients. Dès lors, bien qu'en pratique, aucune étude n'a permis de récolter des preuves d'une augmentation de charge

¹⁸ Projet « Participate Brussels » <https://uclouvain.be/fr/instituts-recherche/irss/publications-0.html>

de travail liée au DMP, Ghandour E. (2017) estime que celle-ci serait à l'origine de la difficulté d'interprétation des patients de leurs données de santé en conduisant les MG à devoir gérer l'anxiété des patients et à fournir des informations supplémentaires.

Bien que nous pourrions nous attendre à ce que le nombre de consultations augmente, en pratique, notre enquête n'a pas permis d'illustrer cet effet. Les MG confirment bien que les patients demandent des explications sur certains termes médicaux, mais ils ne considèrent pas cela comme étant une charge importante. Pour eux, cela fait partie de leur pratique et de leurs devoirs envers leurs patients. En ce qui concerne le risque d'anxiété des patients, les médecins au contraire font part de sentiments et réactions plutôt positives de la part des patients utilisant le DMP.

c) Freins et barrières /leviers

- Manque d'informations/faible sensibilisation

Les résultats de notre enquête rejoignent ceux de Zahra Niazkhani concernant la barrière liée au manque de sensibilisation des patients de la part des médecins. Les MG reconnaissent bien l'utilité et la valeur ajoutée du DMP, ils mettent également en évidence une meilleure collaboration et coordination avec leurs pairs. Il existe encore peu d'études menées sur la perception qu'ont les médecins du dossier médical partagé et encore moins sur la perspective d'accès et de consultation par les patients. Malgré qu'ils ne perçoivent ni l'utilité ni l'intérêt à accéder à son DMP, la majorité leur conseillent toutefois de s'inscrire sur le RSW et d'en créer un. Parmi tous les MG interviewés, seulement un avait tendance à cibler et ne proposer le DMP qu'à des patients chroniques. L'investissement de temps pour la création d'un DMP aujourd'hui est un investissement à long terme où la disponibilité des informations précieuses serait cruciale lors de certaines situations d'urgence, ne serait-ce que par exemple d'y indiquer le groupe sanguin du patient. De ce fait, il serait intéressant de savoir comment les MG présentent le DMP à leurs patients mais également de savoir si les explications qu'ils donnent sont complètes. Comme la possibilité de consulter leur dossier directement sans un intermédiaire ou du contrôle que le patient peut avoir sur les liens thérapeutiques et le partage des données. En Allemagne, les établissements d'enseignement universitaire commencent petit à petit à instaurer la thématique du DMP dans leur cursus (Müller et al., 2020). De même, un praticien en assistantat, travaillant en collaboration, a partagé, lors de l'interview, l'expérience d'exportation du SUMEHR de ses patients avec un maître de stage. Cela nous montre que les futurs professionnels de santé seront formés et auront une meilleure expérience avec cet outil.

Il existe en outre différentes plateformes proposant des formations de e-Santé pour les MG sur le DMP. Ainsi, la sensibilisation des MG ou de tout autre praticien professionnel pourrait attirer l'attention sur les bénéfices. En ce qui concerne les patients, il y a plusieurs facteurs qui peuvent les influencer et les aider à découvrir et utiliser le DMP.

Des recherches récentes ont montré l'efficacité de certains facteurs qui stimulent un patient à se familiariser avec des applications et logiciels types. Parmi ces facteurs, nous rencontrons l'accès et l'utilisation d'internet, l'utilité perçue du DMP et différentes conditions comme le niveau d'instruction, le revenu et d'autres facteurs tant personnels que sociaux (Abd-Alrazaq, A. A., 2019). Néanmoins, lorsque nous comparons certaines études, nous pouvons remarquer des résultats différents. Les deux études menées par M. Lester (M.Lester, 2016) et K. Powell (Powell K., 2017) affirment que l'état de santé d'un malade, le sexe et l'origine ethnique sont des facteurs qui influencent considérablement l'utilisation du DMP, alors que d'après Abd-Alrazaq, ces facteurs n'ont aucun effet sur l'intention d'utiliser le dossier médical. Pour aider les médecins, il est conseillé de se tourner vers des manuels, une assistance en ligne, un soutien technique ou vers des séances de formations afin d'aider les patients à être mieux informés. La campagne publicitaire est un autre moyen pour accroître la sensibilisation de la population à l'existence et de l'utilisation du DMP. D'autre part, le support technique, que ce soit pour les patients ou pour les praticiens, serait essentiel à tout moment. Cependant, le facteur facilitateur le plus efficace reste toutefois l'influence du MG, par le biais d'encouragements, d'une bonne explication de l'utilité et des bénéfices apportés (Zahra Niazkhan, 2020). Des recherches avec des preuves solides démontrant l'utilité aideraient à convaincre les MG des avantages que les patients consultent leur dossier. La mobilisation d'autres acteurs de soins, exemple les infirmiers est une aide supplémentaire pour la transmission d'informations.

- L'incertitude de la confidentialité pour les patients

La barrière principale de l'utilisation du DMP par les patients serait leur crainte quant à la sécurité de leurs données. En effet, les MG font part d'expériences de refus par des patients de s'inscrire sur le RSW, en raison de leurs doutes quant à la garantie de confidentialité. C'est également la première et la cause la plus souvent citée par les patients lors de notre enquête. Les outils informatiques sont souvent susceptibles d'être piratés ou d'être accessibles à un tiers. Pour cette raison, le facteur qui influence négativement l'utilisation et la création du DMP serait la préoccupation quant à la confidentialité des données (Abd-Alrazaq, A. A., 2019). Les résultats de la recherche, de Zahre Niazkhani (2020), montrent que la première préoccupation

des patients qui conduit à des refus ou à une méfiance à l'égard des dossiers électroniques est en effet la sécurité des données : « ...par exemple, la confidentialité d'une maladie stigmatisée ou sensible, ou la confidentialité et la sécurité des informations facilement accessibles aux chercheurs et aux membres de l'industrie, et l'utilisation abusive des informations par les compagnies d'assurance pour refuser la couverture ». Lorsqu'un malade n'a pas confiance au respect du secret médical par son médecin, cela aura aussi un impact négatif sur la relation et les soins fournis (comme conséquence une automédication, une information erronée ou incomplète par exemple). La plupart des patients désirent donc avoir un contrôle sur leur dossier médical en ligne (Ben-Asulli O., 2015). Tout partage des données requière du consentement éclairé du patient. Le patient doit non seulement donner son accord pour la création de son dossier mais il doit également être informé de ce que c'est, de ses droits et obligations, surtout de la possibilité de contrôle des liens thérapeutiques. Les brochures ou autres moyens de sensibilisation de la population devraient pleinement expliquer et rassurer les patients quant à la confidentialité des données. Puisque le numérique prend une place de plus en plus importante dans notre existence, il serait intéressant d'envisager une sorte d'assurance sur les risques de piratage. Bien que ce soit une idée « fantastique – futuriste », la menace de fuite des données confidentielles est réelle. En revanche, la meilleure solution aujourd'hui pour contrer cette problématique de la méfiance serait que le MG ou une personne qualifiée rassure le patient, lui explique et puisse répondre aux questions, notamment par téléphone ou par mail.

- Inscriptions sauvages

Au début de notre mémoire, nous avons évoqué deux paramètres parmi d'autres qui définissent le montant de la prime de pratique intégrée pour les médecins généralistes. La première est l'atteinte du seuil d'enregistrements du consentement éclairé chez au moins 25% des patients avec le DMG sur une plateforme eHealth, dont la plateforme du DMP. La deuxième est de télécharger le SUMEHR chez au moins 25% des patients avec le DMG¹⁹. Souvent, d'après les MG, l'inscription sur la plateforme RSW se fait sans ce consentement. Nous constatons que très peu de médecins prennent le temps d'expliquer correctement et en détails ce que c'est et à quoi cela sert. Beaucoup font part de situations dont le MG effectue lui-même une inscription sur le RSW après une brève demande d'autorisation. Par conséquent, il serait intéressant de savoir s'il y a un lien entre le montant de la prime et les inscriptions sauvages sans le consentement éclairé du patient. De la même manière, les établissements de soins font les

¹⁹ <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/medecins/aide/pratique-integree/Pages/explications-prime-pratique-integree.aspx>

inscriptions de leur patientèle de manière automatique. Une fois de plus, la question est de savoir si les patients sont suffisamment informés. Bien souvent, les MG découvrent que les patients ont déjà un dossier médical en ligne créé par les hôpitaux, surtout en période Covid. Effectivement, les résultats des tests Covid sont fournis et disponibles via la plateforme RSW. Il n'est pas rare que les hôpitaux demandent aux patients de remplir et signer des documents administratifs. Toutefois, la plupart du temps les patients ne parcourent pas ces documents ligne par ligne et ne prennent pas connaissance en détail de leur contenu. Il se peut alors que la personne soit « informée » par écrit de l'inscription ou de la création de son dossier médical, mais sans avoir pleinement conscience de cette information. Nous pourrions faire un parallèle avec la situation dans laquelle une personne ouvre un compte bancaire et reçoit dix pages de règles et d'obligations qu'elle parcourt très brièvement avant de signer. De cette manière, techniquement, un patient peut en effet être informé mais pas avoir compris et retenu l'information. Les résultats de notre enquête nous montrent que la plupart des patients interrogés n'ont pas de DMP ou du moins n'en ont jamais entendu parler et n'ont reçu aucune information. La question de l'inscription sauvage n'est pas encore ou très peu étudiée à ce jour. Mais ce qui est sûr, c'est que chaque personne suivie à l'hôpital ou ailleurs, devrait être correctement informée de manière claire et explicite, surtout les patients chroniques. Aucune information ne peut être partagée sans l'accord du patient.

- Manque de temps

La problématique de la surcharge de travail et de manque de temps des professionnels de santé, surtout des médecins généralistes, est bien connue et plus particulièrement en cette période de crise sanitaire. Niazkhani, dans son étude, souligne « la résistance des médecins » face au DMP par manque de temps (Niazkhani Z., 2020). En effet, c'est un obstacle important, lors des consultations avec les patients, de consacrer du temps pour une explication et une discussion autour du DMP. L'oubli de l'utilisation du DMP de la part des médecins est également lié à une surcharge et à un manque de temps (Ghandour E., 2017).

- Manque de connaissances en matière de santé et de l'utilisation des technologies :

Zahra Niazkhani a fait une revue systématique de la littérature et une méta-analyse. Dans sa recherche, elle a constaté que les difficultés d'utiliser des outils informatiques et la limitation des connaissances au niveau de la santé des personnes âgées créaient un obstacle pour les patients. Dans une autre étude systématique, Alaa A. Abd-alrazaqa (2019) a étudié les facteurs qui influencent l'utilisation du DMP par les patients. L'impact de la fracture numérique et

cognitive est donc un facteur assez important empêchant l'utilisation et l'accessibilité au DMP. Une autre problématique est la connaissance et la compétence informatique des personnes âgées. Bien que l'utilisation des nouvelles technologies soit présente au quotidien, l'adaptation de nos aînés peut être plus compliquée, d'autant plus avec une détérioration de la santé. Malgré un nombre important d'inscriptions et de créations des DMP sur le RSW, il n'est pas garanti que les patients utilisent cet outil en raison des différents facteurs et obstacles évoqués (Ghandour E., 2017). Par conséquent, ceux qui peuvent le plus bénéficier de cet outil sont aussi ceux qui sont les moins capables de l'utiliser. En sachant que de tels freins existent, il serait intéressant de savoir quelles sont les stratégies pour contourner ce problème. Il est clair que pour beaucoup de patients il y a une préférence de contact direct avec le prestataire de soins. Toutefois, l'utilisation d'internet et des appareils informatiques a une influence significative sur l'accès au DMP. De plus, le niveau d'éducation et des revenus des patients est un facteur jouant un rôle favorable. Comme le besoin des utilisateurs n'est pas toujours pris en compte par les professionnels de l'informatique, cela cause des difficultés non seulement pour l'accès mais aussi pour une utilisation efficace. (Hemsley, B., 2018). Pour surpasser cet obstacle, il est important de tenir compte des compétences informatiques d'un citoyen lambda pour bien adapter cet outil et le simplifier afin d'avoir un meilleur résultat en termes d'utilisation par monsieur tout le monde. La difficulté de maîtrise et de la compréhension des termes spécifiques de santé sont également susceptibles de créer des barrières. Selon Hemsley, une information simplifiée aide le patient dans la prise de décisions ou dans la gestion de sa maladie. L'utilisation d'outils informatiques s'avère être une difficulté tant pour les patients que pour les MG. Les problèmes techniques et les difficultés pour la manipulation freinent les MG d'effectuer des inscriptions ou d'en parler simplement à leurs patients. Tandis que pour ces derniers, la simple manipulation ou encore l'absence des outils périphériques peut être un obstacle dès le départ lors de l'inscription ou à l'accès. D'autre part, et comme nos résultats le montrent, d'après l'analyse de Hemsley, il y a une bonne partie des patients qui préfèrent un contact direct avec leurs prestataires que ce soit par téléphone ou lors d'une consultation. En effet, cela semble être plus facile et plus pratique de discuter ou de recueillir certaines informations. En effet, c'est une alternative qui peut limiter la consultation de son dossier médical. Indépendamment du niveau d'éducation, il serait très utile d'accorder une aide à toutes personnes, concernant les termes et le contenu des documents médicaux.

- Lieu de résidence

Le lieu de résidence est également un autre facteur qui peut influencer l'utilisation du DMP (Abd-Alrazaq, A. A., 2019). Yousef C. (2020) a fait une étude avec un échantillon de 546 patients adultes sur l'utilisation du DMP. Il a pu constater une différence statistiquement significative ($P < 0,001$) dans son utilisation par région. En effet, les habitants de la région centrale (Riyad (capital) et Qassim) (47,5%) du Royaume d'Arabie Saoudite avaient tendance à utiliser plus le DMP par rapport aux deux autres, orientale (28,5%) et occidentale (24%).

Selon les résultats de notre étude, il est difficile de marquer une différence claire entre les deux échantillons de patients. Néanmoins, nous pouvons observer que dans l'ensemble, les personnes de l'échantillon de la région bruxelloise disposent d'un ordinateur à la maison et ont de meilleures compétences informatiques que l'échantillon des patients en province de Liège (Malmedy). Nous pouvons également remarquer que le nombre de patients informés au sujet du DMP est plus grand à Bruxelles qu'à Malmedy. Cependant, nous ne pouvons pas affirmer que cette différence soit significative. Pour ce faire, il faudrait davantage de recherches sur un échantillon représentatif de la population.

- Résistance des médecins

Le développement et la mise en œuvre (implantation) de n'importe quel projet nécessitent des efforts importants à différents niveaux. L'adoption ou l'intégration d'un outil dépend de plusieurs aspects : technologiques, économiques, contextuels ou organisationnels. De cette manière, les médecins sont confrontés à ce nouvel outil avec lequel certains éprouvent des difficultés d'adoption et d'acceptation : « *Boonstra & Broekhuis [5] ont passé en revue la littérature concernant l'acceptation du DSE par les médecins et ont défini huit principaux types d'obstacles : les **obstacles financiers** (...), les **obstacles techniques** (principalement le manque de compétences informatiques des médecins et des membres du personnel), les **obstacles liés au temps** (temps nécessaire pour apprendre le système,...), les **obstacles psychologiques** (notamment la perte d'autonomie professionnelle), les **obstacles sociaux** (la décision collective des médecins du cabinet d'adopter ou de rejeter le système), les **obstacles organisationnels** et les **obstacles liés au processus de changement** (...). Les **obstacles financiers, techniques et temporels** sont plus souvent identifiés comme des problèmes clés en termes de mise en œuvre des technologies de l'information. Ils sont considérés comme les "obstacles primaires", c'est-à-dire qu'ils sont généralement les premiers à se manifester lors de l'introduction d'un nouveau système.* » (Ben-Assuli O., 2015)

Les résultats de notre recherche nous montrent les types de résistances de la part des médecins généralistes à différents niveaux. Nous en avons rencontré 4 parmi les 8 identifiés par ces auteurs. Tout d'abord, la disponibilité directe des documents dans le DMP n'est pas assurée aussi rapidement par les MG. Le partage des données directement après une consultation serait plus apprécié par certains MG. De ce fait, l'explication des résultats grâce à la discussion en face à face ou par téléphone pourrait éviter une mauvaise interprétation et permettrait de réduire l'inquiétude ou l'angoisse générée par l'accès immédiat à des informations médicales.

D'autre part, aussi étrange que cela puisse paraître, nous avons rencontré des MG n'utilisant pas (d'ordinateur) ou qu'en partie des outils informatiques (utilisation d'ordinateur sans logiciel informatique spécifique) dans leur pratique de tous les jours. Une telle pratique repose sur la conviction personnelle du médecin. Nous avons pu mettre en évidence trois causes principales à cela.

La première étant la méfiance vis-à-vis de la sécurité des données et de la confidentialité des données. L'abstention des médecins à utiliser tout simplement un ordinateur leur permet d'être rassurés et de ne pas s'inquiéter au sujet du piratage des données. Une étude analysée par Niazkhani Z. (2020), compte 28,3 % des médecins favorables à l'utilisation du DMP et 32,1% contre cette utilisation causée par l'incertitude de la confidentialité. Effectivement, cette menace empêche certains praticiens professionnels d'accepter et d'adopter le dossier médical partagé. Ghandour E. (2017) écrit dans son article que l'une des préoccupations des médecins, empêchant l'adoption des DMP, est justement l'atteinte à la sécurité et à la confidentialité des données. Cependant, cela crée un obstacle aux patients pour obtenir les informations sur leur état de santé sans passer par un intermédiaire (Ben-Assuli O., 2015).

La deuxième raison est l'absence de motivation d'utiliser ou d'apprendre l'informatique ou une nouvelle application en raison de l'âge avancée du praticien (obstacle technique et obstacle lié au temps). Pour Ghandour E. (2017), l'âge et les compétences informatiques des praticiens seraient d'autres barrières supplémentaires.

La troisième raison est une question de frais économiques jugés inutiles (obstacle financier). Le généraliste peut en effet utiliser un ordinateur dans sa pratique sans toutefois disposer d'un logiciel de DMI reconnu. Le coût s'avère donc être un obstacle dans l'utilisation de logiciels pour certains médecins. Selon Ghandour E., la gratuité de ces outils informatiques favoriserait une meilleure adoption du DMP parmi les praticiens.

A l'heure actuelle, l'Inami²⁰ propose 9 logiciels et applications différents dans un et même but, et ce rien qu'en Wallonie. Il serait intéressant d'avoir un seul logiciel standardisé pour toute la Belgique qui répondrait aux besoins et préférences des médecins des différentes disciplines. Cela pourrait éviter les incompatibilités des logiciels et faciliterait l'utilisation et le partage des données.

Il est parfois dit que celui qui détient le savoir détient le pouvoir. La profession médicale en fournit un très bon exemple. Depuis des siècles, les médecins accumulent les savoirs scientifiques et expérientiels. Parsons, sociologue étasunien, estime que l'asymétrie du savoir rend un patient dépendant du médecin, ce qui rend pour lui cette relation thérapeutique asymétrique et autoritaire. Luc Boltanski, sociologue français, nomme cette relation, « de domination ». En effet, cette domination serait légalisée par le savoir « exclusif » (Castel, P., 2005) du médecin dominant sur celui du patient « ignorant ». Dès lors, par le fait que le patient n'a pas les capacités de comprendre pleinement son diagnostic ni le schéma de médication, il est soumis « à l'imposition du pouvoir » de la part de son médecin et doit se contenter du peu d'informations reçues (Bergeron H., Castel P., 2015). Il est vrai qu'auparavant ou dans certaines situations dans lesquelles le patient n'avait pas accès à l'information ou n'avait aucun outil d'aide à la compréhension de celle-ci, il n'était pas capable de comprendre ce qui lui arrivait et il ne lui restait qu'à suivre les indications de son médecin. Toutefois, aujourd'hui un malade a tout à fait la possibilité d'acquérir un certain savoir, que ça soit à travers l'information disponible ou l'expérience propre. Ce savoir n'est certes pas très détaillé comme celui d'un praticien, mais cela suffit tout de même pour qu'un patient puisse prendre des décisions vis-à-vis de sa santé et participer pleinement à sa prise en charge. Le problème actuel de l'absence d'intérêt que le patient, lui, consulte son dossier serait que le médecin n'accepte pas ce savoir et ne valide pas la capacité d'un patient de comprendre la situation par lui-même. D'autre part, pour un autre sociologue étasunien, Anselm Strauss, « ... *le soin n'est pas le résultat donné d'une relation interindividuelle ayant eu lieu à un temps t, il est le produit négocié, sans cesse renouvelé, d'interactions continues entre de nombreux acteurs.* » (ibid.). Le médecin admet que le patient est capable d'agir et de participer à ses propres soins. Le malade est donc capable d'analyser l'information reçue, de jouer un rôle et d'aboutir à un résultat positif pour sa santé et d'être un partenaire dans le soin en accumulant le savoir. Ce savoir médical est puisé la plupart du temps sur internet. Une fois qu'un individu reçoit un diagnostic ou un traitement, ce

²⁰ <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/medecins/aide/pratique-integree/Pages/explications-prime-pratique-integree.aspx>

dernier est capable de faire des recherches concernant sa maladie et de comprendre de quoi il s'agit puis d'intervenir ou de procéder comme il le souhaite. Le DMP joue ce rôle de disposition d'information. Le patient est propriétaire de cette information. L'intérêt n'est donc pas seulement de la détenir mais également d'en avoir le contrôle. Il est cependant parfois difficile pour un médecin d'accepter la disponibilité des données et le rôle qu'un patient tente activement de jouer (Leroy, M., Vanwelde, C., 2015). Bien que nous nous dirigeons vers un modèle de partenariat et que le patient prenne de plus en plus sa place dans le lien thérapeutique et commence à jouer un rôle plus important, nous pouvons toujours voir que les médecins contestent leur autonomie et leur autorité. « *Du côté des professionnels, ils ne sont pas toujours à l'aise avec l'idée de partager l'information, de cerner l'apport des patients et de remettre en question leur pratique. Souvent, la participation des patients est vue comme un frein dans le processus de prise de décision [29, 30].* » (Pomey, M. 2015).

L'étude menée par Julia Müller (Müller et al., 2020) prouve bien que pour les médecins l'autonomie professionnelle et l'autorité sont des concepts très valorisés. Les évolutions contribuant à l'accroissement de l'implication du patient dans sa prise en charge telles que le droit des malades ou l'éthique sont vues comme sources de l'affaiblissement de l'autorité médicale. « *Mais l'accroissement de la participation des patients ou le consumérisme (Hang, 1975), d'une part, et la « médecine des preuves », d'autre part, constitueraient des facteurs supplémentaires de déprofessionnalisation, en ce qu'ils attaqueraient au monopole des médecins sur les décisions de santé (...) et permettraient un contrôle de leurs pratiques par des tiers.* » (Bergeron H., Castel P., 2015). En conséquence, afin d'éviter ce contrôle externe, certains médecins sont réticents au sujet de la sensibilisation et de la consultation du DMP par les patients. Ce contrôle pourrait être effectué par un deuxième avis du médecin, sur un diagnostic ou traitement ou en l'occurrence par le patient lui-même. Ce phénomène est susceptible de conduire à une menace et à une incertitude sur la relation médecin-patient établie depuis des années (Castel P., 2005). D'une part, l'autonomie du médecin est limitée par l'état. D'autre part, la menace de celle-ci réside aussi en un contrôle de l'activité du médecin et en la contestation des décisions médicales par les patients. En effet, si le patient n'est pas d'accord avec la décision du médecin et qu'il n'est pas possible de trouver un compromis, cela pourrait favoriser une rupture de confiance et une mise en concurrence des médecins. Cette dernière est susceptible d'être à l'origine d'un affaiblissement de l'autorité du médecin non seulement devant le patient mais également devant ses pairs (ibid.). Si nous résumons, l'accès aux données est vu comme une menace pour l'autorité et l'autonomie des médecins (obstacle

psychologique). Afin de minimiser cette menace, les MG peuvent choisir de ne pas partager les informations sur le DMP avec les patients. Dans ce cas, le patient reste complètement dépendant de son médecin.

2. Les limites de l'étude

Notre enquête comporte plusieurs facteurs qui déterminent les limites de l'étude.

Tout d'abord, nous voudrions attirer particulièrement l'attention sur le manque d'expérience du chercheur principal (étudiant) dans le domaine de la recherche. Ce manque d'expérience limite la façon dont les collectes des données ont été menées, le choix des participants, l'analyse des résultats ainsi que l'interprétation de ceux-ci.

Les résultats de notre travail ne peuvent pas être généralisés. Bien que nous ayons employé une méthode mixte, nos échantillons ne sont pas représentatifs de la population belge ainsi que de l'ensemble des MG de la Wallonie et Bruxelles Capitale. En effet, nos échantillons ont un manque de diversité et de précision pour dresser une image plus complète et détaillée. Nous aurions souhaité questionner plus de personnes qui travaillent dans des maisons médicales ou en collaboration avec d'autres praticiens. Par ailleurs, le questionnaire de notre guide d'entretien contient quelques questions fermées, cela n'incite pas les participants à s'exprimer davantage sur la thématique. Les recherches futures devront donc se focaliser et consacrer plus de temps à l'élaboration du questionnaire tant sur la qualité des questions que sur la diversité et l'adaptation aux différents scénarios. Ce qui en est pour les patients, il faudrait agrandir notre échantillon et retravailler le questionnaire pour que celui-ci ne contienne pas de questions semblables.

La limite de temps des interviews causée par l'occupation importante des médecins est un facteur affectant négativement notre recherche par entretiens. Il était parfois difficile d'insister pour que les participants développent leurs réponses ou de poser une question de relance. Nous avons éprouvé beaucoup de difficultés à formuler des nouvelles questions ouvertes supplémentaires au moment de l'entretien. De plus, il serait convivial et plus riche d'avoir des entretiens en face à face que par téléphone. Parfois, il est intéressant de noter les gestes et le langage non verbal du participant. D'autre part, notre questionnaire n'a pas pu couvrir complètement la thématique du DMP. L'adaptation du questionnaire (par exemple avec un médecin n'utilisant pas d'ordinateur ou le DMI) était difficile et imprévue. Il serait donc utile

d'envisager des scénarios différents ou plusieurs types de questionnaires dans les recherches futures.

Le biais de désirabilité sociale est en effet un facteur qui peut être potentiellement présent dans les résultats. Nous avons essayé tout de même de minimiser celui-ci en soulignant l'anonymat et en rappelons aux participants que nous tenions à attirer l'attention particulière sur la confidentialité des entretiens.

3. Conclusion

Le DMP est un outil très bénéfique non seulement pour les patients chroniques mais aussi pour toute la population en général. Nous avons pu observer qu'à ce jour il y a encore peu de patients informés de son existence. Par conséquent, il a été difficile d'évaluer de quelle façon les bénéficiaires de soins pouvaient avoir une implication dans leurs soins de santé avec accès à leur dossier médical. Son adoption rencontre différents obstacles liés à différents facteurs. Notre étude nous a permis de comprendre que les médecins généralistes ne percevaient pas d'intérêt à ce que le patient consulte son dossier, ce qui résultait d'un manque de sensibilisation de leur part. En ce qui concerne la charge de travail, les MG n'ont pas pu constater de changement significatif qui pourrait être directement lié au DMP.

Bien que cet outil soit très prometteur, il n'est malheureusement pas encore connu par tous les citoyens. Est-ce une question de temps ? Pas certain. En tout cas, ce qui serait intéressant c'est de savoir quelles seraient les barrières potentielles et quels facteurs facilitateurs qui ont été pris en compte par nos décideurs politiques et quelles sont celles rencontrées jusqu'ici. Il est évident qu'il faudrait revoir la stratégie d'implémentation du DMP dans notre système de santé. Il serait également intéressant d'évaluer la campagne de sensibilisation de la population au DMP afin d'étudier la stratégie et les personnes cibles. Dans le but d'ouvrir notre horizon de recherche et d'avoir une meilleure compréhension, notre suggestion serait d'étudier les effets du DMP sur chaque catégorie de patients précise selon l'âge, le type de maladie, etc. D'étudier en profondeur la perception des médecins face à l'accès des patients et les obstacles éventuels à ce sujet. Et enfin, nous voudrions attirer l'attention des futures recherches sur l'effet que le DMP peut avoir en ce qui concerne la performance du système de santé.

VI. Bibliographie

- Abd-Alrazaq, A. A., Bewick, B. M., Farragher, T., & Gardner, P. (2019). Factors that affect the use of electronic personal health records among patients: A systematic review. *International journal of medical informatics*, 126, 164–175. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2019.03.014>
- Baudendistel, I., Winkler, E., Kamradt, M., Längst, G., Eckrich, F., Heinze, O., Bergh, B., Szecsenyi, J., & Ose, D. (2015). Personal electronic health records: understanding user requirements and needs in chronic cancer care. *Journal of medical Internet research*, 17(5), e121. <https://doi.org/10.2196/jmir.3884>
- Ben-Assuli O. (2015). Electronic health records, adoption, quality of care, legal and privacy issues and their implementation in emergency departments. *Health policy (Amsterdam, Netherlands)*, 119(3), 287–297. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.11.014>
- Bergeron H., Castel P., Sociologie politique de la santé, Paris, PUF, coll. « Quadrige Manuels », 2015, 480 p., ISBN : 978-2-13-056801-8.
- Cases, A. (2017). L'e-santé : l'empowerment du patient connecté. *Journal de gestion et d'économie médicales*, vol. 35(4-5), 137-158. <https://doi.org/10.3917/jgem.174.0137>
- Castel, P. (2005). Le médecin, son patient et ses pairs: Une nouvelle approche de la relation thérapeutique. *Revue française de sociologie*, 3(3), 443-467. <https://doi.org/10.3917/rfs.463.0443>
- Davis Giardina, T., Menon, S., Parrish, D. E., Sittig, D. F., & Singh, H. (2014). Patient access to medical records and healthcare outcomes: a systematic review. *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA*, 21(4), 737–741. <https://doi.org/10.1136/amiajnl-2013-002239>
- Eysenbach G. (2007). From intermediation to disintermediation and apomediation: new models for consumers to access and assess the credibility of health information in the age of Web2.0. *Studies in health technology and informatics*, 129(Pt 1), 162–166.
- Ghandour, E., Gagnon, M. & Fortin, J. (2017). Conditions d'adoption du dossier de santé électronique personnel par les professionnels de la première ligne au Québec : perspectives professionnelle et organisationnelle. *Santé Publique*, 6(6), 837-850. <https://doi.org/10.3917/spub.176.0837>
- Grimaldi, A. (2010). Les différents habits de l'« expert profane ». *Les Tribunes de la santé*, 2(2), 91-100. <https://doi.org/10.3917/seve.027.0091>

- Hemsley, B., Rollo, M., Georgiou, A., Balandin, S., & Hill, S. (2018). The health literacy demands of electronic personal health records (e-PHRs): An integrative review to inform future inclusive research. *Patient education and counseling*, 101(1), 2–15. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.07.010>
- Jilka, S. R., Callahan, R., Sevdalis, N., Mayer, E. K., & Darzi, A. (2015). "Nothing About Me Without Me": An Interpretative Review of Patient Accessible Electronic Health Records. *Journal of medical Internet research*, 17(6), e161. <https://doi.org/10.2196/jmir.4446>
- Kim, H., Mahmood, A., Carlton, E. et al. Access to Personal Health Records and Screening for Breast and Cervical Cancer Among Women with a Family History of Cancer. *J Canc Educ* 35, 1128–1134 (2020). <https://doi.org/10.1007/s13187-019-01568-5>
- Leroy, M., Gonze, D., Meeus, S., Houssiau, F., Pestiaux, D., Dupuis, M., Debande, B. & D'Hoore, W. (2015). Accès direct par les patients à leur dossier médical informatisé. Présentatin du projet mis en place au sein des Cliniques universitaires Saint-Luc. *Louvain médical*, 134(2), 59-66.
- Leroy, Marie ; Vanwelde, Carl. "Mon dossier, mon histoire. Autonomie du patient et accès direct à son dossier médical informatisé via Internet depuis le domicile". *Presses universitaires de Louvain*, 2015.
- Lester, M., Boateng, S., Studeny, J., & Coustasse, A. (2016). Personal Health Records: Beneficial or Burdensome for Patients and Healthcare Providers?. *Perspectives in health information management*, 13(Spring), 1h.
- Méadel, C. & Akrich, M. (2010). Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin. *Les Tribunes de la santé*, 4(4), 41-48. <https://doi.org/10.3917/seve.029.0041>
- Moll, J., & Rexhepi, H. (2020). The Effect of Patient Accessible Electronic Health Records on Communication and Involvement in Care - A National Patient Survey in Sweden. *Studies in health technology and informatics*, 270, 1056–1060. <https://doi.org/10.3233/SHTI200323>
- Müller, J., Ullrich, C., & Poss-Doering, R. (2020). Beyond Known Barriers-Assessing Physician Perspectives and Attitudes Toward Introducing Open Health Records in Germany: Qualitative Study. *Journal of participatory medicine*, 12(4), e19093. <https://doi.org/10.2196/19093>

- Niazkhani, Z., Toni, E., Cheshmekaboodi, M. *et al.* Barriers to patient, provider, and caregiver adoption and use of electronic personal health records in chronic care: a systematic review. *BMC Med Inform Decis Mak* 20, 153 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12911-020-01159-1>
- Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M .. & Jouet, E. (2015). Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, S(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Powell K. R. (2017). Patient-Perceived Facilitators of and Barriers to Electronic Portal Use: A Systematic Review. *Computers, informatics, nursing : CIN*, 35(11), 565–573. <https://doi.org/10.1097/CIN.0000000000000377>
- Shaw, J., & Baker, M. (2004). "Expert patient"--dream or nightmare?. *BMJ (Clinical research ed.)*, 328(7442), 723–724. <https://doi.org/10.1136/bmj.328.7442.723>
- Thonnet, M. (2005). L'e-santé, une mise en œuvre prometteuse et délicate. *Les Tribunes de la santé*, 4(4), 61-73. <https://doi.org/10.3917/seve.009.73>
- Tieu, L., Sarkar, U., Schillinger, D., Ralston, J. D., Ratanawongsa, N., Pasick, R., & Lyles, C. R. (2015). Barriers and Facilitators to Online Portal Use Among Patients and Caregivers in a Safety Net Health Care System: A Qualitative Study. *Journal of medical Internet research*, 17(12), e275. <https://doi.org/10.2196/jmir.4847>
- Yousef, C. C., Thomas, A., Alenazi, A. O., Elgadi, S., Abu Esba, L. C., AlAzmi, A., Alhameed, A. F., Hattan, A., Almekhloof, S., AlShammary, M. A., Alanezi, N. A., Alhamdan, H. S., Eldegeir, M., Abulezz, R., Khoshhal, S., Masala, C. G., & Ahmed, O. (2020). Adoption of a Personal Health Record in the Digital Age: Cross-Sectional Study. *Journal of medical Internet research*, 22(10), e22913. <https://doi.org/10.2196/22913>
- Zanaboni, P., Kummervold, P. E., Sørensen, T., & Johansen, M. A. (2020). Patient Use and Experience With Online Access to Electronic Health Records in Norway: Results From an Online Survey. *Journal of medical Internet research*, 22(2), e16144. <https://doi.org/10.2196/16144>

