

Louvain School of Management

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

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

During the preparation of this master's thesis, the author utilized [ChatGPT] for the following purpose:

1. Formalizing the content to present it in a professional manner ; Refining and clarifying complex ideas ; Translating and rephrasing sentences.
2. After using [ChatGPT], the author(s) diligently reviewed and edited the content produced by the tool. We take full responsibility for the final content presented in this thesis.

By signing this declaration, we affirm that the content of this master's thesis reflects our original work, augmented by the responsible use of AI.



Odile Luyten

Date: 05/08/2024

Remerciements

Je souhaite débiter ce mémoire en exprimant ma gratitude envers plusieurs personnes sans qui cette réalisation n'aurait pas été possible.

Tout d'abord, je tiens à remercier ma promotrice, Chantal de Moerloose, pour son aide précieuse et ses conseils avisés tout au long de ce travail.

Je souhaite également adresser un merci tout particulier à tous les participants à mes entretiens. Leurs contributions et leurs témoignages ont été essentiels pour enrichir mon analyse et apporter des perspectives variées à mon étude.

Enfin, je souhaite exprimer ma reconnaissance envers mon entourage, notamment mes sœurs, mes parents et mes amis, pour leur soutien indéfectible tout au long de ce projet.

Table des matières

1. INTRODUCTION	1
2. REVUE DE LITTÉRATURE	3
2.1. CONTEXTE : SENSIBILISATION DES PATIENTS	3
2.1.1. SITUATION PRÉ-COVID : FAIBLE SENSIBILISATION ET ACCÈS PATIENT RESTREINT	3
2.1.2. LE COVID-19 : CATALYSEUR POUR MA SANTÉ MALGRÉ DES BARRIÈRES PERSISTANTES	4
2.2. SITUATION ACTUELLE: L'ACCÈS AU DOSSIER MÉDICAL EN LIGNE	5
2.2.1. L'ESANTÉ EN BELGIQUE	5
2.2.2. LE DOSSIER SANTÉ PARTAGÉ	6
2.2.3. LES RÉSEAUX DE SANTÉ RÉGIONAUX	6
2.2.4. LES RÈGLES D'ACCÈS	7
2.2.5. LA PRIME DE PRATIQUE INTÉGRÉE	7
2.2.6. LA LOI DE 2002 : LES DROITS DES PATIENTS	8
2.2.7. L'ACCÈS INFORMATISÉ AUX DONNÉES MÉDICALES POUR LES PATIENTS	9
2.2.8. LE RÔLE DES ÉMETTEURS DANS L'ACCÈS AUX DOCUMENTS MÉDICAUX	10
2.3. ENUMÉRATION D'AVANTAGES ET D'INCONVÉNIENTS AVANT LES ENTRETIENS	10
2.3.1. AVANTAGES POUR LES PATIENTS	10
2.3.2. INCONVÉNIENTS POUR LES PATIENTS	11
2.3.3. AVANTAGES POUR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES	14
2.3.4. INCONVÉNIENTS POUR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES	15
3. MÉTHODOLOGIE	17
3.1. ELABORATION DU GUIDE D'ENTRETIEN	18
3.2. PRÉSENTATION DE L'ÉCHANTILLON	18
3.3. MÉTHODE D'ANALYSE DES DONNÉES	19
4. PRINCIPAUX RÉSULTATS DE L'ANALYSE THÉMATIQUE	19
4.1. SPÉCIFICITÉS DES PROFILS DES RÉPONDANTS	19
4.2. ANALYSE DES DONNÉES DE LA PREMIÈRE PHASE DE L'ENTRETIEN	20
4.2.1. SYNTHÈSE DES AVANTAGES ET DES INCONVÉNIENTS CITÉS SPONTANÉMENT	20

4.3. ANALYSE DES DONNÉES DE LA SECONDE PHASE DE L'ENTRETIEN : AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS	21
4.3.1. AVANTAGES POUR LES PATIENTS	21
4.3.2. INCONVÉNIENTS POUR LES PATIENTS	24
4.3.3. AVANTAGES POUR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES	28
4.3.4. INCONVÉNIENTS POUR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES	31
4.4. ANALYSE DES DONNÉES DE LA SECONDE PHASE DE L'ENTRETIEN : SENSIBILISATION	35
5. DISCUSSION	36
5.1. SYNTHÈSE DES PRINCIPAUX RÉSULTATS	36
5.1.1. AVANTAGES POUR LES PATIENTS	37
5.1.2. INCONVÉNIENTS POUR LES PATIENTS	37
5.1.3. AVANTAGES POUR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES	37
5.1.4. INCONVÉNIENTS POUR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES	38
5.1.5. SENSIBILISATION : FACILITATEURS ET OBSTACLES	39
5.1.6. RECOMMANDATIONS POUR UNE MEILLEURE ADOPTION DU DOSSIER SANTÉ PARTAGÉ	39
6. CONCLUSION	40
6.1. CONCLUSION	40
6.2. LIMITES DE L'ÉTUDE	40
6.3. PISTES DE RÉFLEXION	41
7. BIBLIOGRAPHIE	42

1. Introduction

Le monde s'informatise à un rythme effréné et les nouvelles technologies de l'information et de la communication (**NTIC**) sont de plus en plus présentes dans notre société. Le domaine de la santé ne peut éviter cette tendance et doit s'adapter en entrant dans l'ère de la digitalisation. Ainsi, de nombreuses solutions émergent pour faciliter la communication et l'échange de données entre professionnels de soins et entre professionnels de soins et patients (Detollenaere *et al.*, 2020a). En Belgique, le gouvernement fédéral a progressivement mis en place divers « plans d'actions eSanté » visant à soutenir l'informatisation des soins de santé et à accélérer le mouvement vers une santé intégrée (Slomian, 2017).

Avec l'introduction des NTIC, le rôle des acteurs impliqués évolue. D'une part, **les prestataires de santé** belges font face à de nouvelles exigences de la part du gouvernement qui, au travers les divers plans eSanté, impose une augmentation du nombre d'opérations à réaliser pendant les consultations (Slomian, 2017). En ce qui concerne les médecins généralistes, ils se trouvent désormais confrontés à publier des dossiers de santé résumés électroniques (SumEHR), à encoder des informations liées à la consultation, et à utiliser MyCareNet pour la facturation et le traitement des demandes de remboursements. Ils sont également encouragés à gérer leurs dossiers médicaux en ligne, ce qui facilite la continuité des soins, favorise le partage de données et encourage la collaboration multidisciplinaire (Slomian, 2017). L'objectif de l'état étant de promouvoir un nouveau système de santé intégré, rompant ainsi avec la « logique de silos » où chaque praticien était responsable de la gestion de ses dossiers médicaux, entraînant une dispersion des données patients (Nicolas, 2012 citée par Slomian, 2017).

D'un autre côté, le **patient** a désormais accès non seulement à de nombreuses informations sur internet mais également, en Belgique, à son dossier médical en ligne sur les portails de santé comme *MaSanté.be*. Cela renforce l'expertise qu'il peut avoir de sa santé, il est désormais plus actif et autonome (Leroy, 2015). On parle d'un phénomène d'**empowerment** du patient, ou encore de patients-experts (Boudier *et al.*, 2012 citée par Slomian, 2017). Ce phénomène est renforcé par l'augmentation des **maladies chroniques** au cours de ces dernières années (Boudier *et al.*, 2012). Et si le patient est plus informé, il est également **plus exigeant**, plus « client ». La révolution numérique a donné naissance à de nouvelles attitudes telles que la

remise en question et la mise en concurrence des médecins, ainsi qu'à de nouvelles exigences concernant l'explication et l'accessibilité aux données de santé (Le Forem, 2016).

Dans le contexte actuel marqué par l'évolution rapide de l'informatique dans les soins de santé et la volonté croissante des patients d'accéder à leurs informations médicales, l'accès des patients à leur dossier de santé en ligne est donc un **sujet tout à fait d'actualité** (Leroy, 2015). Dès lors, une question importante qui se pose est celle de la **sensibilisation des patients**. Une enquête menée en 2019-2020 auprès de professionnels de la santé belges, incluant des médecins généralistes, des spécialistes, des infirmiers et des aides-soignants, révèle que parmi ces professions, les médecins généralistes sont les **plus sollicités** par les patients pour des questions concernant les portails de santé (Steenberghs, 2019). En plus d'être une personne de référence, le médecin traitant est une source essentielle d'informations de santé pour les patients (Zelimkhanov, 2021). Par conséquent, s'il est lui-même bien informé sur les bénéfices de l'accès des patients à leur dossier de santé sur MaSanté, il peut efficacement les **encourager** à utiliser cet outil. Etant donné leur rôle central, nous avons choisi, dans le cadre de ce mémoire, de s'intéresser au point de vue des médecins généralistes (MG) belges concernant le dossier de santé en ligne et son accessibilité par les patients.

Ce choix est également motivé par les lacunes dans la littérature. En effet, bien qu'il existe de nombreuses données objectives sur l'utilisation des portails de santé, comme le nombre de connexions et de dossiers en ligne, les perceptions des MG belges restent largement méconnues. Les rares études sur ce sujet datent d'avant la pandémie du Covid-19 (Leroy, 2015 ; Bonhomme, 2018 ; Verhellen *et al.*, 2019b), impliquent un faible nombre de participants (Zelimkhanov, 2021) ou se concentrent sur un aspect spécifique de l'accès des patients à leur dossier, comme l'autonomie (Leroy, n.d. ; Bonhomme, 2018). Ce mémoire vise à combler ce manque d'informations en examinant les perceptions et attitudes actuelles des MG à ce sujet. Cela nous mène aux questions centrales de cette recherche:

- Quels sont les avantages et les inconvénients perçus par les médecins généralistes à ce que les patients accèdent à leur dossier médical en ligne ?
- Quels sont les éléments qui facilitent ou entravent la sensibilisation des médecins généralistes concernant l'accès au dossier médical en ligne ?

Liste des abréviations

MG	Médecin Généraliste
DSP	Dossier Santé Partagé
SumEHR	Summarized Electronic Health Record
RSB	Réseau Santé Bruxellois
RSW	Réseau Santé Wallon
NTIC	Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication

2. Revue de littérature

2.1. Contexte : Sensibilisation des patients

2.1.1. Situation pré-Covid : Faible sensibilisation et accès patient restreint

On aurait pu s'attendre à ce que l'accès au dossier patient soit accueilli avec empressement par les médecins généralistes et les citoyens belges. Cependant, la transition du système de santé belge vers l'ère numérique où tant les prestataires de soins que les citoyens utilisent pleinement les services d'eSanté ne se réalise pas du jour au lendemain (Steenberghs, 2019). L'accès des patient à leur dossier médical en ligne illustre bien cette situation: bien que partiellement intégré, il n'est pas encore totalement accepté par les médecins généralistes ni complètement acquis par les patients (Steenberghs, 2019 ; Verhellen *et al.*, 2019a ; Bonhomme, 2018).

Une étude qui illustre cette tendance est celle de l'eHealthMonitor, une enquête sur l'utilisation et l'expérience des prestataires de soins et des citoyens avec les services eSanté, initiée par l'INAMI et le gouvernement (Verhellen *et al.*, 2019b). Les données qui nous intéressent ont été collectées en 2019 et reflètent la situation avant la crise du Covid-19. On y découvre que 95.5% des MG interrogés **savent que les patients peuvent consulter leurs données médicales en ligne**. 75.1% des MG interrogés jugent « **(généralement) opportun** » que les patients puissent avoir accès à ces données en ligne. Pourtant, si l'opinion semble favorable, on découvre que « seuls » 60.8 % des MG interrogés **ont recommandé à un ou plusieurs de leurs patients d'utiliser un portail de santé** pour consulter leurs données (N = 688). Ces proportions me semblent relativement faibles, surtout lorsqu'on considère que la question s'intitule « Au cours de l'année passée (octobre 2018 - septembre 2019), avez-vous recommandé à *un* ou plusieurs de vos patients d'utiliser un portail de santé pour consulter leurs données de santé personnelles

en ligne ? ». Cette étude révèle également que si les MG estiment qu'il est de leur **responsabilité** de garantir la compréhension des informations médicales par les patients sur ces portails de santé, ils comptent sur les autorités pour instruire les patients sur l'utilisation de ceux-ci portails.

L'eHealthMonitor a également mené son enquête auprès des **patients** (Steenberghs, 2019). Il en ressort que seuls **35.1% des citoyens sondés ont consulté leurs données médicales** via un portail officiel de santé national ou régional entre octobre 2018 et septembre 2019. Ce groupe restreint d'utilisateurs s'est généralement dit **satisfait** des informations qu'ils ont pu accéder. L'enquête révèle que la plupart des citoyens qui n'ont pas utilisé de portail de santé n'étaient **pas au courant** qu'ils pouvaient accéder à leurs données médicales via de tels portails, et la majorité d'entre eux a **exprimé un intérêt** à les consulter en ligne à l'avenir.

2.1.2. Le Covid-19 : catalyseur pour MaSanté malgré des barrières persistantes

Il est important de noter que les études présentées datent de quelques années. Depuis lors, la pandémie du **Covid-19** a marqué un tournant important dans l'avenir de l'eSanté (Hägglund *et al.*, 2022 ; Verhellen, Jacobs, 2021). En Belgique, la mise en place des téléconsultations a permis de limiter les contacts physiques avec les patients (Steenberghs, 2019). De plus, le site web (<https://www.info-coronavirus.be/>) a permis aux citoyens de rester informés des mesures de santé publique actuelles, et le portail MaSanté.be leur a donné accès à leurs résultats de tests Covid (Verhellen, Jacobs, 2021). Si ce portail a enregistré une **fréquentation massive** pendant cette période (SPF Santé Publique, 2023), une étude menée en 2021 auprès d'un faible échantillon de citoyens belges nous montre qu'ils sont encore nombreux à **ignorer la possibilité d'accéder** à leur dossier de santé en ligne (Zelimkhanov, 2021). Selon cette étude, des **barrières subsistent également du côté des médecins généralistes** qui ont tendance à minimiser, voire à ne pas reconnaître, l'intérêt du patient d'accéder à leurs données de santé, ce qui entraîne une faible sensibilisation de leur part. L'étude identifie plusieurs **raisons** pour lesquelles la majorité d'entre eux abordent peu l'accès au dossier de santé en ligne avec leurs patients : le manque de temps, l'absence de réflexe, le manque d'informations, la rencontre avec des problèmes techniques, et la méfiance au niveau de la cyber-sécurité.

Par ce mémoire, on cherche à comprendre si les patients semblent **plus informés** de l'accès à leurs données de santé en ligne depuis la pandémie et à identifier les obstacles restants à l'adoption des portails de santé. Pour ce faire, nous analyserons les **perspectives des médecins**

généralistes sur le sujet, acteurs cruciaux de la sensibilisation du patient. L'objectif est de proposer des **recommandations** pour surmonter les barrières actuelles et faciliter une adoption plus large du Dossier Santé Partagé.

2.2. Situation actuelle: L'accès au dossier médical en ligne

2.2.1. L'eSanté en Belgique

Le **concept d'eSanté**, ou eHealth en anglais, est un terme générique qui englobe une variété de définitions, toutes liées à l'utilisation des NTIC dans le domaine de la santé (Detollenaere *et al.*, 2020a). Ce terme englobe diverses applications, expliquées en Annexe 1. Ce mémoire porte sur l'une d'entre elles, le **Dossier Santé Partagé** (DSP), aussi appelé Dossier Médical Electronique (DME).

En Belgique, une loi a été adoptée en 2008 pour créer la **plateforme eHealth**, considérée comme le « centre névralgique du système eSanté » (Detollenaere *et al.*, 2020a). Cette institution publique a pour mission de soutenir des services et des échanges d'informations électroniques entre tous les acteurs des soins de santé, tout en garantissant la sécurité de l'information et le respect du secret médical (eHealth Platform, n.d.).

L'eSanté a également connu une évolution significative plus récemment. Un premier plan d'action eSanté, incluant vingt points d'action dans la sphère des NTIC en santé, a été établi pour **2013-2018**. Ce plan avait notamment pour objectifs de développer l'échange de données informatisées entre les prestataires de soin (Gerkens, Merkur, 2020). C'est dans cette optique que le « Dossier Santé Partagé » a vu le jour (Zelimkhanov, 2021). Un des projets phares du plan était de donner aux patients l'accès à leur dossier médical en ligne via le portail fédéral MaSanté, ce qui est effectif depuis 2018 (Zelimkhanov, 2021 ; Gerkens, Merkur, 2020). Par la suite, un nouveau plan pour **2019-2021** a été établi afin de renforcer les projets en cours et depuis janvier 2020, les prescriptions électroniques sont devenues obligatoires, à certaines exceptions près (Gerkens, Merkur, 2020). Enfin, le plan d'action **2022-2024** met l'accent sur l'utilisation secondaire des données de santé pour la recherche et prépare l'introduction du règlement sur l'Espace européen des données de santé (EHDS), prévu pour 2025 (Vandenbroucke *et al.*, 2022 ; Detollenaere *et al.*, 2020a).

2.2.2. Le Dossier Santé Partagé

Le « Dossier Santé Partagé » (DSP) rassemble l'ensemble de documents que les prestataires de santé ont décidé de partager sur les réseaux de santé régionaux et permet à ces derniers de partager électroniquement entre eux des informations qui concernent la santé d'un patient (Réseau Santé Wallon, n.d. c). Ses objectifs sont multiples : améliorer la collaboration entre professionnels de la santé, optimiser la prise en charge de patient en évitant des examens inutiles ou redondants, assurer une meilleure continuité des soins, ou encore permettre une prise en charge plus rapide (Nicolas, 2012 citée par Slomian, 2017 ; Vandenberghe, Bangels, 2003 ; Réseau Santé Wallon, n.d. c ; Mutualité chrétienne, n.d. ; Michel, 2022).

En Belgique, il n'y a pas de **terminologie** uniforme pour ce que l'on appelle le DSP. Les termes varient : certains évoquent le Dossier Médical Partagé, d'autres le Dossier Médical Electronique, ou encore le Dossier Patient Informatisé. On y retrouve un **ensemble de données** utiles à la prise en charge du patient, tels que les résultats d'examens, les rapports de consultation, les allergies et pathologies éventuelles, ainsi que l'inventaire des vaccinations, des médicaments et des soins médicaux reçus (Réseau Santé Wallon, n.d.c). Il comprend également le **SumEHR** (Summarized Electronic Health Record), un dossier de santé résumé qui contient les informations jugées importantes pour assurer une prise en charge rapide et optimale du patient, en urgence ou non. Celui-ci comprend notamment les données d'identification, les intolérances médicamenteuses, les allergies, et les antécédents médicaux. Il est rédigé et publié par le médecin généraliste à l'intention des autres prestataires de soins autorisés à y accéder (LUSS, n.d.). Bien que la rédaction de celui-ci ne soit pas obligatoire pour le MG, elle lui permet de bénéficier d'une prime de santé intégrée plus importante (Detollenaere *et al.*, 2020a). Nous aborderons les détails de cette prime ultérieurement.

2.2.3. Les réseaux de santé régionaux

Comme son nom l'indique, le Dossier Santé Partagé est partagé sur les différents réseaux de santé régionaux pour une meilleure prise en charge de la santé du patient. Actuellement, la Belgique compte quatre réseaux régionaux d'échange d'informations, ou « hubs », auxquels les prestataires de soins sont affiliés : le Réseau Santé Wallon (R.S.W.) en Wallonie, le Réseau Santé Bruxellois à Bruxelles (R.S.B., géré par l'asbl Abrumet) ainsi que deux réseaux en Flandres – la Collaboratief Zorgplatform (COZO) pour la région de Gand et Anvers, et le Vlaams Ziekenhuisnetwerk KULeuven (VZN-KUL) pour la région de Leuven (Detollenaere *et*

al., 2020a). Ces hubs ne stockent pas les informations médicales des patients mais permettent de localiser ces informations auprès de prestataires de soins de santé, qu'il s'agisse d'individus ou d'institutions (Detollenaere *et al.*, 2020a). Cette décision découle du principe de laisser les individus ou les institutions de soins propriétaires des documents (Doucet, 2013 ; Demuynck, 2018). Ces « hubs » sont interconnectés via la plateforme eHealth qui joue le rôle de « Méta-hub » (Demuynck, 2018).

2.2.4. Les règles d'accès

Cependant, il est important de mentionner que pour pouvoir accéder aux données de santé d'un patient, les professionnels de la santé doivent répondre à **trois règles strictes d'accès** (Réseau Santé Bruxellois, n.d.). La première est l'obtention d'une autorisation du patient pour le partage des données de santé, ou son « **consentement éclairé** ». Celui-ci peut être enregistré soit sur les réseaux de santé régionaux ou sur MaSanté, soit via le médecin généraliste, la mutuelle, la pharmacie, ou un service d'admission à l'hôpital (Mutualité chrétienne, n.d. a). Le patient est libre de retirer son consentement à tout moment, ce qui entraîne alors l'arrêt de la publication de l'ensemble de ses documents de santé au niveau national (Réseau Santé Bruxellois, n.d.). Dans un second temps, une **relation thérapeutique** doit exister entre eux. Un exemple courant de l'établissement de cette relation est lorsque le patient présente sa carte d'identité à un médecin ou au service d'admission d'un hôpital. Sa durée dépend du contexte de la prise en charge et du type de professionnel de santé impliqué: 15 mois pour un médecin traitant ou un pharmacien, 3 mois pour un kinésithérapeute, et 1 mois pour un médecin urgentiste. Le patient peut gérer ses liens thérapeutiques via son portail, il peut supprimer un lien ou interdire définitivement l'accès à ses documents par un professionnel de santé (Réseau Santé Bruxellois, n.d.a). Enfin, l'accès aux données partagées varie selon la **catégorie de professionnels de santé**. Ainsi, un médecin généraliste ayant une relation thérapeutique avec le patient peut consulter l'intégralité du SumEHR, tandis qu'un pharmacien n'a accès qu'à certaines sections de ce document (Detollenaere *et al.*, 2020a). Ce système d'accès différencié est régulé par une matrice d'accès (Réseau Santé Wallon, n.d.).

2.2.5. La prime de pratique intégrée

Pour promouvoir l'utilisation des services eSanté par les MG, l'Etat belge a introduit une « prime télématique » en 2016-2017, remplacée en 2018 par la « prime de pratique intégrée » (Slomian, 2017 ; Detollenaere *et al.*, 2020a). Pour y être éligible, les **médecins généralistes en**

formation doivent obligatoirement utiliser un logiciel informatique accepté par la Commission nationale médico-mutualiste. Ils reçoivent alors une somme annuelle de 800€. Chez les **médecins généralistes établis**, la valeur de la prime est déterminée selon trois critères: l'utilisation ou non d'un logiciel agréé, le degré d'utilisation des services eSanté, et le fait de travailler ou non dans une maison médicale ayant conclu un accord pour paiement forfaitaire. En toute logique, l'augmentation du nombre d'e-services utilisés conduit à une augmentation de ce montant forfaitaire, qui varie entre 1 000 et 6 000€. Parmi les critères établis pour l'utilisation d'e-services, figure notamment le téléchargement de SumEHR pour un certain seuil de patients ainsi que les consentements éclairés (INAMI, n.d.a).

2.2.6. La loi de 2002 : les droits des patients

Si le dossier médical facilite l'échange d'informations entre professionnels de la santé, il est également un précieux outil de communication et de collaboration entre le patient et son médecin (JM-A, n.d.). En Belgique, comme ailleurs, cette relation a évolué vers plus de transparence, et en 2002, une loi a accordé différents droits aux patients (JM-A, n.d.; Etat fédéral belge, 2002). Si certains principes juridiques et règles déontologiques existaient avant elle, cette loi énumère en un seul texte les droits fondamentaux des patients. Les articles 7 et 9 de cette loi, particulièrement pertinents pour ce mémoire, seront détaillés ci-après (Etat fédéral belge, 2002 ; SPF Santé Publique, 2015).

L'article 7 garantit au patient le **droit à l'information**. Cet article stipule que le praticien professionnel est tenu de fournir au patient « toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable ». Cet article évoque également le **droit du patient de ne pas savoir**. Le praticien doit respecter le choix du patient qui ne souhaite pas recevoir d'informations quant à sa maladie ou son traitement, ceci à moins que « la non-communication de ces informations ne cause un grave préjudice à la santé du patient ou de tiers » (ex. maladie contagieuse). D'un autre côté, le **praticien professionnel peut faire appel à l'exception thérapeutique** s'il ne souhaite pas donner d'information au patient. En d'autres termes, il peut décider de ne pas divulguer certaines informations si l'annonce de celles-ci « risque de causer manifestement un préjudice grave à la santé du patient ».

L'article 9, quant à lui, nous indique que le patient a le droit à un dossier « **soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr** » par le praticien professionnel ainsi que le droit de « **consulter**

le dossier le concernant ». Cependant, **trois exceptions** sont prévues au droit de consultation du dossier. Nous avons déjà évoqué l'exception thérapeutique précédemment. De plus, le patient n'est pas autorisé à consulter les données relatives à **une tierce personne** ainsi que **les annotations personnelles des médecins**. Les notes consignant des pistes de réflexion, des intuitions ou des hypothèses de travail et non accessibles à d'autres praticiens professionnels peuvent être considérées comme étant des annotations personnelles (Ordre des médecins de Bruxelles et du Brabant wallon, n.d. ; Cornu, n.d.). Cependant, il est important de souligner qu'à partir du moment où ces notes personnelles sont partagées avec un confrère, celles-ci perdent leur caractère personnel et ne peuvent donc plus être soustraites du droit de consultation (Cornu, n.d.). Enfin, l'article 9 évoque le droit du patient « **d'obtenir, (...), une copie du dossier le concernant ou d'une partie de celui-ci** ». Dans les mêmes conditions que celles prévues pour la consultation, le patient peut demander à recevoir une copie de son dossier sur un support papier ou électronique. Ce paragraphe va plus loin en autorisant le professionnel de santé à refuser de délivrer une copie s'il dispose d'éléments indiquant que le patient subit des pressions afin de la communiquer à des tiers, tels que son employeur ou une compagnie d'assurance (SPF Santé Publique, 2015).

2.2.7. L'accès informatisé aux données médicales pour les patients

Si le patient a accès à son dossier médical depuis la loi de 2002, depuis 2018, celui-ci a désormais également accès à ses données médicales via le portail **MaSanté.be**, également connu sous le nom de « Personal Health Viewer ». Son objectif de faciliter l'accès à toutes les données de santé disponibles pour les citoyens, auparavant réparties entre différentes plateformes, en les regroupant via un seul point d'accès (SPF Santé publique, 2018). Les informations de santé accessibles aux patients incluent, entre autres, le dossier santé résumé (SumERH), les rapports d'examens médicaux, les prescriptions de médicaments, les préférences relatives aux dons d'organes, et les données de mutuelle. Dans le cadre de ce mémoire, il est important de noter que les patients n'accèdent pas aux rapports de consultation des médecins généralistes.

Pour **accéder à ces informations**, le patient doit se munir de sa carte d'identité, de son code PIN et d'un lecteur de carte d'identité, ou opter pour une connexion via « Itsme ». Une fois connecté au portail, il peut cliquer sur des liens qui le dirigent vers toutes les autres plateformes contenant ses données de santé, telles le R.S.B. ou le R.S.W. par exemple. Via ces portails, le patient peut également donner son consentement pour l'échange de données médicales, exclure

un professionnel de santé, consulter l'historique des accès, empêcher l'accès à un document particulier, ou désigner une personne de confiance (Mutualité chrétienne, n.d.; Ma Santé, n.d.).

2.2.8. Le rôle des émetteurs dans l'accès aux documents médicaux

Ce ne sont pas les réseaux de santé qui décident de la lisibilité des documents médicaux par les patients, c'est l'institution de soins ou le professionnel de santé qui les a émis (Réseau Santé Wallon, 2021). Le patient ne peut consulter ses résultats que si l'établissement a choisi de libérer l'accès aux documents médicaux (Réseau Santé Wallon, n.d. c). De plus, il ne peut consulter ses documents que s'ils sont désignés comme « accessibles au patient » au moment de l'accès (Réseau Santé Wallon, n.d. a). En effet, les logiciels médicaux des hôpitaux peuvent configurer les accès aux documents en fonction de leur type (Réseau Santé Wallon, n.d.b). Ils peuvent être classés par leur auteur selon les catégories suivantes : accessibles au patient dans un délai de 0 à 15 jours, accessibles au patient avec l'intervention d'un médecin traitant ou automatiquement après 30 jours, ou non accessibles au patient (Réseau Santé Wallon, n.d. a). Ce système de délai est mis en place pour permettre aux médecins de discuter des résultats avec leurs patients avant qu'ils n'y accèdent, évitant ainsi qu'ils interprètent seuls leurs données médicales (Le Spécialiste, 2018).

2.3. Enumération d'avantages et d'inconvénients avant les entretiens

La revue de la littérature nous a permis d'établir une proposition de liste d'avantages et d'inconvénients perçus par les médecins généralistes belges quant à l'accès des patients à leurs dossiers médicaux en ligne. Les résultats de cette revue sont résumés dans deux tableaux en Annexe 2. Il est essentiel de préciser notre recherche s'est limitée aux sources portant spécifiquement sur la perception des médecins généralistes belges concernant ce sujet, ce qui restreint notre liste. Les entretiens que nous mènerons seront donc cruciaux pour obtenir des données supplémentaires et enrichir notre analyse.

2.3.1. Avantages pour les patients

a) Meilleure information

Selon la Commission fédérale droits du patient (2016), permettre aux patients d'accéder à leurs données de santé contribuerait à améliorer la **connaissance de leur maladie**. L'étude eHealthMonitor de 2019, mentionnée précédemment, confirme que la majorité des citoyens belges perçoivent l'accès en ligne comme un moyen d'être mieux informés sur leurs données

médicales et leurs traitements (N = 1969) (Verhellen *et al.*, 2019a). En ce qui concerne les MG belges, une étude réalisée en 2021 auprès d'un faible échantillon révèle que certains estiment que cet accès permet au patient d'être mieux informé de son état de santé, sa pathologie, ses médicaments et ses allergies (Zelimkhanov, 2021).

b) Empowerment

Cet accès contribuerait également à **impliquer activement** le patient dans la gestion des informations le concernant, ce qui renvoie à la notion d'**empowerment** du patient (Commission fédérale droits du patient, 2016). Traduire cette idée est complexe : il s'agit d'une forme de « prise de pouvoir », voire d'une « acquisition d'une autonomie » par le patient (Dumez *et al.*, 2015). Dans la littérature, certaines études se sont penchées sur les **impacts** de l'empowerment ressenti par les patients lorsqu'ils consultent leurs données de santé en ligne. Il a été observé que cet accès facilite la **communication** entre patient et médecin (Moll, Rexhepi, 2020 ; De Lusignan *et al.*, 2014). Certaines recherches ont également mis en évidence ses effets positifs sur l'**adhésion thérapeutique** (Wald *et al.*, 2007 citée par Cases, 2018 ; Bronson, O' Meara, 1986 citée par Ross, Lin, 2003), tandis que d'autres contredisent cet aspect (Ross, Lin, 2003).

L'avis des MG belges sur l'empowerment diverge. La majorité des médecins interrogés par Zelimkhanov (2021) estime que l'accès des patients à leurs dossiers médicaux en ligne ne les incite pas à s'engager davantage dans leur propre santé. Une minorité, cependant, voit le DSP comme un moyen d'impliquer les patients en rendant les informations disponibles. Ils soutiennent que l'intérêt pour les termes médicaux, même mal compris, constitue une participation indirecte aux soins. Un MG note que le **type de maladie** influence ce degré d'activation (Zelimkhanov, 2021) : les patients rarement malades sont moins enclins à s'engager, tandis que ceux atteints de maladies chroniques doivent devenir des partenaires actifs dans leur traitement (Cases, 2018; Boudier *et al.*, 2012).

2.3.2. Inconvénients pour les patients

a) Manque d'informations

L'étude de l'eHealth Monitor 2019 révèle que les citoyens estiment devoir adopter une attitude très proactive pour savoir quels **portails de santé sont disponibles** et quelles **données médicales** ils peuvent consulter via ces portails (Steenberghs, 2019). Si le Covid-19 a stimulé la notoriété de ces portails, une étude menée en 2021 auprès d'un faible échantillon de patients

nous montre qu'ils sont encore nombreux à **ignorer la possibilité** de consulter leurs données de santé en ligne (Zelimkhanov, 2021).

b) Consentement (pas vraiment) éclairé

Du côté des patients, la problématique du **consentement éclairé** à l'échange numérique de leurs données médicales soulève des préoccupations. En effet, bien que le nombre de consentements enregistrés officiellement en 2019 ait dépassé les 82 %, moins de la moitié des citoyens interrogés (46.3 %) dans le cadre de l'enquête de l'eHealthMonitor déclarent avoir donné leur consentement éclairé (Steenberghs, 2019). Parmi les citoyens qui ont donné leur consentement, 70.5 % indiquent avoir reçu suffisamment d'informations compréhensibles à ce sujet, et 75.4 % sont conscients de leur droit de retirer ce consentement. Selon le rapport, cet écart notable entre le nombre de consentements officiellement enregistrés et ceux déclarés dans le questionnaire pourrait s'expliquer par le fait que ce sujet est souvent abordé rapidement ou qu'il s'agit d'une petite case cochée par les patients sans véritable réflexion.

c) Méfiance au niveau de la sécurité des données médicales

En Belgique, l'accès aux dossiers médicaux est limité aux situations où un lien thérapeutique est établi avec le patient. Ainsi, les médecins du travail, ceux des mutuelles ou des compagnies d'assurance ne peuvent pas accéder aux données de santé (Réseau Santé Wallon, n.d.c). Cependant, cette préoccupation a été soulevée par certains MG interrogés en 2018 : « *Les assurances reçoivent tout ce qu'elle veulent de la part du patient on en est convaincu.* » (Bonhomme, 2018).¹ D'autres médecins généralistes belges rapportent également que des patients refusent de s'inscrire sur les réseaux de santé par crainte que leurs données médicales soient piratées ou accessibles à des tiers (Zelimkhanov, 2021).

d) Fracture numérique et cognitive

L'utilisation des services de santé en ligne est nettement plus faible chez les citoyens belges **moins diplômés**, à **revenus plus faibles**, ainsi que chez les **seniors**, tous des publics particulièrement exposés à des situations de vulnérabilité numérique (Fondation Roi Baudoin, 2022). Ces inégalités d'accès aux technologies et aux avantages qui en découlent sont souvent

¹ Afin d'assurer le respect de ce droit, des systèmes de traçabilité ont été mis en place. Sur le RSB et le RSW, il est désormais possible de consulter l'historique des accès au dossier d'un individu (Mutualité chrétienne, n.d.).

qualifiées de « fractures numériques » et de « fractures cognitives » (Fondation Roi Baudoin, 2022 ; Leroy, 2015). Dans le cadre de l'accès au dossier patient, Marie Leroy définit la fracture numérique comme une inégalité d'accès aux **infrastructures** nécessaires, telles qu'un ordinateur, Internet, un lecteur de carte ou des applications comme Itsme. La fracture cognitive se réfère à une inégalité de la **maitrise d'informations** et des **outils informatiques** (Leroy, 2015 citée par Zelimkhanov, 2021).

e) Défis de l'interprétation

Il est important de reconnaître que le simple fait de disposer des informations médicales ne garantit pas qu'elles seront comprises correctement par le patient (Leroy, 2015). Il existe des « biais d'interprétation ». Des témoignages de médecins généralistes recueillis en 2018 et en 2021 révèlent que les patients **interprètent** parfois mal leurs informations médicales disponibles en ligne (Bonhomme, 2018 ; Zelimkhanov, 2021). Par ailleurs, certains d'entre eux estiment que des **connaissances médicales de base** sont nécessaires pour comprendre et interpréter correctement un dossier médical (Zelimkhanov, 2021). Certains acteurs craignent que cet accès pousse les patients à faire des recherches sur **internet**, conduisant à des interprétations erronées et à des conclusions hâtives utilisées pour contredire les avis médicaux professionnels (Bonhomme, 2018; Zelimkhanov, 2021).

f) Impact psychologique

Plusieurs études montrent que les médecins craignent que l'accès des patients à leurs dossiers médicaux sans accompagnement médical puisse susciter de **l'inquiétude** chez les patients (De Lusignan *et al.*, 2014), même si ces risques sont faibles (Ross, Lin, 2003). De façon similaire, un médecin généraliste belge souligne le **risque** que les patients découvrent des informations susceptibles de nuire à leur bien-être psychologique (Zelimkhanov, 2021). Par ailleurs, certains médecins généralistes soulignent même que **l'accès aux documents médicaux devrait être limité** jusqu'à ce qu'ils puissent discuter et expliquer leur contenu au patient (Zelimkhanov, 2021).

De nombreux médecins interrogés mettent en évidence l'importance de **continuer à expliquer oralement** les résultats médicaux pour en assurer une compréhension adéquate (Bonhomme, 2018 ; Zelimkhanov, 2021). De manière générale, la relation bilatérale entre médecin et patient, également appelée le « **colloque singulier** », reste essentielle (Boudier *et al.*, 2012). Une des

responsabilités clés des médecins est d'aider les patients à comprendre leurs données médicales. Lors de consultations, ils simplifient le langage médical et l'adaptent au profil du patient (Bonhomme, 2018).

g) Disparition du colloque singulier

Dans le contexte de l'accès au dossier médical en ligne, Marie Leroy souligne qu'en accédant à leur dossier et à de nombreuses informations sur internet, les patients peuvent penser qu'ils disposent de suffisamment d'informations et ainsi **négliger une visite** chez leur médecin (Leroy, 2015). En ayant accès à toutes ces informations, ils peuvent en effet acquérir un gain de confiance et avoir des comportements tels que l'**automédication** ou l'**autodiagnostic** (Dumez *et al.*, 2015), bien qu'une dizaine de MG belges interrogés en 2021 semblent peu préoccupés par ce type de comportement (Zelimkhanov, 2021).

2.3.3. Avantages pour les médecins généralistes

a) Prime de pratique

Les médecins généralistes belges perçoivent la prime de pratique comme un **incitateur clé** à l'utilisation des services eSanté (Detollenaere *et al.*, 2020a). Parmi les critères d'octroi de cette prime, on note l'enregistrement d'un certain nombre de consentements éclairés et de SumEHR (INAMI, n.d.a). Dans le cadre de l'accès au dossier patient, il est donc pertinent d'examiner la perception des médecins généralistes sur cette prime et d'évaluer si celle-ci peut les motiver à créer un Dossier Santé Partagé (DSP).

b) Flexibilité des formats de formation

Certains médecins généralistes belges interrogés en 2021 ont estimé que divers formats de formation doivent être disponibles pour leur permettre de choisir la formule qui leur convient le mieux (Detollenaere *et al.*, 2020). Actuellement, les **réseaux de santé régionaux** disposent de pages d'informations et de capsules vidéos qui permettent aux MG d'en savoir plus sur le DSP et le rôle qu'ils ont à jouer. Ils peuvent également participer à des **formations** offrant des « credit points » (CP) qui leur permet d'obtenir une accréditation (ABSYM, n.d.).

2.3.4. Inconvénients pour les médecins généralistes

a) Charge de travail accrue

La littérature montre des résultats divergents à ce sujet. D'une part, certaines études reportent bel et bien une **augmentation de la charge de travail** liée à l'accès des patients à leur dossier médical en ligne (De Lusignan *et al.*, 2014). Une étude nous montre que celui-ci engendre une hausse des visites médicales et des consultations téléphoniques (Palen *et al.*, 2012). De manière similaire, une étude menée en Allemagne révèle que, parmi les sept MG interrogés, trois s'attendent à une augmentation permanente de la **durée** et de la **fréquence** des consultations à la suite de l'accès des patients à leur dossier médical en ligne, et trois autres à un effort de **documentation** accru pour éviter les malentendus (Müller *et al.*, 2020). Contrairement à ces résultats, certaines études montrent que cet accès n'augmente **pas de manière significative** la charge de travail des médecins (Ross, Lin, 2003). En Angleterre, une quarantaine de professionnels de la santé indiquent qu'ils n'ont perçu aucune augmentation du volume des demandes de renseignements des patients ou des consultations cliniques en raison de l'accès aux dossiers (Pagliari *et al.*, 2012 citée par De Lusignan *et al.*, 2014). De façon similaire, en Belgique, 57% des médecins généralistes interrogés via un questionnaire en ligne n'ont pas constaté d'augmentation du nombre de consultations après la mise en place du DSP (N=68). Seuls 10% ont perçu une légère augmentation, tandis que 33% des interrogés n'ont pas formulé d'avis à ce sujet (Zelimkhanov, 2021).

b) Manque d'informations

En Belgique, le rapport de l'eHealthMonitor 2019 nous montre qu'un grand nombre de médecins généralistes estime ne pas être **suffisamment formé** pour faire face à la digitalisation croissante des soins de santé et à l'évolution de leur rôle. Bien que 95,5 % d'entre eux soient au courant que les patients ont accès à leurs données médicales via un portail de santé, 42,7 % ont exprimé le souhait de disposer de supports pour mieux informer les patients sur l'utilisation des services de santé électroniques et 43,9 % des médecins aimeraient recevoir une formation supplémentaire pour l'utilisation des services eSanté (N=698) (Verhellen *et al.*, 2019b).

c) Fracture numérique et cognitive

La fracture numérique touche également les médecins généralistes, limitant leur utilisation optimale des technologies numériques. Par exemple, seuls 75.8 % des médecins de 65 ans et

plus utilisent le SumEHR, contre 89.0 % des médecins âgés de 25 à 34 ans (Verhellen *et al.*, 2019b). Ce schéma se retrouve également pour d'autres services eSanté et reflète une inégalité d'accès et/ou de **compétences numériques**.

d) Perte d'indépendance professionnelle

En Allemagne, une étude a révélé que les médecins généralistes perçoivent l'accès des patients à leur dossier médical comme une menace à leur **autonomie et indépendance** professionnelle, craignant que celui-ci permette aux patients de remettre en question leurs décisions médicales (Müller *et al.*, 2020). En Belgique, cette idée de contrôle semble également préoccuper certains médecins généralistes. Un MG belge interrogé en 2021 l'illustre: « *Il 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.* » (Zelimkhanov, 2021).

e) Méfiance au niveau de la sécurité des données médicales

En Belgique, certains médecins généralistes ont exprimé des préoccupations concernant les **mesures de sécurité** du système (Detollenaere *et al.*, 2020a). Lors d'une étude menée en 2021 auprès d'onze d'entre eux, tous ont spontanément mentionné ce risque (Zelimkhanov, 2021). En raison de ces préoccupations, il arrive également que certains MG préfèrent ne pas se joindre aux réseaux de santé, comme le souligne l'un d'entre eux: « *Je refuse de m'inscrire sur des réseaux dont je n'ai pas la certitude absolue de la confidentialité.* » (Zelimkhanov, 2021).

f) Défis du SumEHR

Enfin, il est intéressant de se pencher sur l'**utilisation** et la **perception** du SumEHR par les MG belges car il est un élément clé du Dossier Santé Partagé. Pour rappel, c'est un résumé de santé électronique rédigé par le médecin généraliste, accessible à la fois par certains professionnels de la santé et par les patients sur les réseaux de santé. Sa rédaction, bien que non obligatoire, permet au MG de bénéficier d'une prime de pratique intégrée plus conséquente.

Selon l'eHealthMonitor, 85.7 % des MG interrogés indiquaient avoir utilisé le SumEHR durant l'année 2018-2019, 13.6% connaissaient le service sans l'avoir utilisé, et 0.7% ne l'avaient ni utilisé ni connu (N = 714). L'étude révèle également que 42% d'entre eux publient un SumEHR **seulement pour certains patients**. En ce qui concerne le partage du SumEHR sur les réseaux, 45.5 % des MG transmettent **toutes les données** extraites automatiquement de leur dossier

médical électronique, tandis que les 54.5 % restants sélectionnent effectuent les données à partager (Verhellen *et al.*, 2019b).

En 2018, eSanté Wallonie a mené une série d'entretiens téléphoniques avec une cinquantaine de médecins généralistes wallons pour identifier les raisons derrière les faibles taux de publication de SumEHR sur le Réseau Santé Wallon (RSW). Les **principales raisons** évoquées pour ne pas publier de SumEHR étaient les suivantes: un *manque de temps* (24%), la *Crainte de ne pas produire un SumEHR de qualité suffisante* (17%), et des *préoccupations liées à la cybersécurité* (12%). L'étude a aussi mis en lumière le *manque de réflexe* de certains médecins et a noté une moindre priorité donnée à cette tâche par ceux approchant de la *retraite* (eSanté Wallonie, 2018a).

Etant donné que le « manque de temps » est perçu comme un frein au téléchargement de SumEHR, il est intéressant de se demander si cette tâche est perçue comme une **charge de travail supplémentaire** par les médecins généralistes. Selon une étude menée en 2021 auprès de 11 MG belges, l'envoi en tant que tel du SumEHR sur les réseaux de santé ne présente pas de charge de travail supplémentaire, car il s'effectue en quelques clics (Zelimkhanov, 2021).

Pour augmenter la publication de SumEHR, l'étude d'eSanté Wallonie révèle que 58% d'entre eux indiquent avoir **besoin** de plus *d'informations et de formations* (eSanté Wallonie, 2018a). Par ailleurs, 17% aimeraient être *rassurés* quant au contenu et à la valeur du SumEHR qu'ils pourraient exporter. Il semble en effet que certains médecins ne publient pas de SumEHR parce qu'ils redoutent que ceux-ci ne soient pas parfaits (eSanté Wallonie, 2018). Finalement, seulement 7% des médecins expriment des *craintes juridiques et/ou déontologiques*, tandis que 2% ressentent le besoin d'un logiciel *simple et automatisé*, d'être *épaulé dans la communication avec les patients*, et d'être rassurés au niveau de la *cybersécurité* (eSanté Wallonie, 2018a).

Il est important de souligner que les études citées datent de quelques années. Il serait donc pertinent d'examiner l'utilisation et la perception actuelles du SumEHR par les MG belges.

3. Méthodologie

La consultation de la littérature nous a permis d'établir une liste des thèmes concernant les **avantages et les inconvénients** liés à l'accès des patients à leur dossier médical en lignes perçus par les médecins généralistes. L'objectif de ce travail de recherche est de confronter ces résultats avec les perceptions actuelles de ces derniers, et de les valider ou les remettre en question. Nous

cherchons également à évaluer la **sensibilisation des** MG belges et à identifier les facteurs influençant cette sensibilisation.

Pour ce faire, nous avons mené des entretiens **qualitatifs**². La méthode qualitative présente des avantages tels que la collecte d'informations plus riches et plus personnelles et la découverte de phénomènes auxquels nous n'aurions pas pensé. Elle comporte également des inconvénients tels que le manque de représentativité ou la subjectivité du chargé d'étude lors de la collecte et l'interprétation des données (Delacroix *et al.*, 2014).

Les entretiens que nous allons mener seront **semi-directifs**. Cela signifie qu'ils « seront structurés autour de thèmes généraux [...] tout en facilitant le discours au travers de relances et de demandes d'approfondissement » (Delacroix *et al.*, 2014).

3.1. Elaboration du guide d'entretien

Notre guide d'entretien³ est divisé en trois sections. La première section aborde le profil du répondant ainsi que certaines questions pratiques afin de déterminer si ses réponses seront pertinentes dans notre étude. La deuxième nous permet d'évaluer le sentiment des MG concernant l'accès des patients à leurs dossiers médicaux en ligne, en les invitant à évoquer spontanément les avantages et d'inconvénients perçus. Elle traite également de la sensibilisation des MG à ce sujet, un thème central de notre mémoire. La troisième couvre tous les moteurs et freins identifiés dans la revue de littérature afin de s'assurer que tous les thèmes aient été évoqués à la fin de l'entretien.

3.2. Présentation de l'échantillon

Nous avons mené des entretiens auprès de dix médecins généralistes belges. Ce nombre a été déterminé conformément au principe de saturation de l'information.⁴ Notre échantillon comprend sept femmes et trois hommes, exerçant différents types de pratique de la médecine générale, parfois combinés. Les participants, âgés de 28 à 60 ans, exercent tous à Bruxelles. Une partie d'entre eux est conventionnée.⁵ Il convient de noter que cet échantillon, bien que composé de profils différents, n'est pas représentatif de l'ensemble des médecins généralistes

² Les retranscriptions des entretiens figurent dans les Annexes 11 à 20.

³ Le guide d'entretien figure en Annexe 5. Plus de détails concernant la conduite des entretiens en Annexe 6.

⁴ Les détails concernant le critères de sélection des participants figurent en Annexe 3 (la représentativité, le principe de saturation, le recrutement).

⁵ Les caractéristiques détaillées ainsi que les limites de l'échantillon sont fournies dans l'Annexe 4.

belges, ce qui limite la généralisation de nos analyses et conclusions. Afin de préserver leur anonymat, ces derniers seront référencés en tant que M1, M2, ect.

3.3. Méthode d'analyse des données

L'analyse des entretiens qualitatifs a été réalisée par analyse thématique. Ramos (2015) souligne qu'une « analyse thématique repose sur la retranscription complète des entretiens ». Cette méthode consiste d'abord à lire l'intégralité des entretiens en soulignant chaque idée. Ensuite, les idées sont regroupées, organisées et classées selon leur thématique correspondante, qu'il s'agisse de thèmes déjà abordés ou nouveaux (Ramos, 2015). Les thèmes non identifiés dans la revue de littérature seront qualifiés d'« émergents », tandis que ceux qui changent de nature (d'avantage à inconvénient ou vice-versa) seront qualifiés de « réattribués ».

4. Principaux résultats de l'analyse thématique

4.1. Spécificités des profils des répondants

Lors de la première phase de l'entretien, les répondants ont été invités à se présenter et à répondre à quelques questions concernant leur pratique. Cette démarche visait à établir leur profil et à évaluer la pertinence de leurs réponses aux questions suivantes. Nous avons découvert que la totalité des répondants sont inscrits sur un réseau de santé régional : neuf sur le Réseau Santé Bruxellois et un sur le Réseau Santé Wallon (M9). Tous effectuent le dossier médical du patient de manière électronique. Le médecin le plus âgé de notre échantillon garde une version papier par précaution en plus du numérique : « *Les deux. Parce que quand ça tombe en panne, j'ai besoin de ça.* » (M10). Etant donné que ces deux impératifs sont respectés, les patients de ces médecins généralistes ont la possibilité consulter leurs dossiers médicaux en ligne⁶. Les réponses aux questions suivantes refléteront donc les avantages et les inconvénients perçus par les médecins généralistes concernant cet accès.

⁶ Pour autant que les rapports soient publiés sur les réseaux de santé et que ceux-ci soient marqués comme « accessibles au patient » au moment de l'accès. Voir section « Le rôle des émetteurs dans l'accès aux documents médicaux »

4.2. Analyse des données de la première phase de l'entretien

La première phase de l'entretien permettait aux médecins généralistes d'aborder tous les avantages et les inconvénients qui leur venaient à l'esprit quant à l'accès des patients à leur dossier médical en ligne, que ce soit pour les patients que pour les médecins eux-mêmes. Les résultats sont présentés dans l'Annexe 7 sous forme de graphiques. Les citations sont également classées par thème dans des tableaux en Annexe 8.

4.2.1. Synthèse des avantages et des inconvénients cités spontanément

De manière générale, les médecins généralistes estiment qu'il est légitime pour les patients d'accéder à leurs informations médicales. M1 explique : « *Je crois que l'ère où le médecin était lui maître de tous les résultats [...] est révolue et les gens ont le droit à l'accès.* » M5 ajoute : « *Je trouve que c'est important que le patient y ait accès parce que c'est ses informations.* » M1 observe que les patients accueillent favorablement cette possibilité : « *Quand j'évoque que le patient a accès, [les réactions] sont relativement positives.* »

Cette première phase des entretiens révèle de nombreux médecins généralistes mentionnent spontanément l'impact positif de cet accès sur le niveau d'informations des patients (n=6)⁷ et sur leur implication dans leur santé (n=10). Certains médecins soulignent la liberté accrue des patients dans le choix de leur praticien (n=4), un avantage non prévu dans notre analyse initiale. Un répondant explique : « *Comme ils ont leur dossier, ils peuvent aller consulter plusieurs médecins et avoir plusieurs avis.* » (M3). Ce même médecin note que l'accès en ligne permet de responsabiliser et de challenger les médecins. Les patients peuvent poser des questions sur des anomalies détectées, incitant les médecins à être plus transparents et attentifs dans leur suivi. Il s'agit également d'un thème émergent. En ce qui concerne les inconvénients, l'impact psychologique et les défis d'interprétation des informations médicales sont fréquemment cités (n =12 ; n = 8). Un médecin souligne également la méfiance de certains patients quant à la sécurité des données médicales. Enfin, un inconvénient émergent est le risque de chronicité des douleurs (n =1) : un médecin estime que l'accès à certains rapports d'imagerie favorise l'apparition de douleurs chroniques.

Du côté des médecins généralistes, certains évoquent un allègement de leur charge de travail : ils notent une réduction du nombre de consultations (n=2), et un allègement des tâches

⁷ Ce chiffre indique le nombre de mentions de l'avantage ou de l'inconvénient. Il est important de noter qu'un même répondant peut apparaître plusieurs fois s'il fournit plusieurs informations du même thème.

administratives (n=2). Un avantage notable émerge dans leurs discours : l'accès facilité aux rapports des spécialistes (n=4). Par ailleurs, on note que les médecins ont tendance à citer spontanément peu d'inconvénients pour leur pratique, à l'exception d'une charge de travail accrue (n=5), car les patients les appellent impatiemment après avoir vu leurs résultats de santé en ligne. Un manque de connaissances du système a également été relevé dans le discours d'une médecin (M6).

4.3. Analyse des données de la seconde phase de l'entretien : Avantages et Inconvénients

Pour cette deuxième section de l'entretien, nous avons reformulé les avantages et inconvénients en questions aussi neutres que possible afin de ne pas influencer les réponses des participants.⁸ Ces réponses ont ensuite été classées comme avantages ou inconvénients selon la perception générale des répondants. Deux tableaux en Annexe 9 présentent l'intégralité des résultats pour une meilleure vue d'ensemble.

4.3.1. Avantages pour les patients

a) Meilleure information

La majorité des médecins sont d'avis que l'accès des patients à leur documents médicaux en ligne améliore le **niveau de connaissances** de santé de ces derniers. M5 explique : « *Oui, je pense que, dans l'ensemble, ça améliore les choses, [...], ils connaissent plus leur dossier. [...]* » M9 ajoute : « *Ca augmente vraiment leur niveau de connaissances. Après avec des trucs parfois complètement erronés, mais c'est pas grave parce qu'on les réexplique et du coup leur connaissance elle est augmentée.* »

b) Empowerment

Les répondants estiment que cet accès favorise **l'implication** des patients dans la gestion de leur santé. Ils soulignent que cette responsabilisation récente est positive et permet une médecine moins paternaliste. Selon eux, cela encourage les patients à mieux gérer leur dossier et à suivre leurs résultats, favorisant une prise en charge conjointe avec le médecin. M5 explique : « *Je pense que ça les autonomise, ça les responsabilise. Et ça, c'est très bien. On*

⁸ L'avantage « Meilleure information des patients » est par exemple devenu « *Quel est votre point de vue sur l'effet de l'inscription des patients sur les réseaux de santé sur leur niveau de connaissances de leur santé ?* ».

n'est plus du tout dans une dynamique de médecine où il y a le médecin au-dessus et puis le petit patient en dessous à qui on dit quoi faire. On essaye d'être de plus en plus sur un même pied d'égalité. » Néanmoins, certains médecins insistent sur l'influence de la **personnalité du patient** sur leur implication: « *Il y en a qui n'en ont rien à faire de s'impliquer, et ça restera même s'ils ont accès à les résultats.* » (M6). M8 note également l'influence du **contexte socio-économique** : « *Maintenant, c'est parce que j'ai une population de patients qui est assez favorisée. [...] Si j'étais dans un quartier beaucoup plus défavorisé, je pense qu'on n'aurait pas du tout le même discours.* »

Si l'empowerment des patients est évident pour les médecins généralistes, les répercussions de l'accès aux dossiers médicaux sur la **communication** sont plus nuancés. M7 note cet accès peut faciliter la communication « *parce qu'il [le patient] a la même chose devant lui* ». Cependant, M3 mentionne que cela peut parfois entraîner une communication plus tendue en raison de l'anxiété des patients, et M5 observe que cela complique certaines consultations « *parce que les patients veulent des explications pour tout* ». M7 ajoute que les termes médicaux présents sur les rapports ne sont pas toujours facile à expliquer aux patients.

Les avis sur l'impact de l'accès aux dossiers médicaux sur l'**adhésion aux recommandations** sont également partagés. Certains médecins pensent que cet accès ne l'améliore pas: « *Ils sont peut-être plus impliqués, mais ce n'est pas pour ça qu'ils sont plus 'compliants' ou qu'ils vont mieux suivre un traitement.* » (M1). En revanche, d'autres estiment que cet accès favorise l'adhésion. M5 note qu'il peut aider les patients à mieux comprendre certaines pathologies et donc à suivre le traitement. M9 ajoute que cela améliore le lien de confiance, favorisant ainsi l'adhésion.

c) Liberté dans le choix du praticien (émergent)⁹

Les médecins considère que l'accès des patients à leur dossier de santé en ligne facilite la **consultation d'un deuxième avis** : « *Le fait qu'ils aient un rapport [disponible sur les réseaux de santé], ils peuvent se permettre d'aller voir un deuxième avis.* » (M9), une pratique qu'ils soutiennent majoritairement: « *Je suis toujours pour un deuxième avis.* » (M2) ; « *Il y a toujours*

⁹ La littérature révèle que les médecins généralistes belges voient négativement la consultation d'un deuxième avis (voir « Perte d'indépendance professionnelle »). Cependant elle ne révèle rien sur l'impact de la consultation des dossiers en ligne sur la consultation d'un second avis médical.

plus dans deux têtes que dans une. » (M3) ; « *On ne peut pas tout savoir. Jamais. Donc, parfois, on a besoin de plus calé que soi* » (M10). Cependant, certains pensent que les patients sollicitent un deuxième avis principalement sur la base de leur expérience de consultation, plutôt que suite à la consultation de leur dossier de santé en ligne. D'autres observent également que les patients demandent souvent un deuxième avis de spécialiste, et que les demandes de deuxième avis de généralistes sont rares ou, du moins, ne sont pas communiquées par les patients.

d) Présence du colloque singulier (réattribué)¹⁰

Les médecins interrogés sont majoritairement d'avis que l'accès des patients à leurs dossiers médicaux en ligne **ne dissuade pas ces derniers de consulter leur médecin**. Ils estiment que les patients continuent de se rendre chez leur médecin pour discuter des traitements et obtenir des explications détaillées sur leurs résultats médicaux. M5 explique : « *J'ai l'impression que les gens aiment encore quand même consulter le médecin et que cela reste quand même un repère.* » Cependant, certains médecins notent que, depuis le Covid-19, les **consultations téléphoniques** pour discuter des résultats de tests mineurs, tels que des tests sanguins, sont devenues courantes, surtout chez les jeunes. Ils ne s'en inquiètent pas car ils estiment que les patients reviennent en consultation pour des problèmes plus sérieux. M1 souligne que le coût de la consultation influence cette décision. Les patients évitent particulièrement de retourner chez les médecins non conventionnés pour des résultats mineurs.

Seul un médecin (M4) exprime de **réelles préoccupations** sur le sujet. Il souligne que les prescriptions électroniques ont réduit le nombre de consultations pour les renouvellements de médicaments, rendant plus difficile la prévention et la détection de problèmes de santé.

e) Relative confiance au niveau de la sécurité des données médicales (réattribué)¹¹

Les médecins interrogés estiment que les patients méfiants quant à la confidentialité des données et ceux qui refusent de s'inscrire sur les réseaux pour ces raisons représentent une **minorité** de la population. Ils notent que la plupart des patients n'ont pas de préoccupations majeures concernant la sécurité de leurs données médicales sur les réseaux. Cependant, M7 observe que les patients atteints d'une **maladie stigmatisée ou sensible** peuvent refuser de

¹⁰ Remplace « Disparition du colloque singulier ».

¹¹ Remplace l'inconvénient « Méfiance au niveau de la sécurité des données médicales ».

s'inscrire car ils s'inquiètent de la confidentialité de leurs données. M9 note que cette méfiance est plus fréquente chez les **personnes âgées**, tandis que M5 explique que les patients qui s'opposent au partage d'informations sont **sceptiques** quant au partage d'informations personnelles en général.

4.3.2 Inconvénients pour les patients

a) Manque d'informations (relatif)

Les médecins estiment que les patients de **plus en plus conscients** qu'ils peuvent consulter leurs données de santé en ligne. Ils observent que le dossier électronique est désormais bien installé et que de nombreux patients ont déjà consulté leurs résultats via MaSanté. Deux médecins pensent que la pandémie de Covid-19 a largement contribué à cette familiarisation, notamment grâce à l'accès aux résultats de tests et à l'état vaccinal. M6 souligne également l'effet des campagnes d'information du gouvernement. Si les patients ont souvent été informés par leurs médecins, certains ont aussi été informés directement via le système. M8 explique : « *Quand j'envoie des prescriptions, il y a un message automatique qui dit qu'ils peuvent accéder à leurs prescriptions sur MaSanté. Donc, ils sont aussi informés comme ça.* » M9 ajoute : « *Les patients ont aussi commencé à me dire [...] 'Je reçois un sms quand les résultats sont disponibles sur mon eHealth box'.* » M1 ajoute que la familiarisation avec l'outil s'est faite progressivement : « *Les gens découvrent souvent l'outil pour un résultat de prise de sang et puis ils se rendent compte de la richesse de l'outil.* »

S'il est indéniable que la pandémie a favorisé la notoriété du système, M3 admet que cette notoriété « *est encore insuffisante* » et que certains patients **ignorent encore** la possibilité de consulter leurs données de santé en ligne. Il est également crucial de souligner qu'ils ne sont pas assez informés sur **l'échange de leurs données**, ce qui est détaillé en section suivante. M5 insiste sur le rôle clé des médecins dans cette **sensibilisation** : « *Ceux qui ne savaient pas trop, c'est souvent ceux à qui on ne l'a pas proposé.* »

b) Consentement (pas vraiment) éclairé

Les MG interrogés reconnaissent que les patients manquent d'informations sur la façon dont leurs informations sont partagées sur les réseaux de santé. Ils admettent que certains patients peuvent être **inscrits sur les réseaux de santé sans le savoir**. M1 en explique les causes : « *On*

nous a vendu 'le consentement', et en fait tout le monde finit par devoir s'inscrire parce que c'est beaucoup plus facile pour tout le monde. » Ils reconnaissent également que les patients ne comprennent pas pleinement les **détails du partage et de l'accès** à celles-ci. M5 explique : « Ils ont du mal à comprendre ce que c'est un lien thérapeutique, ce que c'est le consentement éclairé. Qui a accès à leurs informations, pour quelles raisons, à quoi est-ce qu'ils ont accès. » M4 ajoute: « Les patients pensent en général que tout le monde a accès à tout, [...] et que tout est direct. » Une médecin (M5) note également que les patients ne sont pas toujours au courant des possibilités de **régler les accès** des praticiens à leurs documents médicaux.

Si la plupart des médecins interrogés estime demander le consentement des patients avant de consulter leurs données, ils reconnaissent ne pas **expliquer en détail** les implications de celui-ci. L'un d'eux note : « Donc, moi, je demande au patient, vous êtes d'accord que j'aie? Oui. Est-ce que ça vaut pour autant le fait que j'explique ce qu'est le consentement ? Je ne suis pas certaine. » (M1) Certains d'entre eux estiment également que les **patients acceptent volontiers** le partage de leurs données médicales. Ils remarquent : « On va dire que la majorité des gens sont pour [le partage des informations entre médecins] et ça ne leur pose pas franchement de problème que tous les médecins aient accès à leurs données. » (M6) ; « Je ne pense pas que cela les intéresse de savoir comment leurs données sont utilisées, et le moyen. » (M2). Deux médecins notent également que ceux qui sont **opposés** au partage de leurs informations le disent spontanément.

c) Fracture numérique et cognitive & facteurs personnels (émergent)

Cinq médecins estiment que leurs patients sont souvent déjà inscrits sur les réseaux de santé. Pourtant, lorsqu'on leur demande de donner une indication des patients qui consultent leurs données sur MaSanté, la majorité d'entre eux estiment ce chiffre entre 10 et 30%.¹² Il y a donc une nette différence entre les inscriptions sur MaSanté et l'utilisation active du site par les patients.

Bien qu'ils reconnaissent que certains patients ne sont pas informés de leur inscription¹³, de nombreux médecins attribuent cet écart à la **fracture numérique et cognitive** qui affecte les patients. Ils reconnaissent qu'une partie de la population belge ne consulte pas leurs données

¹² Il est important de noter qu'il s'agit d'estimations des médecins et que ceux-ci n'ont pas d'informations concrètes sur le sujet.

¹³ Voir section « Consentement (pas vraiment) éclairé ».

en ligne en raison d'un manque d'accès à Internet, de l'absence de dispositifs pour s'identifier, ou de compétences numériques insuffisantes. Les **seniors**, en particulier, représentent une population vulnérable, avec une utilisation nettement plus faible de MaSanté. M2 explique : « *Fatalement, toutes les personnes qui sont plus âgées et qui ne sont pas à l'aise avec un ordinateur ou quoi, c'est compliqué pour eux d'aller en ligne.* » M3 reconnaît également que les difficultés d'accès aux technologies incluent aussi des **barrières linguistiques et économiques**. Elle mentionne que les personnes dont le français, le néerlandais ou l'anglais ne sont pas les langues natives, ainsi que celles ayant des revenus faibles, sont particulièrement vulnérables. Enfin, M4 observe que des **expatriés** peuvent avoir des difficultés à accéder à MaSanté parce qu'ils n'ont pas de numéro de registre national belge. M8 ajoute que les identifiants spéciaux requis pour les patients travaillant **institutions européennes** peuvent également poser des défis supplémentaires.

M3 note également que la **volonté des patients** peut influencer leur utilisation : « *Je pense qu'il y en a qui le savent, mais qui le font pas vraiment parce qu'ils préfèrent en discuter* » (M3). Enfin, deux médecins notent l'influence du **type de maladie** sur la consultation des résultats en ligne : « *Les patients chroniques sont souvent plus intéressés, et ils trouvent le moyen [d'y accéder].* » (M2) ; « *Je pense que la tranche qui va peut-être le plus, c'est les 40-60 ans. En dessous, les gens n'en ont pas grand-chose à faire [car ils n'ont pas de maladie]* » (M5)

d) Défis de l'interprétation

La majorité des médecins interrogés évoquent le problème de **mauvaise compréhension** des données médicales par les patients car ils n'ont pas les connaissances médicales nécessaires. Nombre d'entre eux prennent l'exemple des mentions en rouge des prises de sang, comme M3 : « *Et puis, si on est un peu au-dessus, un peu en dessous, en fait, on est quand même normal. Mais ça va être mis en rouge parce que le labo a décidé que les normes, c'était ça et ça.* »

e) Impact psychologique

Cette mauvaise interprétation peut entraîner de l'**anxiété** chez les patients, un sujet relayé par la majorité des répondants. M6 explique : « *Il y a des gens qui sont hyper inquiets [...] ils vont se dire 'Oui, mais j'ai l'hépatite, j'ai vu'. Non, c'est juste que vous avez été vaccinés.* » M10 ajoute : « *Elle avait une grosse infection qui lui donnait beaucoup de globules blancs, mais pour elle, elle avait une leucémie [car il était marqué réaction leucémoïde dans son dossier].* »

Certains répondants soulignent que l'anxiété des patients découle de leur accès aux rapports médicaux **avant de consulter les médecins**. Cependant, il est important de noter que la plupart d'entre eux font référence à des documents ne contenant pas de diagnostic grave, tels que des résultats de prises de sangs. Deux médecins évoquent le risque que les patients accèdent à des diagnostics graves sur les réseaux avant de consulter un médecin, **sans pour autant pouvoir fournir un exemple concret**. L'un d'eux, ayant une trentaine d'années d'expérience, explique : *« Et ça me déplairait assez fort qu'un patient apprenne qu'il est porteur d'un cancer sur une radiographie alors que je n'ai pas eu l'occasion de le lui dire. »* Cependant, lorsqu'on lui demande s'il a déjà rencontré ce type de situation, il répond : *« Non. Pas une situation comme ça. Heureusement. »* (M10). Un seul médecin rapporte une situation où un patient a eu accès à un document médical **préoccupant** avant d'avoir vu un professionnel: *« La personne toussait beaucoup. On lui a fait d'abord une radio et c'est sur cette radio qu'on a vu qu'il y avait une masse. Et donc, effectivement, le radiologue, il a juste mis en rapport et puis voilà. Donc, la personne l'a vu. »* (M6).

Il est important de noter que les médecins nuancent l'impact psychologique créé par l'accès aux documents médicaux. Certains mentionnent que le risque ne concerne qu'un **faible pourcentage de la population** : les patients psychologiquement atteints (M1) ou hypocondriaques (M6). M1 souligne que les patients sont souvent bien **informés** : *« Parce qu'en fait quand je prescris un examen j'explique aussi pourquoi je le prescris, donc le patient sait aussi à quoi s'attendre. »*

Les médecins insistent sur **l'importance du colloque singulier**. Ils notent qu'il est crucial de prendre le temps d'expliquer les résultats en personne, surtout pour des diagnostics potentiellement anxiogènes, car cela permet de corriger les éventuelles mauvaises interprétations des patients et de les rassurer. C'est précisément pour cette raison qu'une médecin (M5) estime que le patient ne devrait avoir accès aux résultats qu'une fois qu'il a eu l'opportunité d'en discuter avec son médecin.

f) Non publication des documents médicaux (émergent)

Certains médecins généralistes interrogés révèlent que certains praticiens privés et hôpitaux belges **ne publient pas** les documents médicaux sur les réseaux de santé, ce qui rend ces

informations inaccessibles aux prestataires de soins et aux patients.¹⁴ M3 déclare : « *Il y a des hôpitaux qui n'uploadent pas leurs rapports. Je pense que CHU Saint-Pierre, c'est les pires pour ça. Et alors tout ce qui est clinique privée aussi, malheureusement, ils n'uploadent pas sur le réseau. S'ils n'uploadent pas, je n'y ai pas accès. Ni moi, ni les patients.* » Une médecin (M1) note que l'utilisation de **logiciels désuets** par les spécialistes peut empêcher la synchronisation de leurs résultats avec le réseau.

4.3.3 Avantages pour les médecins généralistes

a) Flexibilité des formats de formation

Les médecins reconnaissent qu'ils peuvent se former en eSanté via les sites des réseaux de santé, ou via les e-learning et les conférences proposées par leurs logiciels. Ils apprécient la flexibilité des formats disponibles, qui leur permettent de choisir selon leurs préférences et leur emploi du temps. M7 donne l'exemple du SumEHR : « *Mon logiciel ils mettent aussi des formations pour nous expliquer comment faire [le SumEHR] et je pense qu'il y a d'autres plateformes qui proposent des e-learning.* »

b) Prime de pratique

Pour promouvoir l'utilisation des services eSanté par les médecins généralistes, une prime de pratique intégrée est proposée. Celle-ci présente plusieurs avantages. Tout d'abord, elle aide à couvrir les coûts des logiciels médicaux et des équipements informatiques nécessaires. La plupart des médecins estiment son **montant correct** : « *Alors, pour moi, elle est suffisante. Donc, elle rembourse de toute façon le matériel* » (M5) ; « *Donc, ça permet de rembourser quasi à 100% les frais d'ordinateur pour le dossier médical.* » (M3) Ils reconnaissent également qu'elle les **encourage** à utiliser les services eSanté et à publier des SumEHR : « *Elle est incitante. C'est vrai que ça fait un chouette bonus à la fin.* » (M5) ; « *C'est vrai que ça le fait d'avoir une somme convenable [...] ça permet qu'on fasse bien le travail informatique. Donc c'est vrai que ça nous pousse là-dessus.* » (M9).

¹⁴ Cet inconvénient affecte tant les patients que les médecins. Il est donc repris pour les deux partis en Annexe 9.

c) Impact modéré sur la charge de travail (réattribué)¹⁵

La majorité des médecins s'accorde sur le fait que l'accès au dossier patient n'a pas révolutionné la **durée des consultations**. Certains estiment que l'accès préalable aux données peut légèrement les rallonger : « *Parfois, il n'y a pas de matière à discuter. Mais voilà, quand ils ont eu un rapport, on revient sur le sujet, quoi.* » (M9). D'autres notent que lorsque les patients ont déjà vu leurs résultats, la communication est plus rapide et ciblée car les patients arrivent déjà informés. M5 ajoute que cette situation **dépend du patient**: « *Quelqu'un qui a déjà aussi un certain niveau quand même de littératie de santé, plus qui n'est pas d'un tempérament trop anxieux, ça peut accélérer la consultation. Parce qu'en fait il aura déjà vu, il aura déjà analysé certaines choses.* »

Quant à la fréquence de consultation, certains médecins soulignent que cet accès permet **d'éviter des visites médicales non nécessaires**. M4 précise : « *Je ne dois pas revoir le patient parce que je peux lui dire, voilà, vous regardez votre prise de sang. Si vous avez des anticorps, vous pouvez aller faire votre voyage. Si vous n'en avez pas, il faut venir faire le vaccin.* » Ils observent également que les **appels téléphoniques** remplacent désormais les consultations pour des résultats mineurs¹⁶. Cependant, M6 observe que le patient **accède parfois à ses résultats avant un rendez-vous avec un spécialiste**, ce qui peut l'amener à revenir chez son généraliste pour des clarifications, augmentant ainsi la charge de travail de ce dernier.

Si la fréquence de consultation semble relativement peu impactée, trois médecins rapportent une augmentation des **appels de patients** qui, ayant eu un accès rapide à leurs résultats ou ne sachant pas les interpréter, peuvent se montrer impatients. M1 explique : « *Parfois ils ont très vite leur résultat, et alors ils attendent une réponse de notre part tout de suite. Et ils ne se rendent pas compte que nous on a pas que leur résultat à lire et à interpréter.* » De plus, bien que tous les médecins interrogés reconnaissent que le téléchargement des SumEHR se fait en quelques clics, ils insistent sur la lourde charge de travail que représente la **mise à jour des dossiers patients électroniques**. M5 explique: « *Envoyer un SumEHR par patient, ça prend une minute. Ce qui prend du temps, c'est de le mettre à jour.* » M4 ajoute: « *Tous les matins, je vais ici dans mes messages. J'ai les messages des spécialistes. [...] Et alors, s'il y a un changement de traitement par un spécialiste, souvent, j'ouvre le dossier des patients et je vais*

¹⁵ Remplace « Charge de travail accrue ».

¹⁶ Une situation déjà abordée dans la section « Présence du colloque singulier ».

le mettre à jour. C'est une charge de travail énorme. » Un médecin note cependant que cette tâche fait partie intégrante du métier (M8), et un autre rappelle qu'il faut la réaliser tout au long de l'année (M5).

Enfin, certains répondants notent un **allègement de leurs tâches administratives**. M5 explique que cela évite de passer du temps à imprimer tous les rapports pour les mutuelles. M7 ajoute que cela réduit le temps passé à envoyer les résultats aux patients puisqu'ils les ont déjà en ligne.

d) Autonomie professionnelle (réattribué)¹⁷

La majorité des médecins considère que l'accès des patients à leurs dossiers médicaux en ligne ne compromet pas leur autonomie professionnelle : ils estiment que cette autonomie est protégée car les patients n'ont pas accès à leurs **notes personnelles**, leur permettant ainsi de conserver des observations sensibles ou subjectives. Globalement, ils voient d'un bon œil le transfert de responsabilité lié à l'accès des patients à leur dossier médical en ligne et ne se sentent pas menacés par celui-ci. Un médecin (M3) explique que l'accès des patients à leurs dossiers médicaux encourage les médecins à être **plus attentifs et responsables** dans leur pratique. De manière similaire, ils expliquent que cet accès facilite la consultation d'un **deuxième avis** par les patients, une démarche qu'ils valorisent.¹⁸

e) Relative confiance au niveau de la sécurité des données médicales (réattribué)¹⁹

Les médecins interrogés ont relativement **confiance** dans la sécurité mise en place sur les réseaux de santé et garantie par leurs logiciels. Un médecin (M4) affirme que la plateforme eHealth est la **plus sécurisée** pour transmettre des informations médicales et qu'elle est à privilégier aux e-mails. S'ils admettent que la sécurité des données médicales est généralement bonne, certains s'inquiètent à ce que des personnes tierces, comme les mutuelles et les médecins d'assurance, accèdent aux dossiers des patients. Cependant, ils admettent ne pas avoir une connaissance approfondie sur le sujet. Ces inquiétudes ne semblent pas impacter leur décision de publier des SumEHR ni leur volonté de communiquer patients au sujet de leur accès en ligne.

¹⁷ Remplace « Perte d'indépendance professionnelle ».

¹⁸ Cet avantage est répertorié chez les patients en tant que « Liberté dans le choix du praticien »

¹⁹ Remplace « Méfiance au niveau de la sécurité des données médicales ».

f) Accès aux rapports des spécialistes (émergent)

Les médecins trouvent un grand intérêt dans le système car il leur permet d'accéder aux données des patients. Ils considèrent que cet accès **tout aussi fondamental** que celui des patients eux-mêmes. M2 souligne : « *Si le médecin n'a pas accès aux données, qu'est-ce qu'eux vont faire avec ? C'est le médecin qui doit avoir accès aux données surtout.* » Ils indiquent que cela leur permet d'accéder rapidement et facilement à toutes les informations médicales. M3 explique : « *Quand un patient va chez le cardiologue, celui-ci va émettre un rapport de consultation [...] disponible sur le Réseau Santé Wallon. En tant que généraliste c'est très confortable parce que je peux consulter tout ce que mes confrères ont fait* ». M7 ajoute : « *Ca facilite les choses, surtout qu'on ne doit pas téléphoner à l'hôpital pour avoir quelque chose, ça, c'est facile.* »

4.3.4 Inconvénients pour les médecins généralistes

a) Formations eSanté non consultées (émergent)

Bien que tous connaissent l'existence des formations eSanté en ligne, ils avouent qu'elles sont souvent négligées. Trois médecins estiment **ne pas en avoir besoin**. L'un d'eux explique : « *Non, je ne fais pas de formations de ce côté-là. Pour l'instant, cela me semble pas utile. Mais je sais qu'il y en a.* » (M5). Parmi eux, M6 préfère également se former de manière autonome via **internet** plutôt que de suivre des formations formelles à ce sujet. Elle estime que, grâce à sa familiarité avec les technologies numériques, elle peut facilement trouver et comprendre les informations nécessaires en ligne quand elle en a besoin. On note également que certains médecins interrogés semblent tirer leurs connaissances en eSanté par le partage d'informations **avec leurs collègues** plutôt que par les formations proposées en eSanté.

La majorité admet que ces formations sont utiles mais cite le **manque de temps** comme un principal obstacle à l'amélioration de leurs connaissances: « *Il y a régulièrement des formations qui sont organisées, mais c'est vraiment un manque de temps.* » (M1) ; « *Vraiment, j'aimerais bien. Mais je n'ai pas le temps.* » (M10). La **recherche de ces informations** peut également présenter une barrière à l'augmentation des connaissances. Les médecins doivent fournir un certain **effort** pour trouver ces ressources: « *Je me suis inscrite au webinaire 'Comment faire un bon SumEHR'. Mais je l'ai cherché.* » (M9). Cependant, on note que les **incitations** par mail ou par téléphone favorisent la participation : « *C'est grâce à mon logiciel Medispring que j'ai reçu par mail 'On organise ce truc-là'. C'est comme ça que je l'ai reçu.* » (M9). La participation

à ces formations permet également aux médecins de recevoir une **accréditation**. Cependant, M3 souligne que les médecins peuvent choisir les formations qu'ils suivent, et celles-ci ne portent pas toujours sur l'informatisation des dossiers médicaux.

- b) Manque de connaissances : accès patient, fonctionnalités du système, délais d'apparition

Les médecins sont peu informés quant à **l'accès des patients à leur dossier médical en ligne**. Bien qu'ils soient conscients que les patients puissent accéder à leurs prises de sang et aux rapports des spécialistes, ils omettent souvent de mentionner l'accès aux vaccinations, aux prescriptions, ainsi que les options de restriction d'accès à certains documents et les possibilités de traçabilité. Cela invite à questionner leur niveau de connaissances en la matière. Un médecin avoue également ne pas savoir que les patients peuvent accéder à leur résumé de santé en ligne (M9), tandis qu'un autre ignore même ce terme : « *Je ne connais pas ce terme, je n'en ai aucune idée [de ce que c'est le SumEHR].* » (M2). De plus, deux médecins n'ont jamais essayé de se connecter à la plateforme en tant que patient, et ignorent ainsi les sécurités mises en place (M7) et l'affichage des informations (M9).

Leurs discours révèlent également qu'ils ne maîtrisent pas totalement les **fonctionnalités du système**. Un médecin, M9, admet qu'il ne sait pas comment **libérer l'accès** des documents aux patients lorsqu'il est noté « libérable par le médecin traitant ». Deux médecins généralistes montrent également une relative méconnaissance des options du SumEHR, n'étant pas certains de pouvoir **décocher certaines informations** avant de les publier. M3 souligne l'importance de cette fonction pour protéger la confidentialité des patients. Elle donne l'exemple d'une patiente violée : il est crucial de le noter dans le dossier pour l'accueillir adéquatement, mais inutile que tous les urgentistes le sachent. Elle envisage donc de ne pas inclure cette information dans le SumEHR.

Enfin, les médecins sont particulièrement confus sur la **durée des délais** d'apparition des documents sur les réseaux et les raisons sous-jacentes. De plus, le **rôle des spécialistes et des réseaux de santé** dans la gestion de ces délais n'est pas clairement compris : « *Je sais qu'il y a le délai, mais qui le met, c'est une bonne question* » (M5)

Si les médecins admettent ne pas toujours suivre les formations qui leur sont proposées²⁰, il ressort de ces discours qu'ils ont besoin de **davantage d'informations** en eSanté. M9 explique qu'il a besoin de plus de soutien pour **sensibiliser les patients**: « *Peut-être que ça existe déjà. Mais moi, je ne suis jamais tombé sur un webinaire ou une formation sur le fait juste de savoir expliquer un réseau de santé aux patients. Tout simplement. Ça, j'ai jamais vu. À chaque fois, c'est plutôt, [...] ce qui nous concerne nous. Donc c'est les SumEHR, évidemment.* » M8 estime également ne pas être assez formé et encadré sur la manière de **sécuriser les données médicales**.

c) Fracture numérique et cognitive

Les deux médecins généralistes les **plus âgés** de l'échantillon sont particulièrement impactés par la fracture numérique. Leur discours révèle un certain manque de compétences informatiques : M10 continue à utiliser à la fois des dossiers médicaux électroniques et papier, et M2 éprouve des difficultés à accéder aux dossiers des nouveaux patients. Bien qu'ils puissent obtenir de **l'aide de collègues** plus compétents, ils admettent que cette maîtrise informatique limitée affecte leur réception de la **prime de pratique**, que M10 ne reçoit pas et que M2 ne reçoit qu'en partie. De manière générale, les médecins ayant moins de compétences informatiques peuvent éprouver des difficultés à remplir les critères et ne pas bénéficier pleinement de la prime. C'est le cas de M9, pourtant relativement jeune : « *Je ne la reçois pas en totalité parce que je suis super pas bonne en informatique.* »

d) Défis du SumEHR : Faible taux de publications, SumEHR incomplets, méconnaissances des outils

Tous les médecins interrogés publient des SumEHR sur les réseaux, à l'exception d'un médecin (M2) qui n'en connaît pas l'existence. Cependant, beaucoup avouent ne pas le faire systématiquement. Ils confient : « *Oui, parfois. Pas souvent, j'avoue.* » (M7) ; « *Honnêtement, je pense avoir fait un SumEHR pour 10-15% des patients.* » (M6)

Plusieurs raisons peuvent expliquer le **faible taux de publication** des SumEHR. Lorsqu'on les interroge à ce sujet, ils mentionnent principalement un **manque de temps**. Par ailleurs, une majorité de médecins voit un **manque d'intérêt à publier des SumEHR pour des patients légers**. Ils privilégient la publication pour les patients atteints de plusieurs pathologies, jugeant

²⁰ Voir l'inconvénient « Formations eSanté non consultées ».

ces cas plus utiles. M9 explique : « *Oui. En fait, pour les patients compliqués je le fais. Parce que ça on se dit, 'S'ils arrivent aux urgences, il faut qu'il y ait quelque chose [dans le SumEHR].'* Et pour les patients où il n'y a rien, par exemple les jeunes qui viennent juste pour une entorse, là je trouve que c'est pas méga-utile. » Cependant, M5 note l'utilité de réaliser des SumEHR sans distinction du patient: « *Parce que tout le monde a bien un petit truc qui est passé à la trappe. Et c'est comme ça qu'on loupe une allergie à la pénicilline. C'est important.* ». Certains médecins admettent que le **manque de réflexe** joue également un rôle, et d'autres mentionnent également un **manque d'effort** : « *[...] La flemme. C'est-à-dire que j'ai déjà eu ma journée pleine [...] j'ai envie de rentrer chez moi aussi. Honnêtement je pense que c'est clairement ça.* » (M1) Enfin, un médecin (M10) ajoute que **l'approche de la retraite** peut influencer sa décision de publier des SumEHR, tandis qu'une autre exprime des doutes quant à son **utilisation aux urgences**. Elle explique : « *Moi j'ai pas l'impression que ce soit beaucoup utilisé, parce que l'autre fois j'ai envoyé une patiente aux urgences pour une hospitalisation gériatrique, ils ne l'ont absolument jamais regardé.* » (M9) Ce témoignage reste toutefois un cas isolé.

Il est intéressant de noter que si le manque de temps est perçu comme un frein au téléchargements de SumEHR, la plupart des médecins reconnaissent que l'exportation de ces résumés de santé sur les réseaux est facile et rapide, à condition que les dossiers des patients soient continuellement mis à jour. Cela suggère que le problème pourrait aussi résider dans une **mauvaise mise à jour des dossiers**. Un autre facteur pourrait être **l'absence de dossiers complets** : « *Donc un nouveau patient, sur lequel on n'a pas beaucoup d'informations, on ne va pas forcément faire un SumEHR, c'est pas très intéressant.* » (M4) Cet exemple illustre la **Crainte des médecins ne pas publier un assez bon SumEHR**, un facteur mentionné par plusieurs répondants.

En plus du faible taux de publication, les médecins soulignent que la pression pour respecter les critères de la prime peut entraîner la création de **SumEHR de moindre qualité ou incomplets**. M9 admet recourir à cette pratique pour obtenir une plus grande prime : « *A la fin de l'année par exemple, j'ai fait n'importe quoi, enfin j'ai envoyé des SumEHR vides, mais c'était juste pour, parce qu'il y a un pourcentage sur le logiciel qui doit sortir, et du coup on a une aide financière.* » Certains, comme M5, suggèrent dès lors la mise en place de **contrôles de qualité** pour inciter les médecins à être plus attentifs à la qualité des informations.

Enfin, un problème supplémentaire relevé dans les discours des médecins généralistes est la **méconnaissance de certains sur la possibilité de décocher les informations du SumEHR**. Ceci est détaillé dans la section « Manque d'informations ».

e) MaSanté : lenteur, informations obsolètes, pannes de réseaux (émergent)

Une médecin généraliste (M1) interroge l'efficacité de l'outil MaSanté. Elle indique que le **temps de chargement des dossiers** sur MaSanté est trop long et que les **informations parasites et obsolètes** sur les réseaux compliquent l'accès aux données pertinentes pour les médecins. Une autre médecin (M3) note également des **pannes de réseau** : « *Il y a des jours comme ça où le système est dingue et on peut pas avoir accès au réseau.* »

4.4. Analyse des données de la seconde phase de l'entretien : Sensibilisation

On découvre que la discussion sur l'accès des patients à leurs dossiers médicaux de la part des MG n'est ni systématique, ni spontanée, et que plusieurs facteurs expliquent cela. Tout d'abord, certains médecins estiment qu'il ne sont pas les seuls **responsables** d'informer les patients de l'existence des portails de santé. Bien qu'ils reconnaissent leur rôle dans cette sensibilisation, ils estiment que cette responsabilité devrait être partagée avec le gouvernement et les spécialistes. M4 explique : « *Je pense que ça passe un peu par tout le monde, que chaque acteur est important là-dedans* ». M8 ajoute : « *Le médecin généraliste a un rôle à jouer là-dedans [...] Mais si on peut anticiper et lui enlever cette charge de devoir expliquer, informer le patient à ce niveau-là, ça peut être fait, je pense, par les autorités.* » Certains mentionnent que les patients eux-mêmes devraient également être proactifs dans la gestion de leur santé.

Les médecins identifient également plusieurs facteurs qui freinent leur sensibilisation. La majorité estime que le **manque de temps** est le principal obstacle. Ils considèrent que l'explication de MaSanté prend du temps qui devrait être dédié aux problèmes de santé du patient. M3 explique : « *Honnêtement, on n'a pas le temps [d'expliquer MaSanté] en pratique. Sur 20 minutes de consultation, le temps [...] qu'on examine, qu'on explique ce qu'il a, les médicaments [...]* » M4 partage cette opinion, notant que le processus est « ultra chronophage » car les patients sortent souvent leur smartphone pour essayer de comprendre sur place.

De nombreux médecins estiment également que leur **méconnaissance des outils** constitue un frein majeur. M3 souligne qu'il ne maîtrise pas entièrement le système, ce qui limite sa capacité

à informer les patients correctement : « *Je ne la maîtrise pas. Donc, comme on l'a vu, moi, je ne suis pas au courant de 'qu'est-ce qui justifie un délai d'apparition, un résultat ou pas'.* »

De plus, d'autres notent un **manque de réflexe**. De plus, un médecin explique que les médecins **présument souvent que les patients sont déjà au courant**, ce qui n'encourage pas une communication de leur part : « *Je pense que spontanément, on se dit que les gens sont au courant et donc on ne cherche pas [à leur expliquer].* » (M6). Enfin, les **problèmes techniques** liés à la plateforme de partage des données seraient un autre obstacle à une proposition d'une inscription aux patients. Parmi eux, M3 explique que la non-publication des rapports par certains hôpitaux et cliniques sur les réseaux de santé complique sa sensibilisation: « *Si je dois commencer à expliquer, à justifier à un patient pourquoi son cardiologue, à lui, n'uploade pas son truc, ça va me saouler.* »

En plus d'être relativement non systématique, cette sensibilisation est loin d'être **uniforme**. Les médecins préfèrent une approche ciblée, adaptée aux besoins des patients. Certains jugent inutile de sensibiliser **les personnes âgées** et ceux qui **manquent de compétences informatiques**. C'est le cas de M10, qui, ayant principalement une patientèle âgée, ne recommande pas l'inscription sur les réseaux de santé car il estime que « *Beaucoup d'entre eux vont pas s'y retrouver* ». D'autres notent que les **capacités émotionnelles** des patients à gérer l'information influencent leur sensibilisation : « *Il y en a qui émotionnellement ne savent pas le gérer et donc il ne faut pas forcément faire la pub pour tout le monde [...]* » (M4) ; « *Pour les pathologies psychiatriques je crois que ça sert à rien de rajouter un élément anxigène.* » (M9) Enfin, M3 souligne également le manque d'intérêt à informer les patients qui ont **des conditions médicales** moins graves : « *Il y a plein de gens que ça ne va pas intéresser parce qu'ils ne consomment pas des soins de santé souvent et donc, du coup ce serait plus une perte de temps.* »

5. Discussion

5.1. Synthèse des principaux résultats

Le but de cette recherche était d'évaluer la perception actuelle du Dossier Santé Partagé par les médecins généralistes belges. Cette modeste enquête nous a permis d'identifier quelques forces et faiblesses de ce dossier, synthétisés ci-dessous. Pour rappel, les résultats sont résumés dans un tableau en Annexe 9.

5.1.1. Avantages pour les patients

Les répondants perçoivent l'intérêt du patient d'accéder à ses données de santé. Comme le rapporte la littérature, ils indiquent que cela permet aux patients d'être mieux **informés** et de **s'impliquer** davantage dans leur prise en charge. Les patients peuvent également recourir plus facilement à un **deuxième avis** de médecin, une pratique soutenue par les généralistes. Contrairement à ce qu'indique la littérature, la consultation médicale reste également un repère important pour tous les patients : l'accès aux dossiers médicaux en ligne semble complémentaire plutôt que substitutif aux consultations médicales. Enfin, contrairement aux idées reçues, la plupart des patients n'ont pas de préoccupations majeures concernant la **sécurité de leurs données médicales**.

5.1.2. Inconvénients pour les patients

Malgré l'impact positif du Covid-19 sur le niveau d'information des patients, on découvre que certains patients **ignorent encore** l'existence du dossier médical informatisé. Les patients restent également peu informés quant au **partage** de leurs informations médicales et sur les possibilités de restreindre ces accès. De plus, une grande partie de la population belge **n'accède pas à ses données de santé** en ligne en raison du manque de dispositifs ou de compétences informatiques. Les personnes âgées et celles en difficulté économiques en particulier, rencontrent souvent des difficultés d'adaptation. Il est également important de noter que certains hôpitaux et cliniques privées **ne publient pas leurs résultats** et que l'utilisation de logiciels désuets les rendent inaccessibles. La consultation de ces informations dépend également de la **personnalité des patients** et du **type de maladie**. Une fois que les patients accèdent à ces informations, un risque important perçu par les médecins est la **mauvaise interprétation** des résultats et **l'impact psychologique** que celui-ci peut engendrer.

5.1.3. Avantages pour les médecins généralistes

Les médecins généralistes apprécient la **flexibilité des formats de formation** disponibles qui leur permet de choisir de s'informer via internet, ou via les e-learning et conférences proposées par leurs logiciel informatiques. De plus, ils considèrent la **prime de pratique intégrée** comme un incitatif financier majeur pour l'utilisation des services de santé électronique, comme la publication des SumEHR. Contrairement à ce qu'indique la littérature, ils estiment que l'accès des patients à leurs dossiers médicaux en ligne a un impact modéré sur leur **charge de travail**. Ils notent également que le fait que les patients ne puissent pas consulter leurs notes

personnelles leur permet de conserver une certaine **autonomie professionnelle**, malgré le transfert responsabilité lié l'accès au dossier, qu'ils voient positivement. Comme les patients, ils ont une relative **confiance** dans la sécurité des données médicales. Enfin, ils trouvent un grand intérêt dans le système car il leur permet **d'accéder aux données de santé de leurs patients**, un accès qu'ils considèrent tout aussi fondamental que celui des patients.

5.1.4. Inconvénients pour les médecins généralistes

Bien que tous les médecins interrogés connaissent l'existence des formations eSanté et admettent leur utilité, ils avouent souvent les **négliger** par manque de temps et d'intérêt. Ce manque de participation, combiné au manque **d'informations disponibles**, conduit à une insuffisance de connaissances et de compétences chez les médecins. Cela se manifeste notamment dans leur compréhension du contenu accessible aux patients, des fonctionnalités de la plateforme pour gérer l'apparition des documents et décocher les informations du SumEHR, ainsi que du rôle des spécialistes et des réseaux de santé dans la gestion des délais d'apparition. De manière similaire aux patients, les médecins âgés maîtrisent mal l'informatique. Si ces difficultés sont partiellement compensées par **l'aide de collègues**, elles limitent la **réception de la prime de pratique**.

De plus, il est important de mentionner que les médecins interrogés ne publient pas **de SumEHR systématiquement**, citant le manque de temps, l'absence d'intérêt pour les patients légers, le manque d'effort, et la crainte de ne pas publier un assez bon SumEHR comme principales raisons. La pression pour respecter les critères de la prime peut également entraîner **la création de SumEHR de moindre qualité ou incomplets**, suggérant ainsi un besoin de contrôles de qualité.

Enfin, certains praticiens privés et hôpitaux belges ne **publient pas** les documents médicaux sur les réseaux de santé, ce qui rend ces informations inaccessibles aux prestataires de soins et aux patients. L'utilisation de **logiciels désuets** peut également empêcher la synchronisation des résultats avec le réseau. De plus, l'efficacité de **MaSanté** est remise en question en raison des temps de chargement longs, des informations parasites et obsolètes, ainsi que des pannes de réseau.

5.1.5. Sensibilisation : Facilitateurs et Obstacles

Comme nous venons de le voir, les patients manquent d'informations des patients quant à la possibilité d'accéder à leurs dossiers de santé en ligne. Ceci est en partie dû à la sensibilisation **partielle** des médecins généralistes, influencée par plusieurs facteurs. D'une part, cette sensibilisation est encouragée par l'attitude générale positive des médecins concernant l'accès des patients à leur dossier de santé en ligne. D'autre part, si les médecins reconnaissent leur rôle dans cette sensibilisation, ils estiment que cette responsabilité devrait être partagée avec les autorités et les spécialistes. Les principaux obstacles identifiés sont le manque de temps en consultation, la méconnaissance des outils numériques, les problèmes techniques, le manque de réflexe et une certaine conviction que les patients sont déjà au courant qu'ils peuvent accéder à leurs rapports. La sensibilisation est également **non uniforme** et ciblée selon les besoins des patients, notamment en fonction de leur âge, de leurs compétences informatiques, et de leur capacité émotionnelle à gérer l'information.

5.1.6. Recommandations pour une meilleure adoption du Dossier Santé Partagé

Pour améliorer l'adoption du Dossier Santé Partagé (DSP) par les médecins généralistes belges, nous proposons quelques recommandations basées sur la théorie de la diffusion de l'innovation de Rogers. Cette théorie identifie cinq caractéristiques clés influençant l'adoption des innovations : avantage relatif, compatibilité, faible complexité, possibilité d'essai et observabilité (Rogers, 2003 ; Cho *et al.*, 2015). Dans le cadre de ce mémoire, on se concentre sur deux facteurs qui contribuent à ralentir le processus d'adoption du DSP par les MG : la complexité et la comptabilité.

La **complexité**, définie par Rogers comme le degré auquel une innovation est perçue comme difficile à comprendre et à utiliser, freine l'adoption du DSP. Les médecins trouvent difficile de maîtriser toutes ses fonctions, surtout ceux peu à l'aise avec l'informatique. Pour remédier à cela, il est crucial d'offrir des formations adéquates et d'informer les médecins de leur existence, étant donné que certains ne savent pas où les trouver. On peut également penser à inciter les médecins à suivre des formations spécifiques en octroyant un nombre de Credits Points (nécessaires pour l'accréditation) plus élevé à ces formations, ou en les rendant obligatoires, comme c'est déjà le cas pour les formations d'éthique que les généralistes sont tenus de suivre (INAMI. (n.d.).

Ensuite, la **compatibilité**, définie par Rogers comme le degré auquel une innovation est perçue comme cohérente avec les valeurs, les expériences passées et les besoins des utilisateurs, est également un facteur clé (Rogers, 2003). Les médecins estiment que le DSP s'aligne avec leurs **valeurs** : il facilite leur accès aux informations médicales et améliore l'engagement des patients. Cependant, ils notent que le DSP ne répond pas toujours efficacement à leurs **besoins** en raison de l'inaccessibilité de certains documents, des temps de chargement longs et des pannes fréquentes de la plateforme. Ces difficultés techniques ajoutent des couches de complexité et créent de la frustration, réduisant ainsi la volonté des médecins de les adopter pleinement. Pour améliorer la compatibilité des DME avec les pratiques médicales, il est crucial de mettre à jour les logiciels désuets utilisés par certaines institutions et d'améliorer la performance et la fiabilité des systèmes.

6. Conclusion

6.1. Conclusion

Ce mémoire a exploré les perceptions et attitudes des médecins généralistes belges concernant l'accès des patients à leur dossier médical en ligne. Nos résultats montrent que cet accès est généralement perçu comme bénéfique par les médecins, car il favorise une meilleure information et implication des patients dans leur propre santé. Les médecins reconnaissent également que la digitalisation de la santé offre des opportunités pour une meilleure coordination des soins. Cependant, bien que des progrès significatifs aient été réalisés dans l'intégration de ces technologies numériques dans les soins de santé, des efforts supplémentaires sont nécessaires pour améliorer l'adoption du DSP par les médecins généralistes. Cela passe par la réduction de la complexité perçue grâce à des formations adéquates et facilement accessibles, potentiellement incitées par des crédits de formation, ainsi que par la résolution des problèmes techniques du système. En abordant ces solutions, on espère diminuer la résistance des médecins à l'égard du DSP et les encourager à mieux communiquer avec les patients, qui manquent toujours d'informations quant à l'existence de ce dossier et de ses fonctionnalités.

6.2. Limites de l'étude

Ce mémoire présente plusieurs limites qui doivent être prises en compte. Premièrement, la **constitution de notre échantillon**, composé majoritairement de jeunes femmes et localisé

exclusivement à Bruxelles, introduit un biais dans les résultats.²¹ Ensuite, l'**emploi chargé** des médecins a restreint la possibilité des participants de s'étendre sur certains sujets, réduisant ainsi la profondeur de certaines analyses. Une **connaissance incomplète** du système eSanté en Belgique de ma part a pu influencer la profondeur de l'analyse et des recommandations. Enfin, une limitation est l'absence de **données directes provenant des patients**. Nos conclusions sur la mauvaise connaissance des patients des portails de santé reposent uniquement sur les entretiens avec les médecins, sans confirmation directe de la part des patients.

6.3. Pistes de réflexion

Il aurait été intéressant d'évaluer l'impact du **type de pratique** de la médecine générale sur le niveau d'informations des médecins et leur charge de travail.²² Il serait également pertinent d'explorer l'effet du **conventionnement** des généralistes sur leur perception du DSP. Enfin, il tout particulièrement serait intéressant de mener des recherches sur les **perceptions et expériences des patients** concernant l'accès à leurs dossiers médicaux en ligne.

²¹ Nous citons quelques exemples en Annexe 4.

²² Cette analyse n'a pas pu être conduite étant donné le faible taux de participants et le fait qu'ils combinent parfois plusieurs types de pratique de la médecine générale. Cependant, une analyse de « l'influence du type de pratique de la médecine générale sur le niveau d'informations et la charge de travail des médecins » a été incluse en Annexe 10.

7. Bibliographie

ABSYM (n.d.) *Forfait d'accréditation MG*. En ligne

<https://www.absym-bvas.be/fr/volet-financier/interventions-financieres-mg/forfait-daccreditation-mg#:~:text=L'accréditation%20a%20non%20seulement,sans%20modification%20du%20ticket%20modérateur.>

Bensemmane, S., Baeten, R. (2019). Cross-border telemedicine: practices and challenges. (OSE Working Paper Series, Research Paper No.44). *European Social Observatory*. https://www.ose.be/sites/default/files/publications/Bensemmane_Baeten_2019_OseResearchPaper44_1.pdf

Boudier, F., Bensebaa, F., & Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations*, n°39(3), 13–25. <https://doi.org/10.3917/inno.039.0013>

Bonhomme, M. (2018). *L'accès au dossier médical informatisé pour le patient et son influence sur l'empowerment de celui-ci*. Faculté des Sciences Sociales & HEC, Université de Liège. Prom. : Dubois C. <http://hdl.handle.net/2268.2/5853>

Bronson, D. L., & O'Meara, K. (1986). The impact of shared medical records on smoking awareness and behavior in ambulatory care. *Journal of General Internal Medicine*, 1(1), 34–37. <https://doi.org/10.1007/bf02596322>

Cases, A. (2018). L'e-santé : l'empowerment du patient connecté. *Journal De Gestion Et D'économie Médicales/Journal De Gestion Et D'économie Médicales*, Vol. 35(4), 137–158. <https://doi.org/10.3917/jgem.174.0137>

Cho, K. W., Kim, S. M., An, C., & Chae, Y. M. (2015). Diffusion of electronic medical record based public hospital information systems. *Healthcare Informatics Research*, 21(3), 175. <https://doi.org/10.4258/hir.2015.21.3.175>

Commission fédérale droits du patient (2016). *Avis de la commission fédérale droits du patient – 9 septembre 2016. Droits du patient - accès au dossier patient électronique partagé (Personal health record)* En ligne

https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/2016.09.26_avis_acces_phr.pdf

Cornu, G. (n.d.) *Le droit d'accès au dossier patient*. En ligne

<https://www.mediateurs-amis.be/uploads/Ordre%20des%20medecins%20acces%20au%20dossier.pdf>

Delacroix, E., Debenedetti, A. & Sabri, O. (2014). Marketing (pp. 25-28). Paris: Dunod.

De Lusignan, S., Mold, F., Sheikh, A., Majeed, A., Wyatt, J. C., Quinn, T., Cavill, M., Gronlund, T. A., Franco, C., Chauhan, U., Blakey, H., Kataria, N., Barker, F., Ellis, B., Koczan, P., Arvanitis, T. N., McCarthy, M., Jones, S., & Rafi, I. (2014). Patients' online access to their electronic health records and linked online services: a systematic interpretative review. *BMJ Open*, 4(9), e006021. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006021>

Demuynck, E. (2018). *La coordination et la communication dans le cadre d'une hospitalisation à domicile : revue de littérature et analyse mixte du terrain*. Faculté de santé publique, Université catholique de Louvain, Prom. : Roucoux, François.

<http://hdl.handle.net/2078.1/thesis:14027>

Detollenaere, J., Christiaens, W., Dossche, D., Camberlin, C., Lefèvre, M., & Devriese, S. (2020). Barriers and facilitators for eHealth adoption by General Practitioners in Belgium. Analysis based on the integrated allowance for GP practices. *Health Services Research (HSR)*. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). KCE Reports 337B.

<http://hdl.handle.net/1854/LU-8687539>

Detollenaere, J., Christiaens, W., Dossche, D., Camberlin, C., Lefèvre, M., & Devriese, S. (2020a). Utilisation des services e-santé par les médecins généralistes belges. *Health Services Research (HSR)*. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). KCE Reports 337B.

<https://doi.org/10.57598/R337BS>

de Pape, N. (2022). *Roadmap esanté 2022-24: un planning ambitieux mais réaliste*. Le Journal Du Médecin-FR. <https://www.lejournaldumedecin.com/actualite/roadmap-esante-2022-24-un-planning-ambitieux-mais-realiste/article-normal-65753.html>

Doucet, B. (2013) *Les priorités e-health à l'horizon 2018*. Régional-IT Wallonie-Bruxelles. En ligne <https://www.regional-it.be/2013/02/27/priorites-ehealth-2018/>

Dumez, H., Minvielle, E., & Marraud, L. (2015). *État des lieux de l'innovation en santé numérique*. Fondation de l'avenir. <https://www.fondationdelavenir.org/wp-content/uploads/2015/11/Etat-des-lieux-sante-numerique-EditionAug.pdf>

eHealth Platform. (n.d.). *Qui sommes-nous?* En ligne <https://www.ehealth.fgov.be/ehealthplatform/fr/qui-sommes-nous>

eSanté Wallonie (2018). *Ce fameux summehr... Moins imprenable qu'il n'y parait*. Newsletter eSanté Wallonie, le site de la formation e-santé de la première ligne en Wallonie. En ligne <https://e-santewallonie.be/wp-content/uploads/2018/10/2018-08-30-Newsletter-2018-n°21-Le-sumehr-qui-fait-son-office-Les-primers-2018.pdf>

eSanté Wallonie (2018a). *Plan d'action « mise en conformité ». Créez votre registre en quelques clics*. Newsletter eSanté Wallonie, le site de la formation e-santé de la première ligne en Wallonie. En ligne <https://e-santewallonie.be/wp-content/uploads/2018/11/2018-10-26-newsletter-2018-n23-le-registre-rgpd-business-continuity-2.pdf>

Etat fédéral belge (2002). *22 août 2002. - Loi relative aux droits du patient*. Dossier numéro : 2002-08-22/45. Moniteur belge du 26-09-2009, p. 43719. En ligne <http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/loi/2002/08/22/2002022737/justel>

Fondation Roi Baudoin (2022). *Baromètre inclusion numérique*. En ligne <https://kbs-frb.be/fr/barometre-inclusion-numerique-2022>

Gerkens, S., Merkur, S. (2020). *Belgium: Health system review*. Health Systems in Transition. 22(5). European Observatory on Health Systems and Policies, World Health Organization Regional Office for Europe. <https://iris.who.int/handle/10665/339168>

Hägglund, M., McMillan, B., Whittaker, R., & Blease, C. (2022). Patient empowerment through online access to health records. *BMJ*, e071531. <https://doi.org/10.1136/bmj-2022-071531>

INAMI. (n.d.). *Obtenir ou prolonger votre accréditation comme médecin ou pharmacien biologiste*. En ligne
<https://www.inami.fgov.be/fr/programmes-web/l-accréditation>

INAMI. (n.d.a). *Prime de pratique intégrée en médecine générale*. En ligne
<https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/professionnels-de-la-sante/medecins/interventions-financieres/prime-de-pratique-integree>

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. *JMIR. Journal Of Medical Internet Research/Journal Of Medical Internet Research*, 17(6), e161. <https://doi.org/10.2196/jmir.4446>

JM-A. (n.d.) *Le dossier médical : un allier de droit*. Avocats spécialisés en droit médical. En ligne
<https://jm-a.be/le-dossier-medical.html#:~:text=Le%20patient%20capable%20a%20la,consign%C3%A9es%20dans%20le%20dossier%20m%C3%A9dical.>

KCE (2023). *Le KCE a 20 ans. Quelle est son empreinte dans le paysage belge des soins de santé*. En ligne
https://kce.fgov.be/sites/default/files/2023-12/Brochure_KCE_20_ans.pdf

Le Forem. (2016). *Synthèse du secteur de la santé en 2016*. En ligne https://www.leforem.be/content/dam/leforem/fr/documents/20160603_MAV_4_0_Synthese_SANTE.pdf

Le Spécialiste (2018). *Abrumet va permettre de rendre les sumehrs visibles*. En ligne https://www.lespecialiste.be/fr/actualites/e-health/abrumet-va-permettre-de-rendre-les-sumehrs-visibles_5ae19c432caa2.html

Leroy, M. (2015). *Mon dossier, mon histoire. Autonomie du patient et accès direct à son dossier médical informatisé via Internet depuis le domicile*. Presses universitaires de Louvain.

Leroy, M. (nd) *Autonomie du patient et accès direct à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile*. Prom. : Dupuis, M. <http://hdl.handle.net/2078.1/137700>

LUSS (2018). *La littératie en santé à l'ère du numérique. Atelier participatif eSanté*. En ligne https://www.luss.be/wp-content/uploads/2018/06/04_literacie_en_sante_digitale_points_d_attention_par_culture_et_sante.pdf

LUSS (n.d.) *Mon Dossier de Santé Résumé « Sumehr »*. *Mon allié pour des soins adéquats et de qualité*. En ligne <https://www.luss.be/thematique/le-dossier-de-sante-resume-sumehr/>

Ma Santé (n.d.). En ligne <https://masante.belgique.be/#/>

Michel M. (2022). *Où sont rassemblées vos données de santé et comment y accéder?* L'Echo. En ligne <https://www.lecho.be/monargent/analyse/budget/ou-sont-rassemblees-vos-donnees-de-sante-et-comment-y-acceder/10359755.html>

Ministère de la Communauté germanophone de Belgique (n.d.) *MaSanté. Manuel utilisateur – Version FR – Version 1.0*. Ostebelgien. En ligne https://ostbelgienlive.be/PortalData/2/Resourcen/downloads/gesundheit/Manuel_Masante_FR_Version_1_0.pdf

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. *PubMed*, 270, 1056–1060. <https://doi.org/10.3233/shti200323>

Mutualité chrétienne (n.d.). *Le dossier santé partagé et les réseaux de santé*. En ligne <https://www.mc.be/fr/professionnels/dossier-sante-partage#:~:text=Le%20dossier%20sant%C3%A9%20partag%C3%A9%20permet,aux%20donn%C3%A9es%20de%20vos%20patients.&text=En%20tant%20que%20m%C3%A9decin%2C%20vous,de%20sant%C3%A9%20de%20vos%20patients>.

Mutualité chrétienne (n.d.a). *Le dossier santé partagé (DSP)*. En ligne <https://www.mc.be/fr/soins-de-sante/dossier-sante-partage>

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>

Nicolas, L. (2012). EHealth, réseaux de santé et dossier médical électronique : vers une culture de partage et de confiance. *Ethique et Economie*, 33, 416-419. <https://www.amub-ulb.be/system/files/rmb/old/855>

Ordre des médecins de Bruxelles et du Brabant wallon. (n.d.) *Dossier médical*. En ligne <https://www.ombbw.be/fr/particuliers/dossier-medical>

Pagliari, C., Shand, T., & Fisher, B. (2012). Embedding online patient record access in UK primary care : a survey of stakeholder experiences. *JRSM Short Reports*, 3(5), 1-7. <https://doi.org/10.1258/shorts.2012.012009>

Palen, T. E., Ross, C., Powers, J. D., & Xu, S. (2012). Association of Online Patient Access to Clinicians and Medical Records With Use of Clinical Services. *JAMA*, 308(19). <https://doi.org/10.1001/jama.2012.14126>

Ramos, E. (2015). L'entretien compréhensif en sociologie: Usages, pratiques, analyses. (pp. 93-111). Armand Colin.

Réseau Santé Bruxellois (n.d. a) *Les accès. Je m'informe / Mon dossier santé partagé*. En ligne

<https://brusselshealthnetwork.be/patients/je-minforme/mon-dossier-sante-partage/>

Réseau Santé Bruxellois (n.d. b) *Mes questions. Je m'informe*. En ligne

<https://brusselshealthnetwork.be/patients/je-minforme/mes-questions/>

Réseau Santé Wallon (n.d.). *Annexe 1 : Table des règles d'accès*. En ligne

<https://conf.reseausantewallon.be/pages/viewpage.action?pageId=51315796>

Réseau Santé Wallon (n.d. a). *Annexe 2 : Droits d'accès aux patients*. En ligne

<https://conf.reseausantewallon.be/pages/viewpage.action?pageId=51315803>

Réseau Santé Wallon (n.d. b). *Mes droits en tant que patient. Je m'informe*. En ligne

<https://www.reseausantewallon.be/patients/je-minforme/mes-droits-en-tant-que-patient/>

Réseau Santé Wallon (n.d.c). *Mon dossier santé partagé. Je m'informe*. En ligne

<https://www.reseausantewallon.be/patients/je-minforme/mon-dossier-sante-partage/>

Réseau Santé Wallon (2021). *L'accès aux documents s'étend*. En ligne

<https://www.reseausantewallon.be/acces-aux-document-etendu/>

Rondian, K., Adriaenssens, J., Van Den Broucke, S., & Kohn L.. Health literacy: what lessons can be learned from the experiences of other countries?. *Health Services Research (HSR)*.

Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). KCE Reports 322.

<https://doi.org/10.57598/R322C>

Ross, S. E., & Lin, C. (2003). The Effects of Promoting patient access to Medical Records: A review. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 10(2), 129–138.

<https://doi.org/10.1197/jamia.m1147>

Rogers, E.M. (2003), *Diffusion of Innovations* (5th ed.). New York : Free Press.

Schwab, P.-N. [IntoTheMinds] (2021, 5 mars). *Qu'est que le principe de saturation en recherche qualitative ?* [Vidéo]. En ligne <https://www.youtube.com/watch?v=IhNCFdpeo0c>

Sciensano (2020). *Déterminants de Santé : Littératie en santé, Health Status Report*. En ligne <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/determinants-de-sante/litteratie-en-sante>

Slomian, C. (2017). Le numérique au coeur des soins de santé : des médecins généralistes 2.0 ? *Sociologies Pratiques*, N° 34(1), 73–82. <https://doi.org/10.3917/sopr.034.0073>

SPF Santé publique (2015). *Loi 'Droits du patient' - Dans une bonne relation, on sait ce que l'autre peut apporter*. En ligne https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/patiente_nrechten_folder_fr_internet_0.pdf

SPF Santé publique (2018). *Masanté donne des informations sur vos prescriptions médicales*. En ligne <https://www.health.belgium.be/fr/news/masante-fournit-desormais-aussi-des-informations-sur-les-prescriptions-medicales>

SPF Santé Publique (2023). *Données phares dans les soins de santé. Covid-19. Période mars 2020 - octobre 2022*. (D/2022/2196/45). https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/blikvan_ger_covid_fr_web_0.pdf

SPF Santé publique (2023a). *Rapport : analyse de l'emploi du temps des médecins généralistes par ordre du ministre de la santé publique et du service public fédéral santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement*. Réalisée par IM Associates. En ligne https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20230417_fr_im_associates_-_rapport_sur_la_repartition_du_temps_de_travail_des_medecins_generalistes.pdf

Steenberghs E. (2019). *eHealthMonitor 2019 résumé*. En ligne https://drupal.imec.be/sites/default/files/2021-03/ehealthmonitor_V10F_FR.pdf

Vandenberghe, A., Bangels, M. (2003). *Le dossier médical sur l'internet*. Maison Médicale. En ligne https://www.maisonmedicale.org/wp-content/uploads/2007/12/Sc33_vandenberghe.pdf

Vandenbroucke, F., Crevits, H., Glatigny, V., Morreale, C., Antoniadis, A., Maron A., & Linard B. (2022) *Protoocole d'accord. Plan d'actions eSanté 2022-2024*. INAMI. https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/plan_actions_esante_2022_2024.pdf

Verhellen, A., Jewell, C., Van Gils, M., Jacobs, A., & Steenberghs, E. (2019a). *eHealthMonitor 2019 Citizens*. En ligne https://drupal.imec.be/sites/default/files/2021-03/ehealthmonitor_report2_burgers_V10F.pdf

Verhellen, A., Jewell, C., Van Gils, M., Jacobs, A., & Steenberghs, E. (2019b). *eHealthMonitor 2019 General Practicioners*. En ligne https://drupal.imec.be/sites/default/files/2021-03/ehealthmonitor_report1_huisartsen_V10F.pdf

Verhellen, A., Jacobs, A. (2021). *Policy Brief #50: eHealth after the corona pandemic: is Belgium ready for the paradigm shift?* Studies on Media, Information and Telecommunication (SMIT). <https://smit.vub.ac.be/policy-brief-50-ehealth-after-the-corona-pandemic-is-belgium-ready-for-the-paradigm-shift>

Wald, H. S., Dube, C. E., & Anthony, D. C. (2007). Untangling the Web—The impact of Internet use on health care and the physician–patient relationship. *Patient Education and Counseling*, 68(3), 218–224. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.05.016>

World Health Organization. (n.d.) *Health Literacy*. En ligne <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/ninth-global-conference/health-literacy>

Zelimkhanov, G. (2021). *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*. Faculté de santé publique, Université catholique de Louvain. Prom. : Schmitz, O. <http://hdl.handle.net/2078.1/thesis:30947>