

Cliniques universitaires Saint-Luc

Accès par le patient
à son dossier médical hospitalier
au moyen de l'Internet
Projet pilote

Projet initié par le Département
Informatique des Cliniques
universitaires Saint-Luc

Février 2013

Nous tenons à remercier la Fondation Saint-Luc qui a financé ce projet par l'octroi d'une bourse « Humanisation des soins ».

Notre gratitude se porte ensuite vers le Professeur Houssiau (Chef du Service de Rhumatologie) qui a initié ce projet, avec le Dr Benoit Debande, et qui l'a porté à bras le corps. Sa motivation et le fait qu'il croit profondément à ce projet ont été un moteur indispensable à la bonne réalisation de ce projet.

Nous remercions également les Docteurs Dominique Gonze (Médecin généraliste, Département informatique des Cliniques Saint-Luc) et Sylvie Meeus (médecin généraliste) avec qui nous avons travaillé pour la mise en application du projet et la gestion quotidienne de celle-ci.

Que Messieurs William d'Hoore et Michel Dupuis (Ecole de Santé Publique) ainsi que le Dr Dominique Pestiaux (Centre universitaire de médecine générale) soient remerciés pour l'éclairage qu'ils ont apporté à notre projet et le soutien au caractère scientifique de celui-ci.

Enfin, nous pensons à tous les patients et les praticiens qui ont été partie prenante dans ce projet et qui sont au cœur de celui-ci.



Marie Leroy

Coordinatrice du projet.

Chers membres de la Fondation Saint-Luc,

C'est avec un grand plaisir que nous vous transmettons les résultats du projet « Accès par le patient à son dossier médical hospitalier au moyen de l'Internet » pour lequel vous aviez accordé une bourse d'humanisation des soins.

Nous vous transmettons ainsi :

- Un résumé du projet
- L'article qui a été soumis à une revue internationale en vue de sa publication
- Le texte présentant l'ensemble des résultats
- L'analyse de littérature réalisée dans le cadre de ce projet
- Le budget

En espérant que vous serez aussi enthousiastes que nous en lisant les résultats du projet, nous vous remercions pour votre soutien et espérons poursuivre notre collaboration à l'avenir, dans le souci d'une humanisation croissante des soins offerts au sein des Cliniques Saint-Luc.



Marie Leroy

Coordinatrice du projet.

Résumé

Soixante patients souffrant de pathologies rhumatismales (polyarthrite rhumatoïde ou lupus érythémateux disséminé) ont reçu un accès. Vingt se sont connectés effectivement, les freins identifiés chez les 40 autres étant la complexité technique et l'absence d'accord explicite de leur médecin généraliste (qu'exigeait le protocole). La première connexion eut lieu en octobre 2010.

Interrogés *a priori* via des questionnaires, les patients et les médecins anticipaient un bénéfice pour le patient (dans la compréhension de sa maladie, dans le fait d'être plus actif). Les patients pensaient que cet accès pouvait améliorer la relation qu'ils entretiennent avec leur médecin. Les médecins étaient quant à eux plus divisés quant à l'amélioration de la relation qu'ils entretiennent avec le patient et s'attendaient à une surcharge de travail pour eux.

Après un an de connexion, nous avons récolté les impressions de 9 patients lors de groupes focaux (la technique validée pour ce genre de recherche). Ils ont exprimé un grand enthousiasme à l'égard du projet : ils apprécient la facilité d'accès aux données, comprennent mieux leur maladie, se sentent plus actifs et apprécient de pouvoir contrôler le contenu du dossier. Ils n'ont pas expérimenté de problème majeur, à part des problèmes techniques. Ils ne se sentent guère angoissés face à leurs résultats et n'ont pas vécu de violation de leurs données. Ils espèrent que l'accès leur sera maintenu au-delà de la période prévue par le projet-pilote.

Nous avons également récolté par téléphone les impressions de 16 généralistes dont le patient s'était connecté : ils considèrent majoritairement que cela n'a rien changé, l'un d'eux a vu une amélioration dans la relation qu'il entretient avec son patient, un médecin craint que sa patiente se soigne davantage par elle-même et trois médecins ont demandé spontanément que l'accès direct au dossier soit proposé à davantage de patients.

Globalement, nous avons donc constaté des bénéfices pour les patients, une absence de modification majeure dans la relation avec le médecin, voire une légère amélioration car les patients sont désormais certains que les médecins ne leur cachent rien, aucun problème majeur pour les patients, et pas de surcharge de travail pour les médecins. L'accès au dossier est ressenti, par les patients, comme un complément à la relation traditionnelle avec le médecin.

Article soumis à une
revue internationale

**Patients' access to their electronic medical record:
impact on patients, physicians and on patient-physician relationships**

Authors : Marie Leroy^a, Dominique Gonze, MD^{b*}, Sylvie Meeus, MD^c, Frederic Houssiau, MD, PhD^d, Dominique Pestiaux, MD^e, Michel Dupuis, PhD^f, Benoit Debande, MD^b, William d'Hoore, MD, PhD^g.

^a Institute of Health and Society, Université catholique de Louvain, Brussels, Belgium.

^b MD, Medical IT specialist, Belgium.

^c MD, Belgium.

^d MD, PhD, Department of Rheumatology, Cliniques universitaires Saint-Luc, Brussels, Belgium.

^e MD, Department of General Practice, Université Catholique de Louvain, Brussels, Belgium.

^f PhD, Philosophy Department, Université catholique de Louvain, Belgium.

^g MD, Institute of Health and Society, Université catholique de Louvain, Brussels, Belgium.

Corresponding author : Dr Dominique Gonze, Cliniques Saint-Luc, Informatics Department, Avenue Hippocrate, 10, 1200 Brussels, Belgium; E-mail: dominique.gonze@uclouvain.be.

The project was funded by the "Saint-Luc Foundation". (Further information might be found at www.fondationsaintluc.be).

The objective of the Saint-Luc@home Project was to allow a group of selected patients to have direct access to their electronic medical record through Internet and to analyze impact of access on patients, physicians and on physician-patient relations. A total of 60 patients agreed to participate to this project. Patients and physicians expected benefits from such access for patients. Patients expected benefits for relationship and communication with their physicians while physicians expected an overload of work. Only 18 patients actually accessed their EMR because of lack of will or interest, or technical problems. Direct record access was positive for patients, did not seem to change deeply physician-patient relations, and did not seem negative for physicians.

Word count abstract: 249

Word count text: 2897

1. Patients' access to their electronic medical record: impact on patients and on patient-physician relationships.
2. Qualitative Research
3. Marie Leroy^a, Dominique Gonze, MD^{b*}, Sylvie Meeus, MD^c, Frederic Houssiau, MD, PhD^d, Dominique Pestiaux, MD^e, Michel Dupuis, PhD^f, Benoit Debande, MD^b, William d'Hoore, MD, PhD^g.

^a Institute of Health and Society, Université catholique de Louvain, Brussels, Belgium.

^b MD, Medical IT specialist, Belgium.

^c MD, Belgium.

^d MD, PhD, Department of Rheumatology, Cliniques universitaires Saint-Luc, Brussels, Belgium.

^e MD, Department of General Practice, Université Catholique de Louvain, Brussels, Belgium.

^f PhD, Philosophy Department, Université catholique de Louvain, Belgium.

^g MD, Institute of Health and Society, Université catholique de Louvain, Brussels, Belgium.

*Correspondence to Dominique Gonze, Cliniques Saint-Luc, Informatics Department, Avenue Hippocrate, 10, 1200 Brussels, Belgium; E-mail: dominique.gonze@uclouvain.be.

4. Abstract

Background. Evolution of informatics in healthcare and patients' need for information on their health status, together with their will to become active partners in the management of their health, suggest that direct access by patients to their electronic medical record (EMR) through internet will grow.

Aim. The objective of the Saint-Luc@home Project was to allow a group of selected patients to have direct access to their electronic medical record through Internet and to analyze impact of access on patients, physicians and on physician-patient relations.

Method. A total of 60 patients agreed to participate to this project. Questionnaires were used to evaluate a priori patients' and physicians' expectations. Computer data were used to collect information about access. Two focus groups of patients were organised to discuss their experience in accessing their record. Interview of the specialist and GPs provided data about physicians' perceptions of this project.

Results. Patients and physicians expected benefits from such access for patients. Physicians also expected work overload. Only 18 patients actually accessed their EMR. Motivated patients considered this access as a new tool to manage their health. According to both patients and physicians, physician-patient relations did not change. Patients considered record access as complementary to their traditional relationship. All patients wanted to keep the access to their EMR in the future. However, opinions about extension of such access to all patients varied.

Conclusion. Direct record access was positive for patients, did not seem to change deeply physician-patient relations, and did not seem negative for physicians.

5. Keywords.

Electronic medical record, physician-patient relationship, health knowledge, communication, autonomy.

6. Main body

Introduction

The introduction of information and communication technologies (ICT) in the healthcare sector allows patients online access to their electronic medical record (EMR) through the Internet.

Patients' access to the EMR offers new opportunities for an active and responsible role in the management of their health. Patients want – and have the right to according to the Belgian law on patient's rights [1] – to be informed about their health status, to manage their care and share decision making with their physician. Information was traditionally provided by the physician but can now be provided by direct access by patient to his/her record.

Most of published literature on patients' direct access to their medical record describes impact on patients [2-24] while some studies analyse impact on physicians [3,10,12-14,20] and on physician-patient relations [2,3,9-10,12,16,19,21,23,24]. In general, healthcare professionals anticipate problems and barriers while patients show interest and enthusiasm. However, after experiencing EMR, physicians appreciate the positive impacts that such access can have on patients' feeling of autonomy and satisfaction.

We developed a pilot experiment of patients' access to their EMR to assess feasibility and to identify opportunities and barriers before further extension to other clinical departments.

Methods

Patients

The Cliniques Universitaires Saint-Luc is a 900-bed tertiary center located in Brussels. We partnered a rheumatologist (FH) to target the inclusion of 60 selected patients with chronic disease and who have several visits or clinical exams a year. The selected patients had to own a personal computer, be Internet users and have a general practitioner (GP). Due to the cautious position of the Belgian Medical Board, we asked patients to obtain an explicit permission from their GP to access their EMR. Four GP denied access and permission was not obtained, for various reasons, from 11 other GPs. Eighteen patients accessed their medical record between October 2010 and March 2012 (Figure 1).

Data collection

We used different tools to collect data. In July 2010, we used questionnaires to collect patients' and physicians' positive and negative expectations about patient's direct access to his/her medical record. Respondents had to tick the degree of agreement, from strongly agreed to strongly disagreed, with thirteen 5-scale items. We collected 41 questionnaires from patients and 30 questionnaires from physicians. We also collected data from connections (number and length of access, documents consulted,...). Two focus groups were organized, one in June 2011 (6 patients), the second in November 2011 (3 patients) to report about patients' experience in consulting their record. In May 2012, we interviewed the rheumatologist who selected the patients. In October 2012, we phone-called GPs to further explore the impact of their patient's access on the patient-physician relation and on workload.

Results

Questionnaires filled by patients

Patients were mostly female (16/18) and the average age was 50 years (34-73 years). A large majority of respondents was interested in consulting the EMR. Patients were globally enthusiastic: the majority of them thought they could easily use the application. Most of them claimed that access would help to better know and understand their health status and care, allowing them to be active in the management of the disease. Patients also stated that access would not be stressful and would facilitate communication with their physician. Half of patients anticipated they would need some help to understand the content of their record.

Table 1: Patients' expectations

Questionnaires filled by physicians

GPs expected positive effects: two thirds of them thought it would allow patients to better know and understand their health, would help them to become more active in the management of their health and would lead to better compliance. As patients, physicians stated that patients would easily use the application but need help to understand health data. Only 7/30 physicians thought that such access would be stressful for the patient. Physicians were divided about the impact of access on the patient-physician relationship and on their workload.

Table 2: Physicians' expectations

Use of EMR

The number of connections by patient varied between 2 and 68. Connections lasted between 3 and 104 minutes with a modal time of about 20 minutes. Frequency of EMR access and consultations or exams were closely related, except for extremes (Figure 2).

The timing of access varied among patients: one patient accessed his record after each consultation and another accessed it before each consultation. Some of them accessed their record before and after meeting the rheumatologist and for some, there was no link between accesses and consultations.

Eleven GPs out of 30 connected to the application: 7 physicians connected once, 3 consulted twice and 1 connected 4 times.

Focus groups

Among the 9 participants to the focus groups, 6 accessed their record on their own initiative. One patient accessed his EMR without real interest and 2 accessed their EMR after their specialist encouraged them.

Patients described advantages from accessing their medical record. Easy access to their health information was the main advantage. Until now, patients had to disturb nurses to get information: *"sometimes it took months to get the information"* or *"had to make an appointment with their physicians to get results"*. Now, patients can have at any moment accurate and up-to-date information about their health. They have a better knowledge of their disease by looking to the data and the evolution of their health status. A patient said that *"such access allows me to track back the whole story of my disease"*.

Access to medical record led patients to have a larger control on their data: they can verify the content of the record, check on the results by themselves and see to whom information is sent: one participant noticed that *"protocols were sent by mistake to another physician than mine"*.

Patients also described some disadvantages. They pointed out the risk of "fear" in case of abnormal results, not for themselves but for other patients. Participants anticipated that *"anxious patients could contact the physician very often and increase physician workload"*. None of them was anxious when reading his/her record. A patient was even reassured *"I just have that!"* Some patients thought that EMR access should not be given to everyone because patients with e.g. cancer or psychiatric problems could become very difficult to handle for physicians: *"Imagine... you open your record and you see that 'you only have 20 days left to live'"*. Patients did not spontaneously report the risk of breach of confidentiality among the disadvantages. They seem aware of such risk without giving it too much attention. One patient said *"what is the risk of a hacking of my medical data? The*

risk of hacking my bank account is higher". Another compared it to the payment with his credit card: *"we know that the risk exists, we do not like it but we have to trust... »*. Patients insisted on the important work of the Informatics department to secure the system. Patients are willing to take that risk because benefits exceed risks.

Patients analyzed the evolution of their relationships with healthcare professionals: they *"did not see any change in their relationship with their specialist"* in terms of time, explanations or contact but they *"were reassured by the fact that the specialist did not hide anything"*. They mentioned *"some annoying patients could disturb the specialist by contacting them all the time, asking a lot of questions"*. They also thought some specialists (but not their own) *"would feel threatened if a patient used such access to ask a second opinion from another specialist and that their relationship could deteriorate"*. One patient said that *"physician has to be careful and should not write any pejorative note in the patient's record because it could breach the established trust"*.

As with the rheumatologist, patients did not see changes in the relationship with their GP. A patient said *"I needed less my GP to have the results or an answer to a question"*. Another said *"I go to my GP with my record because I have results before him"*. Some said that *"the access did not change anything"*.

Patients reported that the system could be improved by technical modifications and additional functionality. The main difficulties listed by participants related to the installation and the utilization of the application. The installation required reading 5 or 6 pages and a minimum of computing knowledge: some patients would not be able to access their medical record without the help of their husband, son or a professional. Few patients used the technical support team of the hospital. Some patients had problems using the application: difficulty to find the URL, blocking computer while downloading some documents, slowness of the application,... Among the additional functionalities, patients *"would like to be informed (by e-mail) when a new document is added"* and said that *"new documents should be more visible in their record"*. One patient suggested that *"a physician assistant should distinguish documents available for patients and others not available"*. Patients wanted to be able to *"fix appointment with the physician online instead of calling"* (*"we all know by heart the on-hold music and at least we would not disturb the secretary"*) and *"to be able to consult the list of their appointments"*. They thought that *"the specialist who wants to contact them should be able to do it through the application"*.

Finally, most patients insisted on keeping EMR access in the future, beyond the end of the pilot-study.

Interview of the rheumatologist

The specialist emphasised the small sample of rheumatologic patients: those who consulted their record are rather well informed and at a chronic stage of their disease. They already had numerous opportunities to understand their disease during consultations or by themselves.

According to the rheumatologist, the main advantages of EMR access are (1) that a higher sense of responsibility is given and patients become more active in the management of their health and (2) that the record content is accurate and often less worrying than information found on the internet. The benefit on the relationship with patients was negligible: he did not spend less time to give results or explanations and did not see any differences in the quality of the relation. It was a bit easier for the results of blood samples because patients can get the results by themselves. The rheumatologist did not see any disadvantage, e.g. no patient was worried.

Phone calls to general practitioners

Among the 18 patient-matched GPs, 16 could be contacted and interviewed about the impact of patients' access on physician-patient relationship. Thirteen of them did not observe any change, one reported less frequent contacts with his patient, one said that the quality of consultations improved because his patient knew her reports and knew better her disease and one had lost contact with his patient because of disagreement. Three GPs asked spontaneously for EMR access to be extended to other patients.

Discussion

On the patients' side

As in other studies [4,6,7,20], a large majority of patients was interested in accessing their EMR: 63 patients accepted to participate to the study among the 72 patients the rheumatologist suggested to. Patients expected several specific benefits from accessing their record: better understand their health [9,11,13], be more active in their own health care [8] and increase their "sense of control". [13].

However, we observed a strong difference between patients' attitudinal and behavioral interest in accessing the record. Among the 63 patients who agreed to participate, only 18 actually accessed their record. Some elements can impede patients' interest: no need of information, desire to "stay away" from their chronic disease, technical difficulties or, in a few instances, lack of GP's consent.

As regards patients' competence to manage such access, half of patients thought they would need help to understand their record. This is in line with literature: in most studies, patients anticipated finding data confusing and recognized their own potential for error in interpreting their records [3,13]. However, it is not clear who could best help patients understand their record.

A small minority of patients thought this access could be stressful, a result which is conform to published literature. Studies reported that patients are not stressed [17] and are usually reassured by being able to review their record and see their results. [3,5,6] It is also possible that the selection of rheumatologic patients limited the risk of stress.

The majority of patients who accessed their record maximized the benefit of consulting the specialist: several patients accessed their record regularly before a consultation to prepare for the consultation and to remember what happened so far. Some of them also accessed their records after a consultation to read test results or notes from a physician. For others, there was no clear link between record access and tests/consultations.

In our study, as in others, patients who have looked at their medical record in the past remain interested in reading it [8].

On the physicians' side

As in other studies, physicians were not particularly interested in participating to the study. It may be due to a lack of perceived benefit or to the many other barriers physicians expect, such as financial, technical, psychological, social, legal and organizational barriers, time and change process. [25]. One reason is that GPs get most of the results by snail mail or by e-mail and had no advantage in consulting the EMR.

While physicians are generally suspicious and likely to anticipate problems [3,12,13,20], in our study, physicians were more optimistic: 2/3 of them expected benefits from EMR access.

Patients expected an improvement in their relationship while GPs did not. This neutral expectation from GPs may be interpreted by the fact that GPs were involved as "third-parties" in rheumatologic patient care.

After the experience, physician-patient relations did not sharply change according to both patients and physicians. However, patients considered direct access to their medical record as complementary to the traditional relationship with physicians and not as a substitute [19]. Patients' trust in their physician might be reinforced by the fact that no information is hidden. This is positive in terms of quality of care perceived by patients and this can lead to a better compliance. This is similar to studies in which the majority of patients felt reinforced trust and confidence in their GP [9,21].

Physicians expected this access to be negative for them (extra workload), as in other studies [3,10,12,13,20], but it was not true according to their experience.

Conclusions

A subset of patients is really interested in accessing the EMR and most wish to continue in the future. Patients were satisfied to have more information about their health and to become more active in the management of their disease. Patients and GPs did not observe problems of stress or breach of confidentiality. This however must be taken with caution because our sample was small. As far as the impact of such access on physicians is concerned, we did not observe any increase in workload. We did not observe substantial changes in physician-patient relation. Patients stated that such access is now one of the "tools" they have to manage their health: they used it as a complement to the traditional relationship but not as a substitute.

Patients' access to their medical record will be part of tomorrow's medicine. If we want to extend record access to a larger number of patients, we have to improve two barriers to patients' access: on the one hand, we have to ease the installation of the software. Technically, it is quite possible to provide remote control from the Technical support from the Informatics Department of the Cliniques Universitaires Saint-Luc. Difficulties when using the application could be solved by modifications such as indicating the URL on the web page of the Cliniques Universitaires Saint-Luc for patients or increasing the bandwidth of the website to solve lack of speed. On the other hand, we have to replace GP's approval with information to GPs, with a possibility of GP's veto if such access is considered harmful for the patient.

Patients suggested the addition of new functionalities such as being "informed (by e-mail) when a new document is added", having new documents "more visible in their record", being able to "fix appointment with the physician online instead of calling", being "able to consult the list of their appointments", having the opportunity to be contacted by the specialist through the application and asking to a physician assistant to distinguish documents available for patients and other documents only available to healthcare professionals leads to the question of the limitation of the patient's access to his medical data. The installation of the additional functionalities wished by patients could make the record access even more attractive. The Informatics Department has decided to allow patients to make appointments online.

In our society where many patients want to become more active partners in the management of their healthcare and have the right for truth, it is logical to allow every patient who wants it to access his EMR. However, the issue of access to all patients deserves careful consideration. Firstly, it is claimed that access to EMR could be detrimental for some patients, but it is not clear how to identify such patients. Accompanying patients would probably be less questionable than selecting those patients who have the right and those who have not. Secondly, allowing physicians a right of veto for selected pathologies or for selected time windows would be inequitable. If patient autonomy is a rule, it seems important to us to allow all patients who want to access their record to do so without making such permissions mandatory.

7. Acknowledgements

We would like to thank the patients who participated to the study, the partners of the "Saint-Luc@Home Project" and the Foundation Saint-Luc which allowed us to do this research thanks to its financing.

The pilot study got the ethical approval of the Ethics Committee of the "Cliniques Saint-Luc" and the approval of the National Council of the Order of Medical Doctors.

The project was funded by the "Saint-Luc Foundation". (Further information might be found at www.fondationsaintluc.be).

Authors declare no conflict of interest.

8. References

1. Belgian Law on patient's rights, 22th Augustus 2002.
2. Cimino J, Patel W, Kushniruc A. The patient clinical information system (PatCIS): technical solutions for and experience with giving patients access to their electronic medical records. *Int J Med Inform* 2002; **68**:113-127.
3. Earnest M, Ross S, Wittevrongel L et al. Use of a Patient-Accessible Electronic Medical Record in a Practice for Congestive Heart Failure: Patient and Physician Experiences", *J Am Med Inform Assoc* 2004; **11**:410-417.
4. Pyper C, Amery J, Watson M, Crook C. Patients' experiences when accessing their on-line electronic patient records in primary care. *Br J Gen Pract* 2004;**54**:38-43.
5. Ralson J, Revere D, Robins L, Goldberg H. Patients' experience with a diabetes support programme based on an interactive electronic medical record: qualitative study. *BMJ* 2004;**328**:1159-62.
6. Masys D, Baker D, Butros A, Cowles K. Giving Patient Access to Their Medical Records via the Internet: The PCASSO Experience. *J Am Med Inform Assoc* 2002;**9**:181-91.
7. Shaw E, Howard M, Chan D et al. Access to Web-Based Personalized Antenatal Health Records for Pregnant Women: A Randomized Controlled Trial. *J Obstet Gynaecol Can* 2008;**30**:38-43.
8. Fowles J, Kind A, Craft C et al. Patients' Interest in Reading Their Medical Record. Relation With Clinical and Sociodemographic Characteristics and Patients' Approach to Health Care. *Arch Intern Med* 2004; **164**:793-800.
9. Honeyman A, Cox B, Fisher B. Potential impacts of patient access to their electronic care records. *Inform Prim Care* 2005;**13**:55-60.
10. Joustra-Enquist I, Eklund B. Sustains – Direct Access for the Patient to the Medical Record over the Internet", 2004, <http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/UNPAN/UNPAN023597.pdf>.
11. Pyper C, Amery J, Watson M, Crook C. Access to Electronic health records in primary care – a survey of patients' views. *Med. Sci. Monit* 2004;**10**:SR17-22.
12. Siteinan E, Businger A, Gandhi T et al. Clinicians Recognize Value of Patient Review of their Electronic Health Record Data. *AMIA 2006 Symposium Proceedings*, p. 1101.
13. Ross S, Todd J, Moore L et al. Expectations of Patients and Physicians Regarding Patient-Accessible Medical Records. *J Med Internet Res* 2005;**7**: e13.
14. Hassol A, Walker J, Kidder D et al. Patient Experiences and Attitudes about Access to a Patient Electronic Health Care Record and Linked Web Messaging. *J Am Med Inform Assoc* 2004;**11**:505-13.
15. Lobach D, Willis J, MacriJ et al. Perceptions of Medicaid Beneficiaries Regarding the Usefulness of Accessing Personal Health Information and Services through a Patient Internet Portal. *AMIA symposium proceedings*, 2006, 509-13.
16. Ralston J, Carrell D, Reid R et al. Patient Web Services Integrated with a Shared Medical Record: Patient Use and Satisfaction. *J Am Med Inform Assoc* 2007;**14**:798-806.
17. Tuil W, Verhaak C, Braat D et al. Empowering patients undergoing in vitro fertilization by providing Internet access to medical data". *Fertil Steril* 2007;**88**:361-8.
18. Weingart S, Rind D, Tofias Z, Sands D. Who Uses the Patient Internet Portal? The PatientSite Experience. *J Am Med Inform Assoc* 2006;**13**:91-5.
19. Winkelman W, Leonard K, ROSSOS P. Patient-Perceived Usefulness of Online Electronic Medical Records: Employing Grounded Theory in the Development of Information and Communication Technologies for Use by Patients living with chronic illness. *J Am Med Inform Assoc* 2005;**12**:306-14.
20. Wiljer D, Bogomilsky S, Catton P et al. Getting results for hematology patients through access to the electronic health record. *Can Onc Nurs J* 2006;**16**:154-8.

21. Bhavnani V, Fisher B, Winfield M, Seed P. How patients use access to their electronic GP record – a quantitative study. *Family Practice* 2011;**28**:188–94.
22. Burke B, Rossi A, Wilner B *et al.* Transforming patient and family access to medical information: utilisation patterns of a patient-accessible electronic health record. *Cardiol Young* 2010;**20**:477-84.
23. Hannan A. Providing patients online access to their primary care computerized medical records: a case study of sharing and caring. *Inform Prim Care* 2010;**18**:41-9.
24. Richter J, Becker A, Koch T *et al.* Changing attitudes towards online electronic health records and online patient documentation in rheumatology outpatients. *Clin Exp Rheumatol* 2010;**28**:261-4.
25. Boonstra A. and Broekhuis M., Barriers to the acceptance of electronic medical records by physicians from systematic review to taxonomy and interventions, *BMC Health Serv Res* 2010;**10**:231-47.

9. Tables

Table 1. Patients' expectations (N=41)

	No answer	Strongly disagree	disagree	Neutral	agree	Strongly agree
Interest in accessing his record?		0	0	1	6	34
It will be easy to use the application		0	1	4	10	26
Direct access to medical record will lead to a better understanding of the disease		1	0	6	7	27
It will lead to a more active role		0	0	12	11	18
It will lead to a better respect of recommendations		5	4	9	15	8
I will need help to understand my record	2	7	3	7	15	7
It will be stressful	2	21	7	7	3	1
It has risk of breach of confidentiality of the data		12	6	12	9	2
The record will be complete and up to date		0	4	13	15	9
New results will be quickly available		0	0	6	13	22
Direct access will lead to a better communication with my physicians		4	0	4	11	22
I will contact my physicians more often		9	6	12	8	6
The relationship with my physicians will be better		4	1	13	14	9

Table 2. Physicians' expectations (N=30)

	No answer	Strongly disagree	disagree	Neutral	agree	Strongly agree
Patients' interest in accessing his record		0	1	2	6	21
Patient will easily use the application		0	0	1	10	19
Patient will better understand his disease	1	1	3	5	5	15
Patient will be more active in the management of his health		1	4	5	5	15
Patient will better follow physicians' recommendations		2	2	6	7	13
Patient will need help to understand his record		1	6	3	14	6
Direct access will be stressful for patients		9	10	4	4	3
Direct access has risks of breach of confidentiality		6	9	6	4	5

Record will be complete and up to date	1	3	5	6	11	4
New results will be quickly available		0	0	3	11	16
Direct access will lead to a better communication with my patient		3	4	7	11	5
Direct access will lead to extra load of work	1	4	5	5	6	9
Relationship with my patient will be better		4	6	8	10	2

Présentation du projet et des résultats

I. Introduction

Les TIC (ou « technologies de l'information et de la communication ») sont, à l'heure actuelle, omniprésentes dans notre société. Le secteur des soins de santé ne fait pas exception : l'on parle ainsi d'« eHealth » pour décrire le phénomène d'utilisation des TIC dans ce domaine. L'accès direct par le patient à son dossier médical informatisé via Internet est l'une des nouvelles démarches envisageables suite à l'introduction des TIC dans le domaine des soins de santé ; le support informatique rendant le dossier médical beaucoup plus accessible¹ et permettant désormais aux patients d'accéder à leur dossier médical quand et d'où ils veulent.²

Le désir du patient d'accéder à son dossier médical informatisé via Internet participe à une évolution des mentalités qui consiste en une volonté accrue des patients d'être davantage impliqués dans la gestion de leur santé : ils veulent – et ils en ont désormais le droit en vertu de la loi relative aux droits du patient³ – être informés de leur état de santé et participer plus activement à la gestion de leur santé et aux prises de décision les concernant. Cette évolution conduit donc à des changements dans la relation que le patient entretient avec les professionnels de la santé.

Les patients qui souhaitent participer activement à la gestion de leur santé ont besoin d'informations (notamment sur leur état de santé, les résultats des tests réalisés,...) et exigent de donner leur consentement. Cette information peut être fournie dans le cadre de la communication entre le patient et un professionnel de la santé (comme cela se fait traditionnellement) mais elle peut également découler de l'accès direct par le patient à son dossier.

Par rapport à cette possibilité d'accès direct par les patients à leur dossier, les acteurs principaux de la relation de soin semblent réagir différemment : d'après la littérature publiée sur le sujet⁴, nous avons constaté que, de manière générale, les professionnels des soins de santé

¹ A l'heure actuelle, de plus en plus de professionnels et d'institutions ont recours aux dossiers sous forme électronique plutôt que sous forme papier.

Quel que soit le support, le dossier médical est un « historique » de la santé du patient, dont l'objectif est de « collecter toutes les données relatives à la santé d'une personne donnée qui sont susceptibles d'être utiles, à long terme, de sorte qu'en cas de traitement ultérieur, des informations complètes et pertinentes soient disponibles et que les patients aient une meilleure chance de se voir administrer un traitement efficace ». (GROUPE DE TRAVAIL « ARTICLE 29 », « Document de travail sur le traitement des données à caractère personnel relatives à la santé contenues dans les dossiers médicaux électroniques », http://ec.europa.eu/justice_home/fsj/privacy/workinggroup/wpdocs/2007_fr.htm, 2007, p. 20).

Aux niveaux légal et déontologique, il n'y a pas de différence entre le dossier médical sur support papier et le dossier médical électronique. Par contre, du point de vue pratique, on peut distinguer ces dossiers selon leur accessibilité dans la mesure où le support électronique « facilite la transmission des données de santé concernant une personne à une multiplicité d'acteurs du système de santé (praticiens, administrateurs de la santé...) en vue d'une multiplicité d'usages (fins cliniques, administratives, statistiques, de recherche, etc.) » (GROUPE EUROPEEN D'ETHIQUE DES SCIENCES ET DES NOUVELLES TECHNOLOGIES, « Avis n°13 relatif aux aspects éthiques de l'utilisation des données personnelles de santé dans la société de l'information », 30 juillet 1999 », http://ec.europa.eu/european_group_ethics/avis/index_fr.htm, p. 4). Cette plus grande accessibilité implique donc des risques plus grands en termes de violation de la confidentialité des données et de la vie privée des patients. Un système de sécurité doit ainsi être mis en place pour que seules les personnes habilitées à avoir accès aux données du patient aient effectivement accès à celles-ci.

² Le phénomène actuel des smartphones et les tablettes mobiles renforce encore cette idée d'un accès, par le patient, où et quand il veut.

³ Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, M.B., 26 septembre 2002.

⁴ Nous avons réalisé une revue de la littérature afin d'avoir une idée large des expériences menées sur le thème de l'accès par le patient à son dossier médical informatisé via Internet. Les études ont été identifiées à l'aide de deux outils : « Pub Med » et « Web of Knowledge ». La recherche fut limitée aux articles publiés entre 2000 et novembre 2012. La bibliographie de ces articles a également été analysée pour trouver d'autres études pertinentes. Nous nous sommes concentrés sur les articles relatifs à l'accès par le patient, via Internet, à son dossier médical électronique créé et rempli par les médecins. Nous avons donc exclu les études relatives exclusivement aux dossiers médicaux version papier et aux dossiers médicaux créés exclusivement par les patients eux-mêmes (souvent appelés « personal health records »). A la fin de la procédure, 21 études furent sélectionnées et analysées. Certaines d'entre elles traitent des attentes des patients ou des professionnels tandis que d'autres donnent les résultats de projets dans lesquels les patients expérimentaient l'accès à leur dossier. Pour

anticipent les problèmes et s'inquiètent d'un tel accès tandis que les patients expriment de l'intérêt et de l'enthousiasme.

Avant de présenter notre étude et les résultats de celle-ci, il nous a paru important d'explicitier brièvement le contexte dans lequel se pose la question de l'accès direct par le patient à son dossier médical informatisé. Nous envisagerons brièvement le cadre juridique et déontologique belge.

Après de longs débats⁵, le législateur a finalement adopté le principe de consultation directe, par le patient, de son dossier : il consacre explicitement « *le droit [de chaque patient] à la consultation du dossier le concernant* » sans exiger qu'il se fasse aider par un professionnel.^{6 7} Au niveau déontologique, deux avis du Conseil national de l'Ordre des médecins méritent notre attention. En effet, dans son avis officiel du 20 janvier 2007, le Conseil national de l'Ordre des médecins déclare que « *la consultation du dossier médical par le patient doit avoir lieu en présence du médecin qui a constitué le dossier ou qui en assume la responsabilité* ». Il considère que la consultation directe par le patient seul n'est pas souhaitable dans la mesure où « *l'intervention du praticien vise principalement à renforcer le caractère effectif du droit d'accès. La fonction du médecin est de traduire l'information dans un langage intelligible pour l'intéressé* ». Il « *conclut que la consultation par le patient de son dossier médical électronique, sans demande préalable au médecin, ne permet pas à ce dernier de s'acquitter de ses obligations légales et déontologiques et que la relation médecin-patient risque d'en souffrir* ». Le Conseil national de l'Ordre des médecins a néanmoins adopté, le 24 octobre 2009, un avis concernant le projet pilote mis sur pied au sein des Cliniques Universitaires Saint-Luc, qui constitue une exception à la position de principe.⁸ En effet, le

une information complète, la revue de littérature se trouve en annexe.

⁵ Les débats parlementaires relatifs à la question du droit d'accès, par le patient, à son dossier médical révèlent que l'ensemble des parlementaires était favorable à ce que les patients aient accès à leur dossier médical mais qu'un désaccord existait quant à la façon dont ce droit devait être exercé.

Certains parlementaires étaient favorables à une *consultation indirecte*, c'est-à-dire à un droit de consultation du dossier par le patient mais via l'intermédiaire d'un professionnel de la santé. Les arguments avancés par les défenseurs de cette position sont variés : l'incapacité du patient de gérer un droit de consultation directe – incapacité qui pouvait être liée à la complexité du jargon médical, à l'angoisse que le patient peut ressentir, aux risques liés à ce sentiment de panique et à la prise de décisions hâtives ou encore, au caractère blessant que certaines informations contenues dans le dossier pourraient avoir – le risque que l'octroi du droit, pour le patient, de consulter son dossier, conduise les professionnels à constituer deux dossiers l'un accessible au patient et l'autre qu'il garderait pour lui et, enfin, le risque de compliquer la communication entre le patient et le médecin parce que le patient ne demanderait de consulter son dossier que lorsque la relation de confiance qui le lie au praticien serait affaiblie. Les partisans de cette position avaient donc opté pour un système dans lequel le patient était « protégé » parce que l'accès était indirect – tous les risques liés à l'accès direct étaient ainsi évités – et dans lequel les conflits éventuels entre le patient et le professionnel responsable du dossier n'avaient aucune influence sur cet accès dans la mesure où le patient pouvait consulter son dossier avec l'aide d'un autre professionnel de la santé de son choix.

Les autres parlementaires défendaient, quant à eux, un droit de *consultation directe* du dossier par le patient et justifiaient leur position par plusieurs arguments : le caractère intime du dossier du patient, la volonté de renforcer le droit du patient en cas de (menace de) conflit avec le praticien professionnel afin de les mettre sur pied d'égalité et la volonté de protéger la vie privée du patient.

⁶ Le législateur a consacré le principe de consultation directe tout en prévoyant deux exceptions à ce principe : d'une part, les annotations personnelles du praticien professionnel qui ne pourront être consultées qu'indirectement, c'est-à-dire avec l'intervention d'un tiers qui doit obligatoirement être un praticien professionnel et, d'autre part, les données concernant des tiers qui ne pourront pas être consultées.

⁷ Le législateur n'a néanmoins pas réglé l'ensemble des questions en lien avec le droit d'accès direct par les patients à leur dossier médical. Il reste certaines zones d'« ombre », notamment les questions de propriété des données, de conflits entre patient et médecin,....

⁸ Contacté pour savoir s'il avait autorisé la consultation directe par des patients de leur dossier médical dans d'autres situations, l'Ordre national des médecins nous a répondu ceci : « *étant donné le nombre de demandes que nous recevons émanant d'étudiants, le Bureau du Conseil me prie de vous faire savoir qu'il ne peut donner suite aux diverses questions posées dans votre e-mail du 27 mai 2010 et vous invite à consulter son site internet www.ordomedic.be qui contient tous les avis existants émis par le Conseil national ainsi que les dernières mises à jour.* » (Mail reçu le 1^{er} juin de D. Holsters, Président du Bureau du Conseil national). Comme l'avis relatif au projet Saint-Luc@Home ne se trouve pas sur le site, nous

Conseil y affirme qu'« il peut être fait abstraction de la phrase suivante [...] : « Le Conseil national estime en outre que la consultation du dossier médical par le patient doit avoir lieu en présence du médecin qui a constitué le dossier ou qui en assume la responsabilité » mais uniquement dans le cadre restreint de cette étude pilote et sous réserve du respect des conditions définies dans l'avis.⁹ On constate donc que le thème reste « sensible » dans la mesure où l'Ordre a adopté une position de principe qu'il explicite clairement tandis que la (ou les) exception(s) reste(nt) entourée(s) d'un certain secret (absence de publication sur le site,...).

Au niveau des instances officielles européennes ou nationales de Bioéthique, peu de comités ont abordé cette question.¹⁰

II. Présentation du projet

Le projet Saint-Luc@Home version patients¹¹ mis en place aux Cliniques universitaires Saint-Luc a pour objet de permettre à un groupe de patients d'accéder directement à la majeure partie de leur dossier médical hospitalier informatisé via Internet¹² et a pour objectif d'analyser l'impact de cet accès direct sur le patient lui-même et sur les relations qu'il entretient avec les professionnels de santé amenés à le prendre en charge.

Notre objectif est donc de tester la faisabilité de l'accès par le patient à son dossier, d'identifier les éventuels problèmes que cela pose et les avantages pour le patient et pour les médecins (spécialiste et généraliste) d'une telle possibilité. Nous avons dès lors identifié plusieurs questions de recherche auxquels nous tentons de répondre :

- L'accès des patients à leur dossier est-il techniquement faisable ?
- Quelles sont les difficultés rencontrées par les patients dans l'accès à leur dossier ?
Ces difficultés sont-elles d'ordre technique, émotionnel, de compréhension ?

supposons que s'il existe d'autres projets dans lesquels des exceptions au principe de consultation indirecte ont été acceptées, ceux-ci sont également inaccessibles au grand public.

⁹ Le Conseil indique qu'il « ne voit pas d'objection à ce projet, pour autant que la consultation du dossier se fasse à la demande du patient et avec le consentement exprès du médecin. » L'accord des différents intervenants est donc une étape préalable à l'accord du Conseil. Or, comme nous le détaillerons dans le paragraphe consacré à ce sujet, dans le projet Saint-Luc@Home, la collaboration entre les différents intervenants (patients, médecin généraliste et médecin spécialiste) est fondamentale. Le Conseil confirme qu'il « est d'avis que le médecin, en tenant compte des principes décrits ci-dessus puisse continuer à remplir ses obligations légales et déontologiques concernant la consultation de son dossier médical par le patient ». Ces principes concernent le fait que « les annotations personnelles et les données relatives à des tiers doivent être masquées ; si une exception thérapeutique figure au dossier du patient, la consultation n'est pas autorisée, la possibilité de consultation telle que prévue dans le projet pilote cesse d'exister en cas de rupture du lien thérapeutique entre le patient et le médecin généraliste ou le spécialiste ; le patient a la possibilité de désigner certaines données comme non transférables ; le patient ne peut modifier les données du dossier ; la protection de l'accès au dossier doit être conforme aux règles de sécurité et de traçabilité actuellement en vigueur ».

¹⁰ En Belgique, le Comité Consultatif de Bioéthique ne s'est pas jusqu'ici prononcé sur cette question.

Le Groupe européen d'éthique considère, quant à lui, que « le citoyen européen devrait avoir accès à son dossier médical informatisé » mais il ne précise pas le type de droit d'accès par le patient – accès direct ou par l'intermédiaire d'un professionnel de la santé.

¹¹ L'on parle ici du projet Saint-Luc@Home « version patients » parce qu'il existe deux volets au projet Saint-Luc@Home : le premier volet a été développé pour permettre aux médecins généralistes et aux médecins spécialistes externes aux cliniques d'accéder, dans un cadre sécurisé, au dossier médical hospitalier de leurs patients grâce à une connexion sécurisée à Internet, en vue de faciliter la collaboration entre les médecins des Cliniques Saint-Luc et les médecins externes ; le deuxième volet a été développé pour permettre aux patients de consulter leur dossier médical hospitalier grâce à une connexion sécurisée – et est l'objet de ce projet.

¹² Le patient a, en fait, accès à un dossier contenant des rapports hospitaliers à destination de soignants extérieurs à la base, et non à son dossier médical hospitalier intégral auquel ont accès les médecins internes à Saint-Luc. On ne retrouve donc pas les documents non encore validés par un superviseur, ni les notes personnelles des médecins de Saint-Luc, ni les documents (validés ou non) des services de génétique et de psychiatrie.

- Quels sont les avantages liés à l'accès par les patients à leur dossier pour les différents acteurs ?

Cet accès permet-il aux patients de mieux comprendre leur maladie ? De mieux gérer leur maladie ? De se sentir davantage acteur de leur santé ? De se sentir davantage partenaire des médecins ?

Cet accès présente-t-il des avantages pour les médecins (gain de temps ? Meilleure relation avec les patients ?)

Cet accès modifie-t-il les relations entre patients et médecins ?

Le cadre propre au projet Saint-Luc@Home Version patients révèle les spécificités et les points communs de ce projet par rapport aux autres études déjà publiées. Le contexte spécifique du projet tient en divers éléments : l'hôpital universitaire comme lieu de réalisation du projet, le service informatique comme initiateur du projet, le dossier auquel les patients ont accès en lecture seule, le caractère fondamental de la collaboration entre les acteurs et, enfin, le financement par la Fondation Saint-Luc.

Le fait que ce projet soit organisé au sein d'un hôpital universitaire n'est pas anodin. En effet, alors que des projets de dossiers médicaux gérés par les patients eux-mêmes sont mis sur pied (notamment aux États-Unis) et sont disponibles via Internet,¹³ les initiateurs du projet considèrent que *« devant les contraintes techniques, mais aussi devant les interrogations des professionnels de la santé soulevés par cette évolution sociétale, l'hôpital universitaire a pour responsabilité de prendre part au débat et tenter d'objectiver les réels enjeux. »*¹⁴

Dans le cadre du projet Saint-Luc@Home, c'est le service informatique qui est à la base du projet. L'infrastructure informatique nécessaire à cette démarche était disponible car elle était déjà utilisée par certains professionnels extérieurs – tels que certains médecins généralistes ou quelques spécialistes extérieurs aux Cliniques, ainsi que des kinés ou des infirmiers dans le cadre de projets pilotes.¹⁵ Cet élément mérite une attention particulière : ce projet n'a pas été élaboré en réponse à une demande précise de patients souhaitant être davantage autonomes et accéder notamment à leur dossier mais anticipe plutôt cela ; on crée en eux un désir – ou, en tous les cas, on leur offre une opportunité. Dans ce cas-ci, les patients ne sont pas demandeurs d'accéder à leur dossier mais, lorsqu'on le leur propose, ils sont intéressés par cette nouvelle possibilité : l'enquête menée dans le cadre de notre projet auprès de 120 patients en consultation dans le service de rhumatologie des Cliniques Universitaires Saint-Luc indique que 77% étaient intéressés par un accès à leur dossier médical via Internet.¹⁶ Ces chiffres correspondent à de nombreuses autres études : les patients qui demandent *spontanément* d'accéder à leur dossier sont peu nombreux, la volonté d'accéder à son dossier est rarement une démarche personnelle de la part du patient, qui se montre pourtant fort intéressé si on lui en offre la possibilité.

Précisons également que les participants au projet ont accès à leur dossier en lecture seule : ils ne peuvent donc pas modifier le contenu de leur dossier. Dans le cadre du projet, le patient peut simplement envoyer des notes vers le médecin de Saint-Luc, qui peut lui répondre par mail. Ces notes du patient seront intégrées dans son dossier Saint-Luc. Il faut donc distinguer ce dossier,

¹³ Parmi ces projets, nous pouvons citer Google Health ou Microsoft Health Vault. Il est important de préciser que le projet « Google Health » a été arrêté. Ceci mérite notre attention dans la mesure où si l'application est arrêtée, c'est qu'elle n'a pas le succès escompté par ses créateurs.

¹⁴ Document rédigé par les Drs. Houssiau et Debande.

¹⁵ www.saintluc.be/actualites/lucarne/lucarne-009.pdf

¹⁶ « Enquête réalisée entre le 15 décembre 2004 et le 15 janvier 2005 auprès de 120 patients vus en consultation dans le service de rhumatologie des Cliniques Saint-Luc. Elle nous apprend que 65% des patients qui y ont répondu possèdent un accès à l'Internet à haut débit, que 77% sont intéressés par un accès à leur dossier médical via Internet, et que 86% acceptent que leur généraliste ait accès à leur dossier par cette même voie. » (3^{ème} version du projet pilote).

d'une part, du dossier réalisé par un médecin généraliste seul à son cabinet et, d'autre part, du dossier à l'égard duquel un patient a non seulement un droit de lecture mais également un droit d'écriture, de modification,...¹⁷ Parmi les « *fonctionnalités proposées par l'application [nous pouvons citer la possibilité de] consulter vos documents (rapports de consultation, protocoles d'examen ou d'interventions chirurgicales, résultats de biologie, rapports d'hospitalisation,...), visualiser les rendez-vous passés et futurs, communiquer électroniquement avec les médecins spécialistes de St-Luc.* »¹⁸ Le dossier est donc non seulement une source d'informations concernant la santé du patient, mais également partiellement un moyen de communication entre acteurs de la relation de soin.¹⁹

Un autre élément intéressant dans le projet St-Luc@Home, est le fait qu'il s'agit bien ici d'une collaboration entre les différents acteurs de la prise en charge du patient : en effet, pour qu'un patient puisse participer au projet, il doit donner son consentement mais il faut également que son médecin traitant donne son consentement, le consentement du médecin spécialiste – dans ce cas-ci un rhumatologue – étant acquis a priori étant donné que c'est ce médecin spécialiste qui sélectionnera les patients qui participeront au projet. Le fait d'exiger le consentement de ces différents intervenants révèle l'enjeu de fond : l'impact de cette nouvelle possibilité sur les différents acteurs et sur les relations qu'ils entretiennent. Les concepteurs de l'outil estiment que celui-ci doit être utilisé dans le cadre de et en complément à la relation « traditionnelle » de soins et non à la place de celle-ci.

Le fait que ce soit la Fondation Saint-Luc qui finance le projet mérite d'être épinglé : la Fondation vise explicitement deux qualités : « Excellence et Humanisme ». « *Depuis sa création, notre hôpital a toujours veillé à ce que l'épanouissement des malades soit à la hauteur du progrès médical en concentrant ses efforts sur l'un comme sur l'autre.* »²⁰

Étant donné les spécificités du projet et le nombre restreint de patients ayant consulté leur dossier, les résultats et réflexions menés à propos de celui-ci ne peuvent être simplement extrapolés à toutes les situations dans lesquelles un patient accède directement à son dossier via Internet.

III. Méthode

Au niveau de la méthodologie, nous allons préciser, d'une part, la façon dont nous avons sélectionné les patients et, d'autre part, la façon dont nous avons recueilli les données.

1) La sélection des patients

Nous souhaitons permettre à une soixantaine de patients d'accéder à leur dossier. Pour qu'ils aient un intérêt à consulter leur dossier à plusieurs reprises, nous souhaitons sélectionner des

¹⁷ L'on pense notamment aux situations dans lesquelles le patient peut également insérer certaines données de santé directement dans le dossier ou dans lesquelles le patient peut modifier certaines informations qui seraient inexactes (notamment des informations d'identité telles que l'adresse...

¹⁸ « *Procédure à suivre pour se connecter à l'application « Saint-Luc@Home », version « Patients », p. 1.*

¹⁹ Il faut néanmoins noter que le dossier permet à certains participants de communiquer entre eux mais pas à tous : le patient ne peut, par exemple, pas communiquer via ce dossier, avec son médecin généraliste.

²⁰ <http://www.fondationsaintluc.be/presentation.html>. La Bourse accordée par la Fondation pour ce projet est une Bourse Médecins accordée en 2006 au Docteur Benoît DEBANDE, à l'époque Directeur du service « Information et Systèmes » et intitulée « Permettre à une certaine catégorie de patients l'accès à leur dossier médical hospitalier au moyen de l'Internet ». (<http://www.fondationsaintluc.be/boursiers-2006.html>).

patients avec une pathologie chronique qui entraîne plusieurs visites et examens cliniques sur l'année, durée sur laquelle nous comptons faire l'évaluation. Le Professeur Houssiau, rhumatologue aux Cliniques Universitaires Saint-Luc étant l'un des partenaires à l'origine du projet et les patients rhumatologiques se prêtant bien à cette description, le recrutement s'est logiquement fait par le Professeur Houssiau auprès de ses patients.

Divers critères d'inclusion avaient été prédéfinis par les partenaires : le fait de disposer (pour le patient mais également son médecin généraliste et son médecin spécialiste) d'un ordinateur et d'une connexion Internet (afin d'éviter les frais liés à l'achat du matériel) et de savoir les utiliser (afin d'être sûr qu'ils aient une certaine expérience dans l'utilisation de cet outil et d'éviter que les résultats de l'étude ne soient en fait liés à une incapacité des participants à utiliser l'outil informatique). Un « tri » a donc été fait parmi les patients et n'ont été sélectionnés que ceux qui répondaient à ces critères en termes d'infrastructure et de compétence d'utilisation. Un autre critère d'inclusion fut le fait d'être sélectionné par le Professeur Houssiau. Celui-ci procéda à la sélection des patients en proposant, à partir de juillet 2010, à tous les patients qui le consultaient de participer au projet.

Nous souhaitions avoir un échantillon de 60 participants. Dans les faits, comme l'indique le tableau ci-dessous, le Dr Houssiau a proposé à 72 patients de participer au projet et a obtenu 63 accords. Finalement, sur ces 63 personnes intéressées au départ, seuls 18 patients ont consulté leur dossier dans le cadre de notre projet.²¹

²¹ Au début de notre étude, suite à un souhait de l'Ordre des Médecins, nous avons décidé de ne donner l'accès qu'aux patients dont le médecin généraliste avait donné son accord et souhaitait aussi participer au projet. Nous demandions donc que le patient discute de l'étude avec son généraliste, que ce dernier remplisse un questionnaire et qu'il se connecte sur le site de Saint-Luc@Home pour comprendre l'application et ses possibilités.

La participation des patients et des médecins généralistes au projet ne fut pas aisée et nous avons dû les relancer à plusieurs reprises. Au bout de 2 mois, seuls 24 patients avaient renvoyé les documents : 22 acceptaient de participer au projet et 2 patients avaient refusé sans donner d'explication. Nous avons contacté les autres patients, par téléphone. (Deux personnes n'ont pas pu être recontactées car nous avions oublié d'identifier l'une d'elles lors de l'inclusion et nous avions oublié de noter le nom de l'autre dans la liste des personnes à recontacter. Pour certains, au bout de plusieurs essais à des heures différentes, nous avons laissé un message sur la boîte vocale. Au total, 34 patients avaient donc été recontactés). Parmi ces patients recontactés, 6 personnes supplémentaires ont refusé : 2 n'en voyaient pas l'intérêt et 4 n'avaient pas eu l'accord de leur médecin généraliste. Des 28 personnes restantes, certaines montraient un intérêt réel, d'autre un intérêt mitigé. D'autres encore montraient un intérêt mais n'avaient pas la possibilité d'en discuter prochainement avec leur médecin ou avaient peur d'un refus de sa part.

Pour augmenter le nombre de participants, nous avons également décidé d'assouplir les critères relatifs aux médecins en leur demandant – non plus de participer au projet mais uniquement – de donner leur accord quant à la participation d'un de leurs patients au projet. Nous avons ainsi pu convaincre 19 médecins supplémentaires.

Grâce à ces démarches, 30 patients pouvaient accéder à leur dossier.

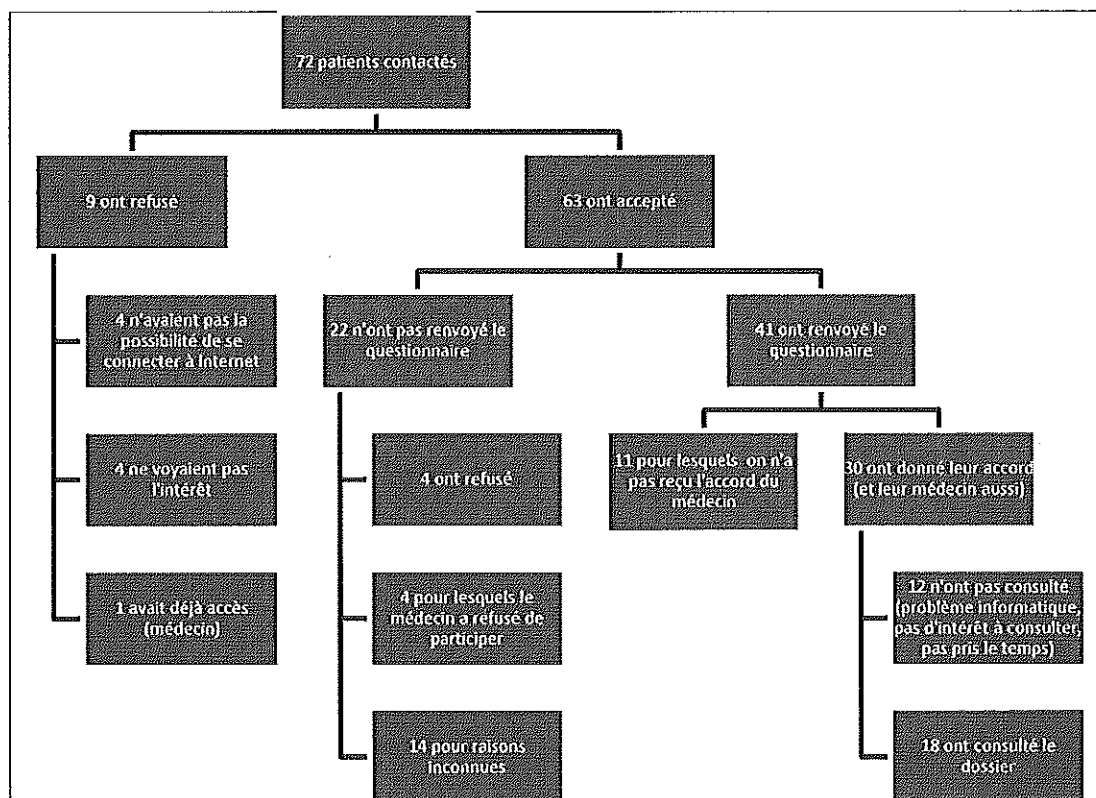


Figure 1 : Sélection des patients

Au niveau de l'agenda du projet, la sélection des patients a commencé en juillet 2010 et c'est en 2012 que nous avons analysé les résultats obtenus. Pour avoir une idée plus détaillée de l'agenda, le tableau ci-dessous reprend les dates clés du projet.

2007	Conception du projet
2009	Elaboration du document
Juillet 2010	Sélection des patients
Octobre 2010	Première connexion par un patient et relance des patients sans réponse
27 juin 2011	1 ^{er} groupe focal
26 novembre 2011	2 ^{ème} groupe focal
Mars-Octobre 2012	Analyse et discussion des résultats

Figure 2 : Dates-clés du projet

2) Le recueil des données

Dans le cadre du projet, différents outils furent utilisés pour recueillir les données des patients, de leurs généralistes, ainsi que du Professeur Houssiau.

A) Les questionnaires

Au début de l'étude, nous avons utilisé des questionnaires pour les patients et pour les médecins généralistes, où nous leur demandions de préciser, pour chacune des 13 phrases proposées, s'ils étaient tout à fait d'accord, plutôt d'accord, neutre, plutôt pas d'accord ou pas du

tout d'accord.²² Ils avaient la possibilité de laisser un commentaire s'ils le souhaitaient. Nous avons recueilli 41 questionnaires auprès des patients, et 30 auprès des généralistes. L'objectif de ces questionnaires était de recueillir les a priori, craintes et attentes des patients et des médecins généralistes quant à la possibilité pour les patients de consulter leur dossier.

B) L'outil informatique

Tout au long de l'étude, l'outil informatique fut utilisé pour recueillir des données concernant le nombre de consultations du dossier par patient, la durée de ces consultations, les documents consultés, les dates où le dossier est consulté (notamment, par rapport aux rendez-vous chez les professionnels de la santé),... Nous tenterons de dégager de ces données, diverses tendances dans le comportement des participants.

C) Les groupes focaux

Au bout de plusieurs mois d'accès, 2 groupes focaux furent organisés : un premier fut organisé avec 6 participants (et 1 conjoint)²³ en juin 2011, et un deuxième en novembre 2011 qui réunit seulement 3 patients – 2 personnes n'ayant pas su venir en dernière minute. L'âge moyen était de 54 ans, et il y avait 8 femmes et 2 hommes. Lors de ces rencontres, nous avons pu échanger avec les patients à propos de leur expérience d'accès à leur dossier, les difficultés qu'ils ont rencontrées, les avantages et les risques liés à cette possibilité.

D) Interview du Professeur Houssiau

En mai 2012, nous avons interrogé le Professeur Houssiau, pour qu'il nous partage son expérience en tant que médecin spécialiste lorsque certains de ses patients ont la possibilité de consulter leur dossier via Internet. Ce témoignage doit être considéré avec précaution dans la mesure où il s'agit du témoignage d'une seule personne. Nous ne pouvons donc pas extrapoler son avis à un ensemble de spécialistes.

E) Contacts téléphoniques avec les médecins généralistes

Nous avons souhaité connaître l'impact de l'accès par les patients à leur dossier sur les généralistes et sur la relation qu'ils entretiennent avec leur patient. Nous les avons contactés par téléphone après plus d'un an d'accès.

IV. Présentation des Résultats

Les résultats de notre étude sont présentés selon la source que nous avons utilisée pour recueillir les données : nous présentons donc les résultats obtenus via les questionnaires, via les données informatiques, via les groupes focaux, via l'interview et, enfin, via les contacts téléphoniques.

²² Les questionnaires sont disponibles en annexe.

²³ Le conjoint jouait un grand rôle dans l'accès par le patient à son dossier dans la mesure où il était informaticien.

1) Les questionnaires « patients », représentants les a priori des patients

Questionnaire patients	Pas de réponse	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Neutre	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	Total
Intérêt dans l'étude?		0	0	1	6	34	41
Saurez-vous utiliser l'outil facilement?		0	1	4	10	26	41
Permettra de mieux comprendre?		1	0	6	7	27	41
Permettra un rôle plus actif?		0	0	12	11	18	41
Recommandations médicales mieux suivies?		5	4	9	15	8	41
Besoin d'aide pour comprendre mon dossier?	2	7	3	7	15	7	41
Ce sera stressant?	2	21	7	7	3	1	41
Cela comporte des risques au niveau confidentiel?		12	6	12	9	2	41
Le dossier sera complet et fiable?		0	4	13	15	9	41
Nouveaux résultats seront rapidement là?		0	0	6	13	22	41
Meilleure communication avec mon médecin?		4	0	4	11	22	41
Je contacterai + souvent mon médecin?		9	6	12	8	6	41
Ma relation avec mon médecin sera meilleure?		4	1	13	14	9	41

Figure 3 : Réponses aux questionnaires par les patients

Comme indiqué dans le tableau ci-dessus, la très grande majorité des patients est intéressée de consulter son dossier. Globalement, les patients sont très positifs par rapport au projet : la majorité d'entre eux présumant qu'ils sauront facilement utiliser l'application, que l'accès leur permettra de mieux connaître et comprendre leur état de santé et va les aider à devenir plus actifs dans la gestion de leur maladie, que l'accès ne sera pas stressant, qu'il facilitera – ou du moins ne pénalisera pas – la communication avec leur médecin. La moitié des participants pense néanmoins qu'ils auront besoin d'aider pour comprendre le contenu de leur dossier.

2) Les questionnaires « médecins », représentants les a priori des médecins généralistes²⁴

Questionnaire médecins	Pas de réponse	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Neutre	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	Total
Intérêt du patient dans l'étude?		0	1	2	6	21	30
Saura-t-il utiliser l'outil facilement?		0	0	1	10	19	30
Permettra au patient de mieux comprendre?	1	1	3	5	5	15	30
Permettra un rôle plus actif du patient?		1	4	5	5	15	30
Recommandations médicales mieux suivies?		2	2	6	7	13	30

²⁴ Sur l'ensemble des questionnaires que nous avons demandé aux patients de transmettre à leur médecin généraliste, nous en avons reçu 30. 30 médecins généralistes ont donc pris le temps de remplir le questionnaire et de nous le renvoyer. Nous ne savons pas exactement combien de médecins généralistes ont reçu le questionnaire : en effet, certains patients n'ont sans doute pas transmis le questionnaire à leur médecin par oubli, parce qu'ils n'ont pas eu de consultation chez lui dans un délai proche ou, encore, parce qu'ils ont finalement décidé de ne pas participer au projet.

Il aura besoin d'aide pour comprendre son dossier?		1	6	3	14	6	30
Ce sera stressant pour lui?		9	10	4	4	3	30
Cela comporte des risques au niveau confidentiel?		6	9	6	4	5	30
Le dossier sera complet et fiable?	1	3	5	6	11	4	30
Nouveaux résultats seront rapidement là?		0	0	3	11	16	30
Meilleure communication entre lui et le patient?		3	4	7	11	5	30
Augmentation de la charge de travail du médecin?	1	4	5	5	6	9	30
Ma relation avec le patient sera meilleure?		4	6	8	10	2	30

Figure 4 : Réponses aux questionnaires par les médecins généralistes

Le tableau ci-dessus représentant les à priori des médecins montre que la grande majorité des médecins pense que leur patient est intéressé d'accéder à son dossier. Nous observons également que la quasi-totalité des médecins pense que leur patient saura facilement utiliser l'outil « Saint-Luc@home ». Les médecins généralistes présument de nombreux effets positifs à l'accès par le patient à son dossier : deux tiers d'entre eux pensent que le fait, pour leur patient, d'accéder à son dossier lui permettra de mieux connaître et comprendre son état de santé, l'aidera à adopter un rôle plus actif dans la gestion de sa maladie et le conduira à mieux respecter leurs recommandations et conseils, que leur patient aura besoin d'aide pour comprendre les données contenues dans son dossier. Seuls 7 médecins pensent qu'accéder à son dossier via Internet sera stressant pour leur patient. Quant à une augmentation de charge de travail pour les généralistes, les avis sont partagés.

3) Les données informatiques

Lorsque l'on met en lien les connexions au dossier et les consultations et/ou examens à partir de la première consultation du dossier (afin d'être sûrs que le patient ait accès à son dossier), on constate que les comportements des patients diffèrent.

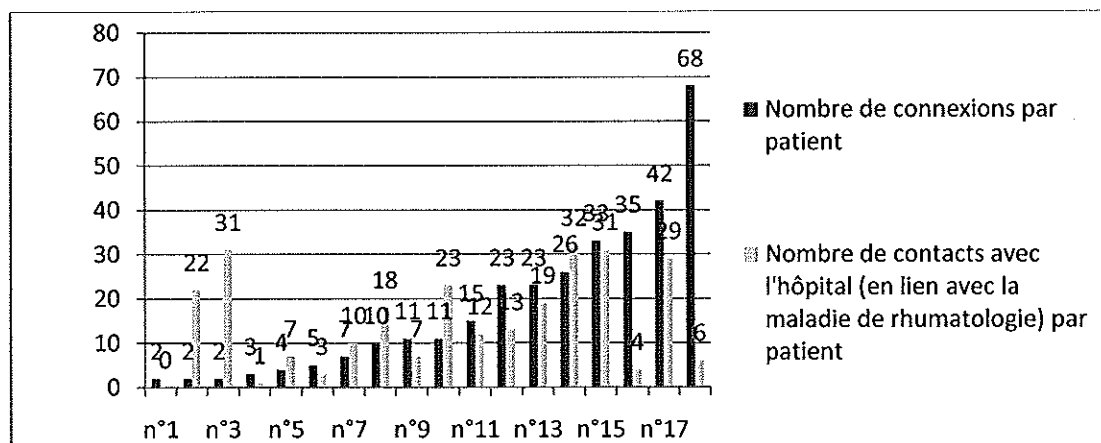


Figure 5 : Nombre de connexions et de contacts avec l'hôpital par patient

La durée des connexions varie entre 3 et 104 minutes mais la très grande majorité des connexions a duré une vingtaine de minutes.

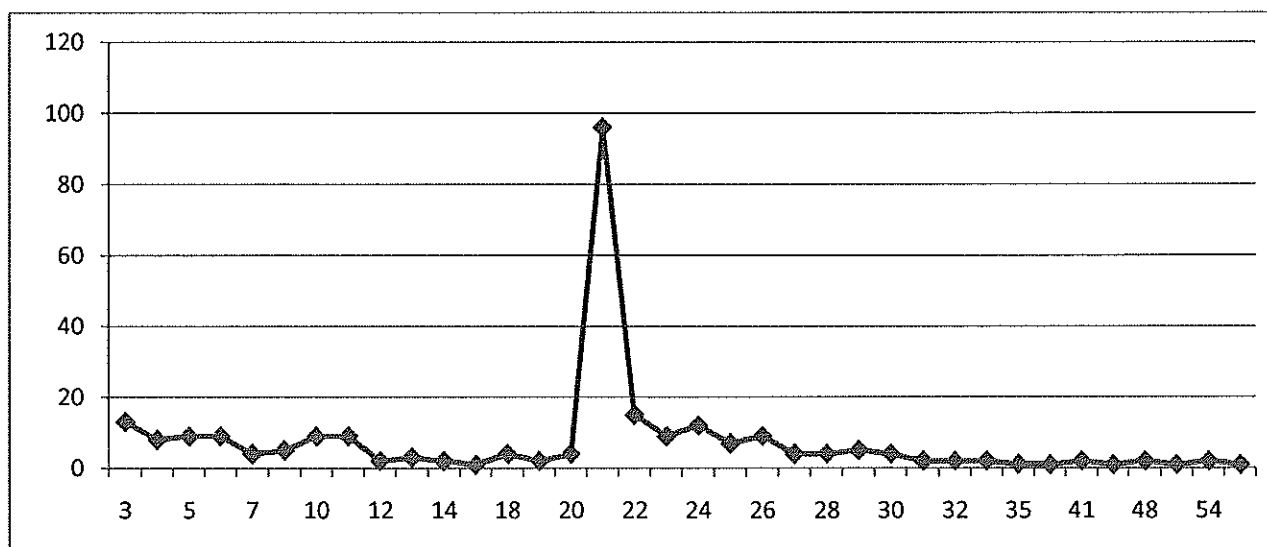


Figure 6 : Nombre de connexions en fonction de leur durée (en minutes)

11 médecins se sont connectés à l'application et ils se sont peu connectés : 7 médecins se sont connectés une fois, 3 médecins se sont connectés deux fois et un médecin s'est connecté quatre fois.

4) Les groupes focaux expliquant le vécu des patients

Chez des patients que l'on peut qualifier de motivés suite aux nombreuses démarches qu'ils ont faites pour obtenir cet accès et à leur participation à un groupe focal, nous allons tout d'abord voir l'usage qu'ils en ont fait avant de décrire les différents avantages, désavantages et difficultés qu'ils ont rencontrés en se connectant à leur propre dossier.

A) Utilisation faite par les participants

Parmi les 9 patients qui ont participé au groupes focaux, 6 ont consulté leur dossier d'eux-mêmes par intérêt, 1 l'a consulté par curiosité mais sans intérêt réel, 2 l'on consulté lorsque le Professeur Houssiau leur en a reparlé une seconde fois.

La fréquence de consultation du dossier varie également parmi les participants au projet : les plus enthousiastes consultaient leur dossier après chaque consultation : « *je rentre chez moi et j'imprime les documents, comme ça mon dossier est complet* », « *l'URL est mis dans mes favoris* ». L'un d'entre eux consultait également son dossier avant chaque consultation. L'un ou l'autre estime y avoir peu été, une ou deux fois, car il n'a pas éprouvé le besoin de consulter son dossier de manière régulière.

La majorité des patients demandaient que cet accès ne leur soit pas supprimé à la fin de l'étude, l'un ou l'autre était indifférent.

B) Les avantages de l'accès direct à leur dossier cités par les patients

- Facilité d'accès à leurs informations de santé

L'avantage principal cité par les patients est la facilité d'accès à leurs données de santé. Jusqu'à présent, certains patients ne disposaient pas de leur dossier et ne se souvenaient pas de

tout, d'autres devaient « *aller pleurer* » chez leur médecin le jour où ils le voyaient ou encore devaient déranger l'infirmière de l'hôpital de jour. Parfois cela mettait même plusieurs mois ou encore il fallait prendre un rendez-vous spécialement pour obtenir ces fameux protocoles.

Désormais, même en dehors de chez eux, par exemple chez le médecin conseil, le médecin de garde ou le kiné, avec leur carte d'identité et leur lecteur de carte, les patients accèdent à leur dossier en temps réel. Ils n'ont plus besoin de faire des photocopies ou des sauvegardes régulières pour disposer à tout moment de leur dossier médical. S'il leur manque quelque chose, ils se connectent et le problème est instantanément résolu. « *Avant, quand on allait voir le médecin conseil, on prenait la valise [de documents]. Ici, on ne se pose plus de questions, s'il en manque un, ce n'est pas grave, (...) on peut aussi aller avec la carte d'identité et on peut lui montrer le dossier médical qu'on a ici sans devoir rien prendre, tout est disponible* » « *Maintenant nous ne devons plus passer notre temps à les scanner, les mettre sur un CD, dans le coffre à la banque parce que là-bas, le feu risque moins de les détruire...* ».

- Meilleure connaissance de leur maladie

Grâce à cet accès, le patient peut disposer à tout moment des informations de santé le concernant, exactes et à jour. Il peut aussi avoir une idée globale de la maladie, notamment grâce à la possibilité de voir l'évolution de ses données de santé dans le temps. Pour une patiente, cet accès a permis de retracer l'entièreté de son histoire, même lorsqu'elle avait été inconsciente. Un autre patient ajoutait que « *si tout n'est pas clair pour un [patient] novice, on va chercher les informations sur Internet* ». Les patients consultant leur dossier ont donc plus d'opportunités de mieux comprendre leur maladie.

- Possibilité de contrôle

Avoir accès à son dossier permet de contrôler plusieurs points de la prise en charge. Ainsi par exemple, les patients peuvent vérifier leur prise de sang par eux-mêmes. Avant l'étude, l'adage « *pas de nouvelle égale bonne nouvelle* » s'appliquait mais rien ne leur permettait d'exclure l'oubli du spécialiste de leur téléphoner ou l'absence de transmission des résultats par le laboratoire.

L'un d'entre eux souligna que l'accès au dossier lui permit de se rendre compte que des protocoles étaient envoyés par erreur à un autre médecin traitant que le sien.

Une autre patiente aurait aimé avoir accès à son dossier il y a une dizaine d'années, au début de sa maladie, car cela lui aurait permis de se rendre compte que les résultats de ses prises de sang étaient très mauvais et que le délai de deux mois avant de pouvoir consulter le spécialiste était beaucoup trop long. Enfin, une dernière estimait que ce contrôle lui permettrait, en cas de mauvais rapport non vu par le médecin, d'agir d'elle-même et de contacter rapidement celui-ci.

C) Les désavantages de l'accès direct à leur dossier cités par les patients

- Risque d'angoisse

Tous les patients citaient comme risque majeur l'angoisse que cela pouvait générer chez certains patients. Il est effectivement possible qu'une prise de sang où apparaît un résultat anormal ou qu'on ne sait pas interpréter soit anxiogène. L'un des participants disait que « *pour un hypochondriaque, ce serait l'enfer sur terre !* » s'il voyait de mauvais résultats. Cette angoisse pourrait amener à un surcroît de travail pour le médecin qui devrait gérer celle-ci.

Dans les faits, après avoir consulté leur dossier pendant plusieurs mois, plusieurs patients relativisaient cette idée : aucun d'entre eux n'avait jamais été angoissé en lisant son dossier. Une patiente s'était même exclamée : *« Mon Dieu, je n'ai QUE ça ! »* Il est vrai que ces patients ont une maladie chronique, qui n'est pas en phase aiguë et que les nouvelles sont donc rarement inattendues ou incompréhensibles. Une patiente soulignait également qu'il n'est pas évident pour un patient de comprendre tous les sous-entendus et les implications que peut avoir un résultat ou un diagnostic. Le potentiel anxiogène est donc diminué. Une autre patiente considérait que les résultats informatiques ne seraient jamais qu'un complément par rapport au contact avec le médecin qui permet de poser toutes les questions nécessaires jusqu'à ce qu'on ait bien tout compris...

- Confraternité mal placée

Un deuxième désavantage serait que par « confraternité », un deuxième spécialiste, en voyant les rapports, refuse de donner un avis objectif pour ne pas « marcher sur les plates-bandes » du premier spécialiste d'où viennent les données. C'est ce qui s'était passé il y a 10 ans pour l'une des patientes où, *« à chaque fois que le nom du [premier] spécialiste apparaissait, aucun autre médecin ne voulait intervenir parce qu'il ne voulait pas aller sur les mains d'un médecin qui était nationalement reconnu ... »*.

- Dossier incomplet

Un troisième désavantage cité de manière récurrente par les patients est que le dossier n'est pas toujours complet car il ne comprend que les analyses et les rapports de spécialistes réalisés à Saint-Luc.

- Risque de violations des données

Tout d'abord, précisons que les patients ne citaient pas spontanément ce problème dans la liste des désavantages de leur accès informatique au dossier médical. Par contre, lorsqu'on évoquait le sujet, cela semblait une préoccupation de la majorité des participants, mais de façon très modeste.

Comme disait l'un d'eux, *« quel est le risque d'un piratage de mes données médicales ? Par contre le risque qu'on pirate mon compte en banque est bien plus réel. »* Une autre disait au contraire *« c'est un peu comme la déclaration d'impôt avec la carte d'identité ou payer avec sa carte de crédit : on sait que le risque existe, on n'aime pas ça, mais on doit bien faire confiance. »* Une troisième disait avoir peur qu'on lui vole sa carte d'identité et qu'on consulte alors son dossier. Les patients soulignaient l'importance de l'action du service informatique qui doit faire le maximum pour sécuriser cet accès : les patients seront alors prêts à surmonter ce risque car les avantages compensent les risques pris.

Quant à une crainte lors de l'accès même, l'inquiétude est très limitée. D'une part *« si vous ouvrez votre dossier devant un médecin et lui permettez de voir vos protocoles, c'est que vous lui faites confiance »*. Il en va de même pour certains patients pour les infirmières ou les kinésithérapeutes tandis que pour l'un ou l'autre patient, *« chez eux, je ferais un peu plus attention »*.

Enfin, même si les patients souhaitent que ce dossier soit complet et que par exemple d'autres laboratoires mettent leurs résultats sur le site de Saint-Luc@Home, il faut être sûr que ces mêmes personnes ne sachent pas accéder au dossier patient.

D) L'évolution dans la relation entre le patient et les professionnels de la santé

- L'évolution dans la relation entre le patient et le médecin spécialiste

Au niveau personnel, les patients ne remarquent pas vraiment de changement concret dans la relation qu'ils entretiennent avec leur médecin spécialiste, au niveau temps, explications, contact, etc. Par contre les patients obtiennent la certitude (et pas la simple impression) que le médecin ne leur cache rien, ce qui peut être rassurant.

Ils n'ont aucun problème avec l'idée que leur spécialiste puisse savoir s'ils ont accédé à leur dossier ou non.

Par contre, ils imaginent ce qui pourrait arriver si l'accès direct des patients à leur dossier était envisagé à grande échelle : ils pourraient y avoir des « *patients embêtants qui ennuieraient trop souvent le spécialiste qui se retrouverait noyé sous un flot de questions.* »

Ils pensent également que certains spécialistes n'apprécieraient pas que certains patients profitent de cet accès pour chercher un deuxième avis, ou un avis complémentaire chez un spécialiste d'une autre discipline. Ils estiment que si le spécialiste en prend connaissance, la relation pourrait se détériorer.

Une patiente révélait enfin que le spécialiste devra faire attention de ne pas écrire de note péjorative de style « *PIP* » pour « *pas inventé la poudre* » dans le dossier du patient parce que cela risquerait de briser la confiance établie.

- L'évolution de la relation entre le patient et le médecin traitant

Les patients ne disent quasiment rien à propos d'un éventuel changement dans leur relation avec leur médecin traitant suite à cet accès. Un patient dit qu'il a désormais moins besoin de son médecin traitant pour avoir les protocoles ou une réponse à une question. Une deuxième dit que maintenant elle se présente avec son dossier chez son généraliste car elle a les résultats avant lui. Un troisième dit par contre qu'il doit se rendre souvent chez son médecin traitant et que son accès ne change rien.

E) Quelles améliorations faut-il apporter au système ?

- Simplifications techniques

Les principales difficultés rencontrées par les patients sont d'ordre tout à fait pragmatique : elles concernent l'installation et l'utilisation de l'application.

D'une part, l'installation nécessitait la lecture de 5 à 6 pages d'explicatif et un minimum de connaissance informatique pour pouvoir être opérationnelle. Quelques personnes s'y connaissent très bien en informatique et n'ont eu aucun problème, mais certains ne seraient pas parvenus à se connecter, sans l'aide de leur mari, de leur fils, voire même d'un professionnel de l'informatique pour un des patients. Chez une patiente, cela a en tout cas occasionné un délai non négligeable avant de parvenir à se rendre sur l'application.

Dans le cadre de l'étude, lorsque nous nous sommes rendu compte de ce problème, nous avons proposé aux patients qui ne savaient pas installer ce programme de contacter le support technique pour que celui-ci prenne le contrôle à distance de leur PC, chose faite par quelques-uns.

D'autre part, certains patients ont également rencontré quelques problèmes techniques dans l'utilisation de l'application : difficulté de retrouver l'URL²⁵, blocage de l'ordinateur pendant le

²⁵ A l'heure actuelle, on peut retrouver le site URL en allant sur le site des Cliniques universitaires Saint-Luc

téléchargement d'un TIFF (un document scanné qui présente un certain volume), difficulté à trouver le « log out » et inaccessibilité du site par une patiente à une occasion (maintenance ou souci de connexion chez cette patiente elle-même?), blocage de l'application et lenteur de celle-ci, qui se serait néanmoins améliorée par la suite.

- Fonctionnalités supplémentaires

Les patients aimeraient que l'application comporte des fonctionnalités supplémentaires.

Ainsi ils aimeraient être prévenus lorsqu'un nouveau protocole arrive dans leur dossier, par exemple qu'un mail soit généré automatiquement vers leur boîte mail pour qu'ils sachent que cela vaut la peine de se connecter. Certains patients suggéraient également que lorsqu'un nouveau protocole est inséré dans le dossier, celui-ci soit accompagné d'un drapeau rouge ou soit mis en gras pour qu'en se connectant, ils sachent directement faire la différence entre les nouveaux et les anciens documents.

Un patient suggérait qu'un médecin assistant distingue les documents qui seraient disponibles pour les patients de ceux qui ne le seraient pas, par exemple les documents incompréhensibles ou contenant de mauvaises nouvelles.

Les patients sont également très demandeurs de pouvoir prendre rendez-vous en ligne au lieu de téléphoner : *« On connaît tous par cœur la musique d'attente au téléphone ! Et au moins on ne dérangerait pas la secrétaire. » « Ne fut-ce que savoir consulter les plages disponibles, même sans prendre RDV, ça permettrait de voir quel jour on peut combiner plusieurs visites chez différents spécialistes, pour des patients qui comme moi viennent de loin. »* Consulter un récapitulatif des rendez-vous pris semble aussi utile pour certains patients, notamment lorsqu'ils ont oublié l'heure de rendez-vous.²⁶

Enfin, les patients pensent que le spécialiste qui voudrait les contacter devrait pouvoir le faire via l'application Saint-Luc@Home.

- Un Dossier médical plus complet

Un participant regrettait de ne pas avoir accès aux clichés de radiologie ou de scanner et comme dit plus haut, une autre aimerait avoir accès à toutes ses analyses, pas seulement celles réalisées à Saint-Luc, pour vraiment avoir accès à son dossier médical personnel dans son entièreté.

F) Faut-il étendre la possibilité de consulter son dossier à tous les patients ?

Nous avons posé la question aux participants et les avis sont hésitants. Certains trouvent qu'on ne doit pas donner accès à tout le monde car le risque d'angoisse, déjà évoqué plus haut, pourrait devenir ingérable pour les médecins chez certains patients mal sélectionnés. D'autres trouvent qu'il faudrait donner l'accès à chaque personne qui le demande ou qui le souhaite.

Enfin quelques personnes sont aussi plus réticentes à propos de certaines pathologies comme les cancers ou les problèmes psychiatriques. Un patient disait ainsi : *« vous imaginez : vous ouvrez votre dossier et vous voyez « il vous reste 20 jours à vivre » ! »*

(www.saintluc.be, onglet « professionnels », rubrique « stluc@home », « connectez-vous ». Ce n'est pas disponible sur l'onglet « patients » parce que ce n'est pas accessible aux patients en général).

²⁶ Cette dernière fonctionnalité est possible à l'heure actuelle mais le patient n'a sans doute pas trouvé, dans son dossier, où se trouvent les dates de consultation.

Une patiente dit que ce programme doit être cher à faire et que cet investissement n'est rentable que si on donne accès à un large nombre de patients. Pour qu'il continue d'exister et même s'améliore, il faut donc obligatoirement élargir l'accès.

5) Interview du Professeur Houssiau

Le professeur Houssiau rapporte de la part de ses patients des expériences similaires à celles que nous avons récoltées lors des groupes focaux.

Tout d'abord, il tient à préciser que l'échantillon de patient est très réduit et ne concerne qu'un seul domaine, en l'occurrence la rhumatologie. Les patients qui se sont connectés sont des patients bien informés, et qui sont au stade chronique de leur maladie. Ils ont déjà eu de nombreuses occasions de bien comprendre leur pathologie, lors des consultations ou par eux-mêmes. Il précisait même qu'il y avait une présidente d'association de malades.

L'écho principal qu'on lui a rapporté était la difficulté à se connecter, même pour des patients universitaires. *« Il faut avoir fait math-6 pour réussir à se connecter ! »* lui a dit un patient. Une fois cet écueil technique dépassé, le deuxième écho était un enthousiasme très important. *« Docteur vous n'allez pas supprimer cet accès à la fin de l'étude, n'est-ce pas ? »*. Même s'il a constaté que les patients n'allaient pas systématiquement voir leurs résultats après chaque consultation, cela signifie que les patients y voient une utilité.

Il précise par ailleurs que les rapports médicaux personnels sont souvent moins inquiétants que les informations trouvées sur Internet et, au moins, sont exacts et complets. Ainsi un patient atteint d'une polyarthrite rhumatoïde peut voir sur Internet toutes les complications rares et graves de cette maladie, alors que le rapport mentionnera qu'il s'agit d'une forme mineure de polyarthrite.

Au niveau de la relation, le bénéfice ressenti pour lui-même est minime. Il n'a pas spécialement passé moins de temps pour fournir les protocoles ou donner des explications, il n'a pas remarqué de différence au niveau de la qualité de la relation. C'est un peu plus facile pour les résultats des prises de sang où les patients peuvent se renseigner par eux-mêmes pour avoir les résultats, mais l'avantage majeur qu'il constate est de pouvoir responsabiliser le patient et le rendre plus actif dans la gestion de sa santé. Par exemple, le patient pourrait lire dans le rapport du spécialiste au médecin traitant qu'il faut *« soigner son anémie en prescrivant du fer »*, *« faire un examen complémentaire »*, etc. Actuellement le rapport est envoyé au médecin généraliste, mais cette information n'est pas toujours transformée en actes concrets : le généraliste n'a pas lu le rapport attentivement, ne s'en est pas souvenu lors de la consultation ou tout simplement n'a pas eu l'occasion d'en discuter avec son patient car il n'est pas venu en consultation. Si le patient a par lui-même la possibilité de se rendre compte de ces recommandations, il y a plus de chances qu'il fasse le nécessaire pour qu'elles soient suivies.

Il n'a vu aucun désavantage : en particulier il n'a pas été confronté une seule fois à des inquiétudes de patients, rapportées ou ressenties. Il relativise néanmoins ce constat car l'échantillonnage était petit et il n'a pas eu de grosses catastrophes à annoncer parmi ces patients-là.

L'amélioration principale pour le futur serait clairement la simplification technique.

6) Contacts téléphoniques avec les médecins généralistes

Parmi les médecins généralistes des 18 patients qui ont consulté leur dossier, nous avons pu en contacter 16 (dont l'un avait perdu sa patiente de vue, suite à une mésentente).

Sur les 15 médecins en contact avec leur patient, 13 disent que cela n'a rien changé pour eux, un faisait part du fait que la patiente venait moins souvent en consultation, « *ayant probablement une fausse impression de savoir se suivre par elle-même* » et que « *cela risque donc de nuire au bon suivi médical de cette patiente vu son caractère particulier* » ; Un dernier médecin rapportait que cela avait amélioré la qualité des consultations avec sa patiente car celle-ci connaissait ses rapports et connaissait mieux sa maladie.

Sur les 13 médecins qui disaient que cela n'avait rien changé pour eux, 8 ne précisait rien de plus, 3 voyaient beaucoup de potentiel dans cette application et demandaient spontanément qu'elle soit étendue à d'autres patients (l'un d'eux pensait particulièrement aux rapports parfois incomplets des urgences ou des hospitalisations où l'accès complet permettrait d'éviter de refaire des examens inutiles) et deux disaient que leur patient adorait et que cela lui apportait quelque chose.

Notons également que le médecin généraliste qui avait émis quelques réserves par rapport à l'accès par sa patiente signalait spontanément que cela tenait plus au caractère particulier de cette patiente mais qu'il serait favorable à cet accès pour d'autres patients.

V) Discussions des résultats

Sur base de ces différents constats, nous souhaitons partager certaines réflexions, poser certaines hypothèses et préciser certains points qu'il faudrait approfondir à l'avenir.

1) Les a priori des patients

Nous avons reçu 41 réponses des 63 patients sélectionnés. Il est à rappeler que parmi les personnes qui ne nous ont pas renvoyé les documents, certains avaient essuyé un refus de la part de leur médecin traitant, pensaient donc ne pas pouvoir participer à l'étude et avaient jeté les papiers sans remplir ce questionnaire, indépendamment de leur intérêt à avoir accès à leur dossier informatique. Rappelons aussi que 9 patients n'avaient pas souhaité d'eux-mêmes participer à l'étude dès le début, rejoints par quelques autres qui s'étaient rétracté après avoir accepté dans un premier temps. Au vu de ces chiffres, nous pouvons en conclure que nos résultats reflètent la position de 41 patients sur 72.

40 patients sur les 72 à qui l'on a proposé de participer à l'étude, et donc 40 sur les 41 patients qui ont répondu au questionnaire montrent un intérêt modéré voire important pour la possibilité de consulter leur dossier. Ce résultat est interpellant et montre un réel engouement de la part des patients. Néanmoins, nous constatons que, dans les faits, seuls 18 patients ont consulté leur dossier : entre l'intérêt « théorique » des patients de pouvoir consulter leur dossier et la consultation, divers éléments peuvent « freiner » l'intérêt des patients : difficultés techniques, absence d'intérêt de consulter le dossier à un moment précis malgré l'intérêt d'avoir la possibilité à l'avenir de consulter son dossier quand on en ressentira le besoin,...

Au départ, 36 patients sur 41 pensaient qu'ils pourraient plus ou moins facilement utiliser l'application saint-Luc@Home. Les groupes focaux vont nous éclairer quant à cet a priori.

34 patients pensent qu'ils comprendront mieux leur maladie, tandis que 7 pensent que cela ne changera rien. Ces 7 personnes sont-elles sceptiques par rapport à cet outil ou sont-elles simplement déjà très bien informées au point qu'elles ne voient pas ce qu'elles pourraient encore apprendre sur leur maladie ?

La même question peut se poser pour les patients qui disent qu'ils ne seront pas plus actifs dans leur maladie (12 sur 41) ou qu'ils ne seront pas mieux traités (18 sur 41) : Sont-ils défaitistes ou bien ont-ils déjà l'occasion d'être actifs et d'être parfaitement traités via leur prise en charge actuelle ? L'on peut également s'interroger sur le lien entre le fait de mieux comprendre sa maladie ou être plus actif, d'une part, et avoir le sentiment d'être mieux traité, d'autre part. Cette question mériterait une attention particulière dans le cadre d'une prochaine étude. Retenons néanmoins que la majorité des patients attend un bénéfice de la consultation directe de son dossier au niveau de sa compréhension, de son implication et/ou de son traitement.

La moitié des patients (22/41) pense qu'ils auront besoin d'aide pour comprendre les données contenues dans leur dossier tandis que l'autre moitié ne le pense pas (17/41). Les avis sont donc très partagés. Cette impression est-elle liée à la connaissance des patients de leur maladie et à leur sentiment d'avoir celle-ci « sous contrôle » ? Il serait intéressant de mieux comprendre ce qui conduit le patient à penser qu'il comprendra ou non ses données. Il serait également intéressant de s'interroger sur ce sentiment : dans les faits, s'agit-il d'une réelle compréhension des données ou simplement d'une impression de compréhension ? Ceci ne serait possible que via un test que l'on ferait passer aux patients afin d'évaluer leur compréhension des données après consultation de leur dossier. Il est, en effet, important de se rendre compte des risques liés à une interprétation erronée des données pour la santé du patient.

Seuls 4 patients pensent que cet accès pourrait être stressant, ce n'est donc pas un point qui semble poser un problème à la majorité des patients. Il serait intéressant d'approfondir ce point en s'interrogeant sur les raisons de cette faible proportion si l'on souhaite poursuivre et étendre le projet : en effet, est-ce lié à leur statut de malade chronique, à leur connaissance déjà approfondie de leur maladie et/ou à une « confrontation » fréquente à leurs données de santé ? Est-ce lié à la confiance très forte à l'égard du Professeur Houssiau que plusieurs patients ont évoquée ? Ou y a-t-il d'autres facteurs déterminants ?

Au niveau du risque de violation de la confidentialité des données, nous nous réjouissons que la majorité ait confiance dans le système, et que ceux qui sont moins confiants aient néanmoins accepté de participer au projet. Nous constatons également que les patients ont un a priori positif dans la mesure où ils pensent que leur dossier sera fiable au niveau délai et contenu. Ces points seront abordés en détails plus tard dans l'analyse des groupes focaux.

La question du temps pris par les patients est une crainte souvent évoquée par le corps soignant. De l'avis des patients, 1/3 pense qu'il prendra plus de temps, 1/3 pense qu'il en prendra autant, 1/3 pense qu'il en prendra moins qu'avant son accès. Les patients qui prendront moins de temps compenseront-ils les patients qui en prendront plus et cela reviendrait-il finalement au même ? Il faudrait aussi analyser l'évolution dans le temps : peut-être qu'au début les gens prendront plus de temps puis moins par la suite ? Et surtout, dans les faits, qu'en est-il réellement advenu ?

Les patients voient cet accès comme un point positif supplémentaire dans la relation qu'ils entretiennent avec le médecin pour une majorité d'entre eux (87%) car elle serait soit stable soit

améliorée, et la communication serait facilitée. L'on peut s'interroger sur la façon dont les patients perçoivent la facilitation de la communication : cette communication serait-elle le fait de pouvoir plus facilement contacter le médecin par voie informatique, de mieux savoir dialoguer avec lui parce qu'on a accès direct aux données, ou s'agit-il tout simplement du contact humain (et, dans ce cas, cela rejoint la question de la relation) ?

2) Les a priori des médecins généralistes

De manière générale, nous avons constaté une très faible implication des généralistes dans notre étude. De nombreux médecins ne souhaitaient pas participer à l'étude, même si leur participation était absolument nécessaire pour que leur patient puisse consulter son dossier²⁷ : seuls 4 médecins traitants des 22 patients qui avaient accepté avaient renvoyé les documents, s'étaient connectés et remplissaient donc également les conditions pour participer à l'étude. Sur les dix-huit autres médecins qui furent recontactés, seuls 7 d'entre eux firent les démarches nécessaires. Pour atteindre un nombre minimal de patients participant au projet, nous avons donc adapté nos critères d'inclusion et demandé simplement aux médecins généralistes qu'ils donnent leur accord à la participation de leur patient à l'étude sans qu'ils ne doivent eux-mêmes s'impliquer. 19 médecins supplémentaires ont ainsi accepté, ce qui nous donnait un total de 30 médecins.

Le manque de temps semble être le principal argument invoqué par les médecins lorsque nous les avons recontactés, peut-être amplifié par le manque d'intérêt (personnel, qu'il soit financier ou intellectuel) lié à cette étude.

L'échantillon de médecins généralistes qui ont répondu au questionnaire ne doit donc pas être considéré comme représentatif de l'ensemble des médecins généralistes, dans la mesure où de nombreux médecins généralistes n'ont pas réagi à nos sollicitations.

Les médecins qui ont répondu au questionnaire reconnaissent globalement l'intérêt de leur patient pour la consultation de leur dossier. L'on peut ainsi se demander si les médecins qui n'ont pas fait les démarches pour que leur patient puisse consulter son dossier n'ont pas conscience de cet intérêt ou s'ils n'y accordent pas d'importance.

Les médecins qui ont renvoyé le questionnaire ont, de manière générale, une attitude positive à l'égard de la consultation par le patient de son dossier et estiment que cette possibilité comporte de nombreux avantages pour le patient et sa santé : la majorité d'entre eux pense que cette possibilité aidera les patients à mieux comprendre leur état de santé, à être plus actifs dans la gestion de leur maladie, et les conduira à mieux respecter les recommandations et conseils des professionnels de la santé.

Par rapport aux difficultés que les patients pourraient rencontrer dans la gestion de cet accès, la quasi-totalité des médecins pense que leur patient saura facilement utiliser l'outil pour trouver dans son dossier l'information qu'il cherche, une minorité pense que l'accès sera stressant pour le patient et 2/3 d'entre eux pensent que leur patient aura besoin d'aide pour comprendre les données contenues dans son dossier.

Le fait que quasi tous les médecins pensent que leur patient saura facilement utiliser l'outil « Saint-Luc@Home » pour trouver l'information qu'il cherche est assez étonnant. Les médecins présument donc que leurs patients ont les compétences nécessaires à l'accès à leur dossier.

²⁷ Pour rappel, c'était une condition imposée par l'Ordre des médecins !

En ce qui concerne le stress des patients, peu de médecins pensent que la consultation directe du dossier est une expérience stressante pour le patient. Est-ce parce qu'ils connaissent bien leur patient et que celui-ci est particulièrement actif dans la gestion de sa santé et particulièrement au courant de sa santé ?

Le fait que 2/3 des médecins pensent que leur patient aura besoin d'aide pour comprendre le contenu de son dossier illustre le fait que les professionnels considèrent que le dossier peut contenir des informations complexes, un vocabulaire destiné aux professionnels et que cela pourrait susciter des questions supplémentaires lors des consultations ou même par téléphone.

Les médecins généralistes sont donc partagés par rapport à la compétence générale des patients de consulter seuls leur dossier. Ils présument que leurs patients ont certaines compétences et connaissances qui leur permettent de profiter de la consultation de leur dossier mais qu'ils auraient aussi besoin d'une certaine aide pour bénéficier au maximum de cet accès (notamment pour comprendre la totalité des données contenues dans le dossier).

Il serait intéressant d'approfondir ces points en interrogeant les médecins sur l'identité de la personne qui pourrait aider le patient à gérer ces difficultés : considèrent-ils qu'il leur revient, à eux, en tant que médecins, d'accompagner leurs patients dans la gestion du stress ou dans l'aide à la compréhension du contenu du dossier ou considèrent-ils que ce rôle devrait être dévolu à quelqu'un d'autre et, dans ce dernier cas, qui serait cette personne ? Dans les faits, le patient aura peut-être tendance à se tourner d'abord vers son entourage ou consulter un site internet, ou poser la question à l'occasion d'une consultation chez le médecin qu'il consultera en premier (spécialiste concerné, médecin généraliste ou même spécialiste d'une toute autre branche). Si la question est urgente, il semble qu'il contactera le médecin originaire du rapport.

Au niveau technique, plusieurs éléments entrent en jeu : tout d'abord, les médecins généralistes pensent que le système sera facile d'utilisation pour les patients (29/30) – nous avons déjà développé ce point – et pensent que les nouveaux résultats seront rapidement disponibles (27/30). Les médecins semblent donc avoir confiance dans l'application développée par le service informatique.

Ensuite, la moitié d'entre eux pense que les données seront fiables et complètes (15/30). Ce constat est étonnant : en effet, seule une moitié des médecins pense que les données dans le dossier de leur patient seront fiables, que leur dossier ne contiendra pas d'erreur et qu'il n'y aura pas d'information manquante, tandis que 8 pensent le contraire et 5 n'ont pas d'avis. Comment expliquer cela ? S'agit-il d'une méfiance à l'égard du programme ? Ou les médecins estiment-ils que les données ne seront pas complètes parce que le dossier auquel le patient a accès n'est pas son dossier médical global mais bien uniquement un dossier reprenant diverses données générées au sein des Cliniques universitaires Saint-Luc ?

Enfin, seule une minorité pense que la consultation du dossier comporte des risques au niveau de la confidentialité des données (9/30). Cette question semble davantage liée à l'utilisation d'Internet pour accéder au dossier qu'à l'identité de la personne qui consulte le dossier, à savoir le patient.

Les a priori des médecins quant à l'impact de l'accès par le patient à son dossier sur la relation qu'ils entretiennent sont variés : 16 médecins pensent que l'accès par le patient à son dossier facilitera la communication entre eux, 7 pensent qu'elle la rendra plus compliquée et 7 ne savent pas ; 12 médecins pensent que cet accès va améliorer leur relation tandis que 10 ne le pensent pas et 8 sont neutres.

Les médecins sont très partagés pour savoir si cet accès va améliorer la communication et leur relation avec leur patient, avec une très légère majorité penchant pour une amélioration dans le bon sens.

La moitié des médecins pense que la charge de travail liée à la prise en charge de leur patient sera plus élevée si celui-ci a accès à son dossier médical via Internet (9 sont tout à fait d'accord et 6 sont d'accord). 9 médecins croient le contraire, 6 pensent que cela ne changera rien. Cette proportion explique peut-être la non-implication des médecins généralistes pour notre projet : si la majorité d'entre eux pense que leur charge de travail augmentera si leurs patients peuvent consulter leur dossier, l'on comprend qu'ils ne soient pas très motivés pour participer à notre projet. Une analyse de l'évolution de la charge de travail serait dès lors nécessaire pour nous rendre compte de la véracité de cet a priori.

En conclusion, les médecins généralistes présument un bénéfice, pour le patient, de la consultation directe de son dossier mais n'envisagent pas ou peu d'avantages pour la relation qu'ils entretiennent avec leur patient, voire pensent que cet accès serait source d'inconvénient pour eux (notamment par une surcharge de travail). Ceci explique donc, du moins en partie, les raisons pour lesquelles les médecins acceptent que leur patient participe à l'étude mais sans qu'eux ne soient impliqués. Il sera intéressant à l'avenir d'avoir leur avis après l'accès par les patients à leur dossier pour voir s'ils en ont finalement tiré un bénéfice ou des désavantages.

Si l'on compare les réponses des patients et celles des médecins généralistes, on constate de nombreuses similitudes, notamment dans l'intérêt du patient de consulter son dossier, dans les bénéfices présumés que le patient pourrait retirer de l'accès à son dossier, par rapport au stress que le patient pourrait ressentir et par rapport au risque de violation des données. Par contre les patients s'attendent à une amélioration nette de la communication et de leur relation avec leur médecin tandis que les généralistes n'y voient au mieux qu'un léger avantage.

3) Les accès aux dossiers

L'analyse des connexions des patients et des médecins à l'application Saint-Luc@Home nous informe sur différents points.

Parmi les 18 patients qui se sont connectés à l'application, le nombre de connexions varie entre 2 et 68, ce qui illustre des comportements très différents parmi les participants.

Certains patients se sont connectés spontanément et à plusieurs reprises, et leur utilisation correspondait à ce que nous imaginions (et espérons...).

D'autres patients n'y ont été qu'une seule fois. Ce comportement peut être interprété de plusieurs façons : tout d'abord, les patients peuvent décider de ne pas consulter leur dossier médical parce que la maladie n'est pas le centre de leur préoccupation, ce qui est positif et qu'ils ne voyaient pas l'accès à leur dossier comme un besoin vital, mais plutôt comme une possibilité pour « le cas où ». Ce comportement peut également être envisagé comme étant lié au fait que la maladie prend assez de place dans leur vie et qu'ils ne souhaitent pas accorder à leur maladie encore plus de temps. Il serait intéressant d'approfondir ce point.

Enfin, plusieurs personnes avaient fait toutes les démarches pour obtenir leur accès, sans finalement utiliser cette possibilité. Ceci nous a surpris. Plusieurs explications peuvent être avancées (sans que celles-ci ne soient exhaustives²⁸) : le patient n'en a pas eu un besoin concret : il a eu toutes

²⁸ Ces différentes hypothèses ont été formulées sur base notamment des raisons qui avaient été évoquées par les patients

les explications nécessaires en consultation, il n'a pas fait d'examen et donc n'avait pas besoin de se connecter pour connaître des résultats, il n'a pas eu besoin de ses protocoles, etc. Une deuxième hypothèse est que le patient n'a pas souhaité avoir accès à son dossier pour obtenir certains résultats, par crainte ou par négligence. La troisième hypothèse serait un problème technique : problème d'ordinateur ou de connexion, perte de l'URL, etc.

Vu ce constat, il serait intéressant d'accorder une attention particulière à cette question pour essayer de comprendre les raisons du non accès et donc pour mieux cibler, à l'avenir, les personnes que l'on sélectionnerait en vue de faire participer des patients qui tireront bénéfice du projet en consultant leur dossier.

En ce qui concerne la durée de connexion, dans la très grande majorité des cas, le patient consultait son dossier une vingtaine de minutes. Les connexions qui n'ont duré que quelques minutes sont sans doute des connexions lors desquelles le patient souhaitait obtenir une information nouvelle mais que celle-ci n'était pas encore disponible, tandis que la connexion qui a duré 104 minutes est sans doute le fait de quelqu'un qui ne s'est pas déconnecté après avoir consulté l'information recherchée. Lorsque les connexions durent une vingtaine de minutes, l'on peut supposer que la connexion a apporté quelque chose au patient (temps pour lire une nouvelle information, temps pour retrouver une information déjà consultée et la relire,...)

En ce qui concerne les dates auxquelles les patients consultent leur dossier, on constate certains liens entre les dates de consultation du dossier et les dates de rendez-vous chez le médecin ou d'examen passé à l'hôpital : plusieurs patients consultent régulièrement leur dossier avant leur rendez-vous – ceci peut-être pour se préparer au rendez-vous et pour avoir en mémoire tout ce qui s'est passé auparavant, au moment de la rencontre avec le médecin. Plusieurs patients consultent régulièrement leur dossier après un rendez-vous. L'on peut supposer que les patients souhaitent alors avoir accès aux résultats des tests qu'ils ont réalisés, lire un commentaire de leur médecin par rapport à un examen ou lire le résumé du rendez-vous et ainsi se rappeler ce qui a été dit. L'on constate d'ailleurs que les patients consultent, en général, leur dossier après un « événement » plusieurs fois sur plusieurs jours d'affilée... On suppose que ces consultations du dossier sont dues à l'attente de résultat et que le patient consulte son dossier aussi longtemps que la nouvelle donnée n'est pas présente dans le dossier. Une des améliorations du système – pour éviter ces consultations inutiles – serait de prévenir le patient lorsqu'une donnée nouvelle est intégrée au dossier, éventuellement par mail, comme l'a suggéré un patient.

Par contre, ces comportements ne sont pas automatiques : certains patients consultent leur dossier plus ou moins fréquemment, sans qu'il n'y ait de lien avec une consultation ou la réalisation d'un test ou examen. Il arrive également que les patients aient plusieurs consultations ou passent plusieurs tests sans qu'ils ne consultent leur dossier.

Nous ne pouvons donc constater que certaines tendances dans les comportements des patients sans observer de comportement systématique de leur part. Le nombre de consultations du dossier dépend donc sans doute en partie des motivations – et du caractère ? – du patient (et notamment d'un besoin élevé de contrôle ou non).

En ce qui concerne les médecins généralistes, 11 médecins se sont connectés à l'application (parmi lesquels 3 médecins dont le patient ne s'est lui-même pas connecté).

Sur base des données liées aux connexions, nous constatons que plusieurs médecins ont eu des difficultés pour se connecter dans la mesure où ils se sont connectés à plusieurs reprises dans un

qui avaient décidé, dès le départ, de ne pas accéder à leur dossier.

laps de temps très court. En dehors de ces multiples connexions très proches, nous constatons que les médecins se sont peu connectés (maximum quatre fois). Ceci s'explique sans doute par le fait qu'ils reçoivent la majeure partie des résultats par la poste ou par courrier informatique et n'ont donc que peu d'intérêt à consulter le dossier médical hospitalier. Il est également possible que le patient n'ait pas consulté fréquemment son médecin généraliste. Nous ne pouvons pas faire de lien entre les dates de consultation et les rendez-vous des patients chez leur généraliste dans la mesure où ces rendez-vous ne sont pas inscrits dans le dossier du patient.

4) L'expérience des patients et des médecins

A) Utilisation faite par les participants

La majorité des patients qui ont participé aux groupes focaux s'est connectée spontanément et à plusieurs reprises. Ils présentaient un réel engouement pour cette nouvelle fonctionnalité et n'envisageaient pas de ne plus avoir accès à leur dossier à l'avenir.

D'autres participants ont consulté leur dossier suite au rappel du professeur Houssiau ou une seule fois : ils estimaient n'avoir pas d'intérêt à consulter leur dossier. Ils étaient néanmoins satisfaits d'avoir la possibilité de le faire et souhaitaient continuer à avoir cette possibilité pour le jour où cela leur serait utile.

Il est intéressant de noter que certains patients vivent comme des « healthy ill people » (c'est-à-dire des personnes pour qui la maladie fait partie de la vie, qui gère leur maladie sereinement) et que, pour d'autres, la maladie occuperait trop de place.

B) Les avantages de l'accès direct à leur dossier cités par les patients

- Facilité d'accès à leurs informations de santé

L'avantage principal cité par les patients est la facilité d'accès à leurs informations de santé.

Il est clair que c'est un gain de temps et d'énergie pour les patients. C'est tellement plus facile de se connecter n'importe quand que de téléphoner et d'essayer d'avoir la bonne personne au bout du fil, sans avoir l'impression de la déranger, ou même que de devoir aller sur place ou en visite chez son généraliste. Or chaque patient a besoin un jour ou l'autre de ses protocoles, que ce soit pour le médecin conseil, son médecin généraliste, un médecin de garde, ou même son kiné.

Cette facilité d'accès est encore renforcée lorsque l'on envisage l'informatique ultramobile (via les smartphones ou les tablettes) qui permettrait au patient de disposer partout et en temps réel de ses informations médicales.

La facilité d'accès pourrait même améliorer la qualité – et diminuer le prix – des soins. Nombre de patients n'essayent pas d'obtenir leurs derniers protocoles ou leur dernière prise de sang, car cela demande trop d'effort. Parfois aussi ils ne savent plus où ils ont fait leur examen et trouvent plus facile de le refaire que de se renseigner à divers endroits. Dans certains cas, les patients omettent de demander des données de santé qui leur semblent futiles alors que celles-ci sont importantes (et parfois vitales) pour les soignants amenés à les prendre en charge et devraient dès lors leur être transmises.

Sans compter qu'il pourrait y avoir un gain financier de ne pas répéter des examens inutiles, pour le patient comme pour la société...

Par rapport à la facilité d'utilisation, une grande majorité des patients pensaient qu'ils pourraient facilement utiliser l'application saint-Luc@Home alors que, dans les faits, nombre d'entre eux ont rencontré des difficultés. Ceci peut être interprété de plusieurs façons : les patients ont-ils surestimé leurs capacités en informatique ? Le programme était-il trop compliqué ? Si l'on décide d'étendre cet accès à l'avenir, l'application devra être simplifiée.

- Meilleure connaissance de leur maladie

Si les patients connaissent mieux leur maladie, même indépendamment de leurs protocoles, ils seront plus à même d'expliquer l'essentiel de leur maladie. Cela pourrait être utile s'ils doivent consulter un médecin de garde ou en vacances.

Les patients peuvent aussi assimiler à leur aise après la consultation, éventuellement bien entourés, l'entièreté des informations reçues en consultation, ou tout simplement trouver des réponses à des questions qu'ils ont oublié de poser.

Enfin, connaître mieux sa maladie permet également d'introduire des mots clefs précis sur internet et ainsi d'augmenter la probabilité d'obtenir des informations fiables, ce qui pourrait encore augmenter la bonne connaissance de la maladie.²⁹

- Possibilité de contrôle

La possibilité, pour le patient, de contrôler les informations contenues dans son dossier, peut également participer à l'amélioration de la qualité des soins.

Les patients pourront donc vérifier l'exactitude des données : cela pourrait permettre d'éviter des erreurs humaines comme par exemple une distraction ou un oubli, (si par ex. la prise de sang est mauvaise et que le spécialiste n'a pas téléphoné), de la confusion, (si par ex. le patient a dit que son essoufflement n'allait pas mieux avec le traitement alors qu'il voit que le rapport dit qu'il n'a plus de souci de ce côté-là), ou même une erreur médicale (si par ex. le spécialiste proposait le médicament X et que le patient est sorti avec une prescription pour le médicament Y). Les patients pourront vérifier qu'ils prennent bien leur traitement selon les directives médicales et se remémorer des éléments discutés en consultation à propos du suivi (par ex. il est temps de retourner à la consultation, de faire la prise de sang de contrôle, d'aller à la visite annuelle chez l'ophtalmologue,...)

- Conclusion

Les patients n'avaient pas l'impression d'être mieux soignés grâce à cet accès. Mais en analysant plus en détails les avantages cités clairement par les patients, on découvre au contraire que la qualité des soins peut être augmentée grâce à une plus grande disponibilité des données médicales, grâce à une amélioration de la compréhension, et grâce à une possibilité de contrôle. Le prix des soins pourrait également être diminué puisque le nombre d'examens répétés pour cause d'inaccessibilité des données précédentes sera réduit.

C) Les désavantages de l'accès direct à leur dossier cités par les patients

- Risque d'angoisse

²⁹ Ainsi, par exemple, introduire sur internet « forme mineure de polyarthrite » élimine pas mal de résultats concernant « forme grave de polyarthrite » nettement plus inquiétants.

Même si ce risque est cité comme le principal désavantage lors des groupes focaux, ce point est à relativiser car dans les faits, aucun des participants interrogés n'avait été angoissé au moment de consulter son dossier. Une patiente s'était même dit « Mon Dieu, je n'ai que ça ! » et s'était sentie rassurée en lisant le contenu de son dossier. Il est aussi intéressant de constater que les patients craignaient un stress chez d'autres patients, des patients moins avertis qu'eux, mais qu'eux-mêmes se sentaient peu concernés par ce problème.

Trois hypothèses sont envisagées pour expliquer ce faible taux de stress.

La première hypothèse est que les patients participant à notre étude sont atteints d'une maladie chronique connue depuis un certain temps, qu'ils n'attendaient pas un diagnostic qui allait bouleverser leur vie. Ils sont persévérants pour être arrivés jusque-là dans l'étude et assez intéressés d'être actifs dans leur maladie. Ils montrent un certain degré d'éducation car ils savent se servir d'un ordinateur. Beaucoup de patients n'ont pas ces mêmes caractéristiques, il serait intéressant d'élargir cette étude pour savoir si d'autres « catégories » de patients seraient plus sensibles au stress lié à la possibilité de consulter leur dossier.

La deuxième hypothèse est que les résultats reçus ne sont jamais stressants. Ceci nous semble peu probable.³⁰ Par contre, il est possible que le stress soit fort limité parce qu'il y a eu une bonne préparation en consultation lors de la prescription du test ou alors parce que le mauvais résultat n'est pas interprétable par un patient novice parcourant d'un œil distrait un résultat sensé être bon.

Enfin la dernière hypothèse est que les gens stressés ou les gens qui sont confrontés à des résultats stressants n'osent pas aller voir leurs résultats par eux-mêmes et préféreront attendre la consultation pour apprendre les résultats.

- Confraternité mal placée

Une patiente évoquait que par confraternité mal placée, aucun rhumatologue à l'époque n'avait accepté de reprendre son dossier, pour éviter de « marcher sur les plates-bandes » de son premier rhumatologue. Si l'on voit sur les protocoles imprimés le nom du médecin, le problème ne risquerait-il pas de se reproduire ? Ceci ne semble pas être un désavantage lié au dossier informatique, mais au dossier médical tout simplement.

Au contraire peut-être, car le médecin qui accède aux différents éléments de mise au point (biologies, radiographies, scintigraphies) et non uniquement aux commentaires du premier médecin à propos de ces éléments, peut se faire une première idée, tout à fait indépendante du rapport spécialisé de base.

- Dossier incomplet

Le projet Saint-Luc@Home permet aux patients participants de consulter l'ensemble des analyses et rapports réalisés au sein des cliniques. Un patient fréquentant plusieurs hôpitaux ou consultations privées n'aura donc pas accès à tous ses protocoles. Cette critique adressée par plusieurs patients montre bien leur volonté de disposer d'un accès direct à l'ensemble de leurs données de santé. Le projet Saint-Luc@Home va donc dans la bonne direction en permettant aux patients participants d'accéder à diverses données présentes dans le dossier des cliniques. C'est donc une première étape.

³⁰ Notre équipe médicale a pu constater cela.

Par contre, il est important de s'assurer que ce patient ne pense pas que son dossier médical est complet car il a imprimé l'entièreté de ses rapports de Saint-Luc : certaines données de santé liées à des examens réalisés dans d'autres lieux de soin pourraient également être essentielles. Il appartient dès lors au médecin de Saint-Luc de préciser au patient que l'accès est limité aux données liés aux examens et consultations réalisés au sein des Cliniques, et validées par un superviseur, à l'exclusion des documents de génétique et de psychiatrie.

Précisons également qu'il existe un projet de partage sécurisé de données médicales de tous les hôpitaux belges et des généralistes. Divers projets régionaux ont été mis en place.³¹ Parmi ceux-ci, le projet Abrumet – dont la mise en production est prévue fin 2012 – en région bruxelloise permettra un échange de documents médicaux informatisés (résultats d'examens, rapports médicaux, courriers, etc.) entre les différents médecins qui ont un lien thérapeutique avec un même patient. Ce système consiste en un serveur central qui contient un index des documents médicaux par patient. Ces documents médicaux sont déclarés par les médecins et restent localisés dans le lieu où ils ont été créés (hôpitaux, laboratoires médicaux,...). Tout médecin qui souhaite visualiser un document en fait la demande au serveur central qui établit une liaison sécurisée avec le système contenant le document. Lorsque ce système sera complètement opérationnel, le projet Saint-Luc@Home disparaîtrait, en ce qui concerne la partie « consultation des documents » par les professionnels de la santé. On pourrait dès lors envisager de poursuivre pour les patients (et pour les paramédicaux) dans la mesure où dans le projet national, le patient sait voir qui a accédé à son dossier, peut décider quels médecins ont accès et lesquels n'ont pas accès mais qu'il ne sait pas voir lui-même le contenu des documents.

- Risque de violation des données

Aucun site internet n'est à l'abri d'un piratage des données. Néanmoins, l'accès via la carte d'identité est actuellement l'un des moyens les plus sûrs au niveau de la sécurité. A ce jour, le service informatique donne accès à cette application à 650 médecins depuis quelques années et n'a encore jamais été piraté. Il est également probable que les informations médicales sont de moins grand intérêt pour des pirates informatiques classiques qu'un compte en banque.

Encourageons évidemment le service informatique à rester vigilant quant à la sécurisation de cette application.

Quant à une crainte évoquée par une patiente qu'on lui vole sa carte d'identité, il semble très peu probable que le voleur se rende sur le site Internet de Saint-Luc, dispose du code d'accès et aille consulter les données de santé de cette personne.

Enfin, une patiente avait peur qu'en ouvrant l'application devant un professionnel de la santé, celui-ci n'abuse de sa confiance et ne parcoure d'autres résultats qu'elle n'aurait pas forcément eu envie de partager. Une solution serait qu'elle-même imprime l'unique document qu'elle souhaite partager et puis ferme l'application, ou qu'elle n'ouvre que le protocole demandé, tout en veillant à ce que le professionnel de la santé reste bien sur la page ad hoc. Ce témoignage est intéressant dans la mesure où il fait référence à la possibilité de limiter l'accès à l'information contenue dans le dossier à l'égard des professionnels.³²

³¹ Les 5 projets régionaux actuels sont le Réseau Santé Wallon, Abrumet, Vlaams Ziekenhuizennetwerk KULeuven, Regionaal Hub Gent et Antwerpen Regionaal Plaform.

³² Dans les systèmes régionaux de partage d'informations, le patient peut décider de refuser à certains médecins l'accès à son dossier ou à certains documents qui y sont conservés.

Actuellement le système implémenté semble limiter le risque de violation de la confidentialité des données. Ce risque n'est donc pas un frein à la généralisation de cet accès.

D) L'évolution dans la relation entre le patient et les professionnels de la santé

- L'évolution dans la relation entre le patient et le médecin spécialiste

Les patients n'ont personnellement pas remarqué de changement concret dans leur relation avec le médecin-spécialiste. Plusieurs d'entre eux ont clairement exprimé le fait que l'informatique ne remplacera jamais une vraie consultation médicale. Ceci semble confirmer notre volonté aussi, c'est-à-dire que cet accès au dossier médical soit un complément par rapport à la consultation classique, mais ne s'y substitue pas.

Par contre, avoir la certitude (et pas la simple impression) qu'on ne cache rien, renforce la confiance envers le médecin spécialiste, ce qui est indéniablement un avantage supplémentaire. En effet, la confiance du patient à l'égard de son médecin nous semble être un élément fondamental dans la qualité de la prise en charge ressentie par le patient et peut contribuer à une meilleure observance thérapeutique.

Les participants au projet craignent que certains patients exagèrent et ennuiant trop le médecin à cause de cet accès. Ils se demandent aussi si certains spécialistes n'apprécieraient pas que les patients, grâce à leur accès au dossier, consultent plus facilement pour un deuxième avis, et que cela détériorerait la relation. Enfin, un patient soulevait qu'il faudrait que le spécialiste fasse attention de ne pas mettre de note désobligeante dans le dossier si le patient y a accès.

Précisons, par rapport à ces différents éléments, que le spécialiste doit de toute manière apprendre à mettre des limites et à recadrer les patients qui exagèrent, que ceux-ci aient accès ou non à leur dossier, papier ou informatique. Pour les patients qui seraient simplement anxieux, la consultation devrait être le moment où toutes les informations et tous les apaisements nécessaires sont apportés. En cas de problème avéré, le spécialiste donnera un rendez-vous en urgence et ne considèrera pas cela comme un harcèlement. Ensuite, un bon spécialiste encouragera un patient à chercher un avis complémentaire si celui-ci garde des doutes ou s'il ne se sent lui-même pas assez compétent. Enfin, dans un climat de respect, le médecin n'écrit pas de note désobligeante.

Cet accès modifiera peut-être certaines habitudes pratiques de spécialistes, mais dans un climat de confiance et de respect, cela ne devrait pas entraîner de changement majeur, si ce n'est un renforcement de la relation.

Le Professeur Houssiau n'avait pas non plus ressenti de changement dans la relation qu'il entretient avec ses patients, suite à l'accès par ceux-ci à leur dossier : il n'a pas remarqué de différence au niveau du temps passé auprès de ses patients ni en termes de qualité de la relation.

- L'évolution de la relation entre le patient et le médecin traitant

Les patients ne disent pas grand-chose sur une éventuelle modification de leur relation avec leur médecin traitant.

Il est évidemment possible que les patients aient moins besoin de leur généraliste, mais il est tout aussi possible que, grâce à l'entièreté des données médicales que le patient lui remet, le généraliste puisse fournir plus de renseignements pertinents ou une meilleure prise en charge qui renforcerait le lien médecin généraliste-patient. Il est également possible que le médecin traitant

gagne du temps car il ne doit pas fournir les protocoles ni dire au patient de revenir plus tard car il n'est pas encore en possession de tous les résultats.

En ce qui concerne le point de vue des médecins généralistes quant à l'impact de l'accès par le patient à son dossier sur la relation qu'ils entretiennent, les contacts téléphoniques nous ont permis de découvrir que la grande majorité des médecins ne remarquent pas de changement, ni dans la prise en charge ni dans la relation qu'ils entretiennent avec leur patient. Aucun n'a dit que cela lui avait pris plus de temps.

Certains généralistes considèrent que, même s'ils n'ont pas ressenti de bénéfice concret vis-à-vis du patient sélectionné pour l'étude, il pourrait en avoir chez d'autres patients, à d'autres moments ou dans d'autres circonstances.

Un seul généraliste émettait une réserve par rapport à sa patiente, mais l'attribue plus au caractère particulier de celle-ci. Cela rouvre la question de la sélection ou non des patients.

Notons également que les médecins ayant répondu à l'enquête téléphonique sont des médecins qui ont accepté que leur patient participe à l'étude et qui ont pris le temps de remplir le questionnaire. Les médecins contactés ne sont donc pas des médecins représentatifs de l'ensemble des médecins généralistes. A nouveau, si cette étude est étendue, il serait intéressant d'avoir l'avis de davantage de médecins généralistes.

E) Quelles améliorations faut-il apporter au système ?

- Simplifications techniques

Si l'on souhaite étendre ce programme à un plus grand nombre de patients, il faudra absolument faciliter l'installation pour que l'ensemble des patients intéressés puissent y accéder. Un support technique par le service informatique de Saint-Luc, par exemple, pourrait être prévu automatiquement mais cela demande du personnel.

Les difficultés rencontrées lors de l'utilisation de l'application pourraient être résolues par des modifications visant à indiquer l'URL à partir du site de Saint-Luc, sur la page destinée aux patients, ou à augmenter l'efficacité technique du site (les patients se plaignant du manque de vitesse, que le système ait planté, que les tifs bloquent, etc.). Le coût de ces différentes adaptations devra être pris en compte si l'on souhaite continuer ce projet à plus large échelle.

- Fonctionnalités supplémentaires

Lors d'un groupe focal, un patient suggérait qu'un médecin assistant fasse un tri entre les documents qui seraient disponibles pour les patients et ceux qui ne le seraient pas (tels que des documents incompréhensibles ou contenant de mauvaises nouvelles). Cette proposition est loin d'être anodine dans la mesure où elle pose la question de la limitation, par un professionnel, de l'accès du patient à son dossier. Dans les faits, il nous semble clair que les assistants ne le feront pas car ils ont trop de travail. Par contre, l'on peut envisager que le médecin signataire du document puisse « flagger » ce document comme « non visible par le patient » s'il pense que ce n'est pas opportun..... Mais cela laisse la porte ouverte aux médecins qui « flaggeront » tout comme « non visible ».... Et on revient au problème initial : si le dossier visible n'est pas complet, quel est l'intérêt ? Nous reviendrons sur cette question dans le paragraphe sur la question de l'extension de la possibilité de consultation à tous les patients.

La mise en place des différentes fonctionnalités supplémentaires souhaitées par les patients rendraient l'accès direct au dossier encore plus « attrayant ». Il est d'ailleurs prévu prochainement de pouvoir prendre les rendez-vous en ligne.

Il est clair que le coût lié à la mise en place de ces fonctionnalités peut constituer un facteur à prendre en compte, mais auquel l'hôpital a été fort ouvert jusqu'à présent, ce qui pourrait être de bon augure pour la suite. Nous pensons également que partir des souhaits des patients ne peut être que positif parce que cela répond à une attente de leur part. Partir des souhaits des patients permet de mettre en place une application qui répond à leurs attentes ; ce qui est susceptible de favoriser l'utilisation de cette application par les patients ».

- Un Dossier médical plus complet

La création d'un dossier médical unique complet est une idée intéressante dans la mesure où le patient disposerait de l'ensemble de ses données de santé dans un seul et même dossier. Elle pose néanmoins de nombreuses questions au niveau de sa mise en place, notamment en termes de capacité de stockage, de vitesse de transmission de gros fichiers tels que les scanners, qui seront des points à aborder avec le service informatique. Il est également essentiel d'avoir toujours à l'esprit la question de la confidentialité des données et du respect de la sécurité qui est fondamentale.

F) Faut-il étendre la possibilité de consulter son dossier à tous les patients ?

Les patients étaient mitigés à ce sujet : Ils étaient tous satisfaits et n'avaient pas eu d'expérience négative, mais craignaient des problèmes pour d'autres patients.

Dans l'hypothèse contemporaine d'une implication du patient dans la prise en charge de sa maladie et du droit à la vérité, il y a une logique à ce que tout patient puisse, s'il le souhaite, avoir accès à son dossier.

Mais, comment savoir quels seront les patients qui vivront mal cette expérience ? Comment savoir si, à plus large échelle, dans d'autres pathologies, dans d'autres circonstances, les expériences vécues seront similaires ou au contraire plus négatives, sans essayer ? Peut-être devrait-on garder un droit de veto pour certaines pathologies, pour certains patients, à un certain moment de la maladie comme lors d'une mise au point ou d'une rechute ?

Si l'on décide de poursuivre cette étude à une plus large échelle, se pose la question de savoir si l'on donne accès à chaque patient qui en fait la demande ou uniquement lorsqu'une telle demande a été acceptée par un médecin.³³ Prévoit-on un système de veto dans le cadre duquel un médecin pourrait bloquer, en cas de circonstances exceptionnelles, de manière ponctuelle ou permanente, l'accès à certaines informations ou à l'ensemble de ceux-ci ? Si on instaure ce droit de veto, serait-il utilisable aussi bien par le médecin réalisateur de l'examen que le spécialiste ou le généraliste ? La mise en place d'un système de blocage de certaines données pose la question de la confiance du patient qui peut vérifier qu'on ne lui cache rien³⁴ et renvoie au fait qu'aucun médecin ne va constamment passer en revue les dossiers de ses patients pour s'assurer qu'il ne doit rien cacher.

³³ Cette dernière possibilité sera sans doute une condition sine qua non imposée par l'Ordre des médecins. Cette position serait positive dans la mesure où le patient pourra, en cas de non compréhension, s'adresser au médecin qui l'y a autorisé, mais cela risque donc de conduire à une surcharge de travail pour ce médecin...

³⁴ Faudrait-il dans ce cas insérer la phrase « résultat bloqué provisoirement » dans le dossier afin d'informer le patient que de nouvelles données ont été intégrées à son dossier mais qu'elles ne sont pas accessibles temporairement ? Il pourrait alors en discuter avec son médecin et comprendre les raisons de ce blocage temporaire de l'accès à ces données.

Globalement, il est vraiment important de proposer aux patients qui le souhaitent l'accès au dossier et, en n'aucun cas, de le rendre obligatoire.

L'extension de la possibilité de consulter le dossier à un plus grand nombre de patients ne pose pas de problème financier important dans la mesure où cette application existe déjà pour plus de 650 médecins généralistes et spécialistes extérieurs, ce qui était le but initial de son développement. Par contre, l'aide à l'installation du programme conduirait à un travail accru pour le service informatique mais à un moment donné et pas de manière régulière.

VI. Conclusion

Au vu de toutes ces données, précisons quelques résultats de notre recherche.

Tout d'abord, certains patients sont très intéressés de consulter leur dossier et souhaitent que cette possibilité se poursuive à l'avenir. L'évolution de la place de l'informatique dans notre société (et dans le domaine des soins de santé en particulier) et le besoin d'informations des patients sur leur santé (en lien notamment avec leur volonté d'être actifs dans la gestion de leur santé) nous laissent penser que l'accès direct par les patients à leur dossier médical par voie informatique continuera à se développer.

Ensuite, malgré la taille très réduite de notre échantillon, les patients soulèvent plusieurs points positifs concrets, avec des avantages tangibles : facilité d'accès aux résultats, meilleure compréhension, possibilité de contrôle. Ces éléments, correctement utilisés, sont largement susceptibles d'influencer favorablement la qualité des soins. Cela pourrait aussi diminuer certains pertes de temps et coûts tels que : le temps que le personnel passe à fournir les résultats et le fait de refaire des examens inutilement, au prix d'un supplément de coûts pour le service informatique, ce qui est généralement le cas pour l'informatisation de n'importe quelle activité.

Parmi les risques liés à l'accès direct par les patients à leur dossier, deux points méritent notre attention : le risque d'angoisse et le risque de violation des données. A cause de la petite taille de notre échantillon, nous n'avons pas assez d'informations sur les facteurs susceptibles d'influencer favorablement ou défavorablement le risque d'angoisse, ni de le quantifier; nous ne disposons pas non plus d'informations sur des pistes éventuelles pour le réduire le cas échéant. Une étude à plus large échelle serait indispensable pour savoir si ceci doit être un frein à une généralisation de cet accès à l'ensemble des patients. Il nous paraît également important de considérer le risque d'angoisse liée à l'attente d'un résultat et au fait de ne pas recevoir ce résultat, lorsque le patient n'a pas accès à son dossier : le manque d'information face auquel le patient est totalement passif et inactif peut également être angoissant, voire même davantage angoissant que le fait de recevoir une information potentiellement angoissante mais pour laquelle le patient peut être acteur et chercher activement de l'information. Il serait intéressant d'étudier ce risque d'angoisse dans ces deux situations et de le comparer. Le risque de violation des données semble minimalisé vu les précautions prises par le service informatique, mais ne doit pas être négligé.

Globalement, la relation avec les médecins ne semble pas avoir connu de modification importante d'après les patients et les médecins mais à nouveau l'échantillon est trop petit et trop spécifique pour en tirer de plus larges conclusions. Nous avons néanmoins observé quelques tendances qui, si elles se confirment, sont tout à fait intéressantes : les patients considèrent que cette possibilité de consulter leur dossier est un complément à la relation « traditionnelle » qu'ils entretiennent avec leur médecin et qu'elle ne la remplace absolument pas ; la confiance du patient envers son médecin peut être renforcée par la certitude que celui-ci ne lui cache rien.

Ces différents éléments nous amènent à recommander de poursuivre cette étude à une plus large échelle moyennant diverses réflexions, notamment sur l'extension de l'accès au dossier à l'ensemble des patients ou à certaines catégories d'entre eux.

La poursuite de l'étude devrait également être accompagnée de modifications informatiques en vue de simplifier l'installation et l'utilisation du programme (par exemple via un support technique disponible aux patients qui le souhaitent).

La poursuite de l'étude permettrait d'approfondir certains points (notamment le point de vue des médecins généralistes et éventuellement d'autres médecins spécialistes qui s'impliqueraient dans le projet afin de mieux comprendre leur expérience et les changements provoqués par l'accès par le patient à son dossier sur la relation qu'ils entretiennent et sur son travail).

Les résultats de l'étude sont encourageants dans la mesure où les patients motivés semblent trouver un intérêt réel à la consultation directe de leur dossier et souhaitent pouvoir continuer à consulter leur dossier à l'avenir, cette possibilité faisant désormais partie de l'« arsenal » d'outils dont ils disposent pour gérer leur santé. L'étude constitue également une première étape dans l'analyse de l'impact de l'accès direct par le patient à son dossier médical informatisé sur les relations qu'il entretient avec les professionnels de la santé amenés à le prendre en charge. Il nous semble dès lors tout à fait souhaitable de poursuivre l'expérience à une plus grande échelle. Espérons que cette suite pourra s'écrire prochainement.

VII. Annexes : Questionnaires

Le questionnaire destiné aux patients était rédigé comme suit :

1. Je suis intéressé d'accéder à mon dossier médical via Internet.
2. Je pense que je saurai facilement utiliser l'outil « Saint-Luc@Home » pour trouver dans mon dossier l'information que je cherche.
3. Je pense que le fait d'accéder à mon dossier va me permettre de mieux connaître et comprendre mon état de santé.
4. Je pense que le fait d'accéder à mon dossier va m'aider à adopter un rôle plus actif dans la gestion de ma maladie.
5. En ayant accès à mon dossier, je respecterai mieux les recommandations et conseils de mon médecin.
6. Je pense que j'aurai besoin d'aide pour comprendre les données contenues dans mon dossier.
7. Je pense qu'accéder à mon dossier via Internet me stressera.
8. Je pense que l'accès au dossier médical via Internet comporte des risques au niveau de la confidentialité des données.
9. Je pense que les données dans mon dossier seront fiables : mon dossier ne contiendra pas d'erreurs et il n'y aura pas d'information manquante.
10. Je pense que les nouveaux résultats seront rapidement disponibles (dans mon dossier).
11. Je pense que l'accès à mon dossier facilitera la communication entre mon médecin et moi.
12. En ayant accès à mon dossier, je pense que je contacterai mon médecin plus souvent.
13. Je pense que le fait d'avoir accès à mon dossier va améliorer ma relation avec mon médecin.
14. Si vous souhaitez faire d'autres commentaires au sujet de la possibilité d'accéder à votre dossier médical, n'hésitez pas à le faire ci-dessous.

Le questionnaire destiné aux médecins était rédigé comme suit :

1. Mon patient est intéressé d'accéder à son dossier médical via Internet.
2. Je pense que mon patient saura facilement utiliser l'outil « Saint-Luc@home » pour trouver dans son dossier l'information qu'il cherche.
3. Je pense que le fait d'accéder à son dossier va permettre à mon patient de mieux connaître et comprendre son état de santé.
4. Je pense que l'accès par le patient à son dossier l'aidera à adopter un rôle plus actif dans la gestion de sa maladie.
5. En ayant accès à son dossier, mon patient respectera mieux mes recommandations et conseils.
6. Je pense que mon patient aura besoin d'aide pour comprendre les données contenues dans son dossier.
7. Je pense qu'accéder à son dossier via Internet sera stressant pour mon patient.
8. Je pense que l'accès au dossier médical via Internet comporte des risques au niveau de la confidentialité des données.
9. Je pense que les données dans le dossier de mon patient seront fiables : son dossier ne contiendra pas d'erreur et il n'y aura pas d'information manquante.
10. Je pense que les nouveaux résultats seront rapidement disponibles (dans le dossier de mon patient).
11. Je pense que l'accès par le patient à son dossier facilitera la communication entre mon patient et moi.
12. Je pense que la charge de travail liée à la prise en charge de mon patient sera plus élevée si celui-ci a accès à son dossier médical via Internet.
13. Je pense que l'accès par le patient à son dossier va améliorer ma relation avec mon patient.
14. Si vous souhaitez faire d'autres commentaires au sujet de la possibilité pour votre patient d'accéder à son dossier médical via Internet, n'hésitez pas à le faire ci-dessous.

Revue de littérature

Introduction

The goal of this review is to highlight the results of studies that analysed the impact of patients having access to their electronic medical record using the Internet.

The questions addressed in this review can be summarized in three categories: The first one analyzes the impact of such access on the patients: 1) the patients' interest in reading their record, 2) the possibility to lead to a better knowledge and understanding of their health status, 3) to encourage patients to adopt a more active role in the management of their health, 4) the capacity of patients to understand their record or the risk to be confused by it, 5) the anxiety or the reassurance that patients can feel when accessing their record, 6) the concerns about security and confidentiality and 7) the control of the quality and the correction of the data by the patients. In the second part of this study, we will evaluate the impact of such access on the physicians. We will describe physicians' opinion about this access and the question of the increase of their workload due to it. Finally, we will analyze the impact of such access on the relationships between patients and physicians.

Background

The question about patient-accessible medical record is part of a wider movement of changes in the patient-physician relationship: in the past, their relationship could be characterised by the "power" and "knowledge" of the physician and the "passivity" of the patient who obeyed the physician and did what he said. Nowadays, patients want to become more active in their health care process: they want to be informed about their health status and participate in the decision-making process,... The Belgian Law of 2002 on "the patient's rights" recognized this evolution and explicitly described the right of the patients to access their medical record.

Developments in informatics have also to be taken into account: the electronic medical record is now widely used. This new form of medical record can be considered as an easier way for patients to access their medical record from wherever they want and whenever they want.

Giving patients access to their electronic medical record is potentially changing a lot of aspects in the way healthcare is delivered and the way healthcare actors are communicating. These actors seem to react differently about this possibility: healthcare professionals anticipate problems and worry about such access while patients express interest and enthusiasm.

Sources

For this literature review focusing on patients' access to their electronic medical record using the Internet, the studies were identified using two tools: "Pub Med" and "Web of Knowledge". In "Pub Med", we used equations such as "Medical Records Systems, Computerized"[Mesh] AND "Physician-Patient Relations"[Mesh], "Medical Records Systems, Computerized"[Mesh] AND "Patient Access to Records"[Mesh], "Patient Participation"[Mesh] AND "Medical Records Systems, Computerized"[Mesh] and "Online Systems"[Mesh] AND "Medical Records"[Mesh] AND "Patients"[Mesh]. In "Web of Knowledge", we used topic words such as "Medical Record", "Patient" and "Access". The search was limited to articles published between 2000 and October 2012. The bibliographies of these articles were also checked for potentially eligible studies.

We focused on articles about patients accessing, through Internet, their electronic medical record that are created and filled in by physicians. Therefore we excluded studies exclusively

covering paper medical records and studies about records created exclusively by the patients themselves (often called “personal health records”).

The question of the effects of patient access to their medical records has already been the subject of literature reviews, notably one in 2003 by Ross *et al.* [1] and one in 2007 by Pereira *et al.* [2]. The specificity of our review refers to the access by patients to their electronic medical record through electronic means, and particularly Internet.

At the end, 26 studies were selected and analyzed. [3-23,28-32] In these studies, quantitative data were obtained through questionnaires [3-5,7-9,11-19,22,23,28,32], analysis of the log-ins [3,7,8,18,20,28,30] and analysis of the records [20], while qualitative data were obtained through interviews [3-6,10,11,16,17,19,21,23,29,30] and focus groups [4,5,16,21,29].

Results

Among the 26 studies analyzed, we can identify, on one hand, studies that analyze expectations towards patients’ access to their electronic medical record online, from patients and/or physicians [9-15,17,21,23,32], from non-medical staff [12] or from Chief Executive Officers of Canadian public and acute care hospitals [22] and, on the other hand, studies that give results of projects in which patients experienced access to their record. In these latest studies, patients have generally direct access to the whole of their medical record [4,5,6,8,11,18,19,28,29,30], with some exceptions in which this access was limited by the physician. [3,7,20] or by the system [16,30].

The majority of articles analyzed access by patients to their electronic medical record via Internet and by themselves with some exceptions, a study in which the majority of the patients had access to their on-line electronic medical record in “secure facilities” at the practice, with someone on their side who instructed them on how to access a series of screens and questioned them on their usefulness, ease of understanding, errors and omissions [5], a study in which patients were from three different practices (one offering online access, another offering kiosk access and the third offering both access [28] and a study in which patients had access to their record both during hospitalisations and after discharge. [30]

Some of the studies analyzed in this review only concern patients’ access to their medical record while others also analyzed additional applications. The more frequent applications were a messaging system between the patient and the physician [4,6,11,16,18,19,20], access to education websites or guidelines [3,4,6,8,18,19,31] and the possibility, for the patient, to enter data in the medical record [3,6,20].

The results of this review will be presented in three sections entitled impact on the patients, impact on the physicians and impact on their relationship. A summary of the different topics analyzed in this review can be found in the Table 1. These topics were inspired by other literature reviews [1,2] and adapted on the basis of the studies analyzed.

Topics	Number of articles	References of articles in the bibliography
Patients' interest		
- knowledge of the right	3	9,10,13
- Interest in seeing record	5	5,9,10,13,15
- Interest in seeing electronic record	4	9,10,13,17
- Interest in using Internet	10	3,5,7,8,9,10,12,15,23,32
- characteristics of patients interested	7	4,9,15,17,20,28,32
- Nature of the data	12	3,4,5,8,9,11,16,17,18,20,21,30
- Frequency of access	5	7,8,9,17,29
Better knowledge and understanding	12	3,4,5,6,8,9,10,13,15,23,28,29
More active role	6	3,4,9,28,29,31
Understanding or confusion	11	3,4,5,13,15,16,18,21,23,28,31
Anxiety or reassurance	9	4,6,7,15,16,18,19,23,29
Concern about confidentiality/security	9	4,5,7,10,11,13,16,17,28
Correcting errors: quality of data	10	4,5,10,11,13,14,15,16,23,28
Physicians' opinion on patients' interest	7	3,4,7,12,14,15,22
Effects on workload	6	4,11,14,15,16,23
Physician-patient communication	4	3,12,14,18
Physician-patient relationship	8	3,4,10,11,21,28,31,32

Table 1. Topics and number of articles related to each of them

1. Impact on the patients

To study the impact of patients' access to their electronic medical record online, we have decided to analyze different topics : the patients' interest, better knowledge and understanding of their health status, more active role, understanding or confusion, anxiety or reassurance, concern about confidentiality and security and control of the quality of the data.

1) Patients' interest in seeing their medical record

Before analyzing this question, it is important to understand that patients' interest may be interpreted as feeling curious about something or as benefiting from something. The object of this paragraph is the first interpretation.

We focused our review on access by patients to their electronic medical record via the Internet. It is however important to understand that some elements in this analysis of patients' interest in seeing their medical record apply for all kinds of medical records and other elements seem specific to the electronic format or to the use of the Internet.

In our analysis of the patients' interest in seeing their medical record, we will analyze the knowledge of patients of their right to have access, the patients' interest in seeing their medical record in general, patients' preference in seeing their medical record in electronic or paper format, the use of Internet to access their medical record, the identity of people interested in accessing their medical record, the nature of the data for which people are interested in seeing in their record and, finally, the frequency of access.

A) Knowledge of the right to have access

A preliminary element of patients' interest is the patient's knowledge to his/her right to access his/her medical record. The studies revealed that patients' knowledge of such right varies: in two studies, one fourth of the participants were unaware that they had the right to see their medical record, even in a well educated population [9,13] while a study in London was conducted in a practice in which all patients were aware of their right : "patient access to their records was an established culture"; "for 18 years patients had been handed their paper record to take into the consultation and were free to read it while they waited for their appointment.". [10]

B) Patients' interest in seeing their medical record

Patients' interest in seeing their medical record is generally very high. For example, 36% of the respondents in the study conducted by Fowles *et al.* were very interested and 43% were somewhat interested in reading their clinic medical record. [9] An even higher score was given by the patients participants to the study of Ross: 95% of them agreed with the statement "Overall, I think it is a good idea for patients to be able to routinely review their outpatient medical records". [15]

The patients' interest can be explained by the different benefits they predict to have from accessing their medical record: "they might understand their health better ; it could make easier to plan consultations ; easier to talk to their doctors, aid making decisions about their own healthcare" [13], "to be more active in their own healthcare, see what the physician said about them" [9], "would improve understanding of medical conditions, would improve understanding of doctors' instructions, would be reassuring, would increase trust in doctors, would increase patient satisfaction, would identify errors in the medical record". [15]

In two studies, some of the patients who were not interested in seeing their medical record explained why: in the first study, these reasons were one or more of the following: "no need, never occurred to me, not aware I could, no time, or never interested". [10] In the other one, disinterest was linked to criteria such as confidence in their general practitioner, concerns about confidentiality, lack of interest, resistance to change, fear of the content and visual impairment. [5]

C) Patients' interest in seeing their electronic medical record

Studies revealed that patients are divided about the format they would like for their medical record. In a first study, "while half (49.3%) were interested in reading a paper copy of their medical record at home, a comparable number (43.8%) preferred obtaining access by an electronic version at a secure, private Web site". [9] In the study of Honeyman *et al.*, eighty people were as much interested in seeing their record in the electronic or in the paper form, while 22 were more interested in seeing the electronic record and six were less so. [10] In another study, among the 31 Medicaid beneficiaries, 26% reported that they would like to have paper copies sent to them, 13% reported that they would like to view information online, 58% wanted both online access and a paper copy, and 3% wanted no copies." [17] Most participants of another study "thought electronic records were a good idea and that their advantages would outweigh the disadvantages." [13]

D) Patients' interest in seeing their electronic medical record using the Internet

The proportion of patients interested in being able to review their record using the Internet varied in the studies from unanimity (the four patients concerned) [3] a majority of them [5,7,8,23], about half of them [9,10,15] to a fourth of them [12]. In a study, the proportion of patients interested was 68,6% among the Internet users and 35,4% among the Internet non-users. [32] This proportion significantly increased between 2001 and 2006. [32]

Patients who are not in favour of Internet are generally motivated by security and privacy concerns, particularly those without previous experience using the Internet. [15]

E) Characteristics of patients interested in seeing their electronic record using Internet

One can suppose that interest in reading his/her medical record is linked to socio-economic and that more privileged ones are interested in seeing their medical record, and specially when using the Internet. Studies did not show such idea: "Medicaid beneficiaries are very interested in viewing health information across all components of a patient portal for themselves or their dependents using the Internet." [17]. Ross *et al.*, showed that patients' interest in seeing their record online is "shared even by patients in ethnically diverse and socioeconomically disadvantaged populations." [15] Fowles *et al.* also showed that interest is not a function of education or income. [9]

Clinical factors can also be seen as to impact patients' interest in viewing their medical record: people with serious and chronic health problems would be more interested in accessing their record than healthy patients. Results of the studies are not clear. Indeed, in only one study, the patients in poorer health used records access more than those reporting good health. [28]. In another study, there was a trend (but no statistically significant correlation) for a higher use of the SPARRO system to be associated with more symptoms of heart failure, and more clinic visits". [4] On the contrary, other studies seem to show that interest is not a function of health status or healthcare use. [9,20,32] For example, people who enrolled to the PatientSite took fewer prescription medications, had fewer medical problems, fewer office visits in the previous year, and fewer hospitalizations than nonenrollees. [20]

One can also assume that age will be an important factor in patients' interest in accessing their record and that young patients will be more interested than older ones. The majority of the studies describe the age distribution of the participants [3,4,6,8,10,12,16-19,21,23] but only a few studies analyzed the link between the patient's age and his interest in accessing his record. [9,13,15,20]. Among them, one study showed that the age was determinant in the feeling that patients should have access to their health records: 95% for those aged 21-30 and 68% for those aged 71 and over felt that patients should have such access. [13] In another study, the PatientSite enrollees were, on average 10 years younger than nonusers, although 7% of users were at least age 65. [20] The average age in the total sample of the participants of another study was 48.2 (SD +- 16) and the mean age of those who were really interested in reading their medical record was 46.2 (+- 15)" [9]. In other studies, the age had no influence on the interest. [15,28,32] We therefore cannot conclude to any significant link between patients' age and interest.

In some studies, it seemed that the gender was a factor influencing patients' interest [3,7] while in others, the gender did not predict such interest. [15,32]

Fowles *et al.* considered that interest is "driven by a general concern about health independent of health status, by an interest in health information, and by concerns about patient safety and having a less trusting relationship with their primary physician." [9]

F) Nature of the data patients are interested in

The analysis of the data patients are interested in reveals different elements.

First, it is observed that patient are more interested in accessing personal information than general information: in the study involving pregnant women, the number of log-ins was nearly six times higher in women given access to their personal pregnancy information than in women only accessing general information and the majority of these log-ins were to the personal information rather than to the general information links. [8]

Secondly, patients are interested in accessing a great amount of information: in the study of Hassol *et al.*, at the beginning, only routine laboratory results were available online and “all patients in this study were eager to have more online test results available to them”. [16] The same results came from the evaluation of the first part of the SUSTAINS project – in which only information of when the patient has visited the hospital, at what department and under what diagnosis was displayed. The users wanted more information including their medical record. [11]

When they have the opportunity to access a lot of data, the nature of the information that patients are interested in to read can differ between patients: the Medicaid beneficiaries “were most interested in educational materials, visit summaries and immunization records” [17]. In other studies, the patients were more interested in seeing the laboratory and tests results and/or the physician’s notes [3,4,9,18,20] ; some were also interested in having access to guidelines [4], e-mail messaging [18,20] or record summaries [5] A study showed that patients are more interested in seeing “imaging data” than textual data. [30]

Some patients want even more information than access to their medical record: the patients with chronic inflammatory bowel disease thought that “it is inadequate just to provide access to test data, laboratory reports, and doctors’ notes”. They were “more in favour of a technology that supports self-care through the provision of timely access to services, interaction within the social context of health care, assistance in the interpretation of biomarkers, availability of relevant information and the construction of healthy practices”.[21]

G) Frequency of access by patients

The question of the access by patients to their electronic medical record using the Internet can also be analyzed through the question of the frequency of such access.

Patient who have looked at their medical record in the past remain interested in reading it. [...] It suggests that examining their medical record could become a routine, if not frequent, activity. [9].

In studies, patients projected that they would want to read their medical records at regular, but not frequent intervals. [9] Amongst the Medicaid beneficiaries, “64.5% of subjects indicated they would view their personal health information more than once a year.” [17] This projected frequency is higher than that obtained by Fowles *et al.* who found that only 10.8% of privately insured patients were interested in viewing their health records more than once a year.” [17].

“More than once a year” does not seem to be qualified as “frequent”. When patients have access to their record, the number of access seems to be linked to the nature of the data and the medical history/status of the patient. Indeed, on one hand, in the study involving pregnant women, the participants accessed more their website to look at their personal data than to look at general information. [8] On the other hand, the study of Masys showed that the most common reason for not accessing the system was that the patient had not had a recent clinic visit.” [7] In another study, “patients who saw themselves as having health problems accessed records more frequently than those who saw themselves as healthy”. [29]

2) Does direct and online access by the patients to their medical record lead to a better knowledge and understanding of their health status?

Some of the advantages predicted by patients from accessing their record are the possibility to better understand their health. [10,13,15]

These expected advantages seem to be perceived in the reality. As a matter of fact, studies show that having access to their medical record can allow patients to have a better knowledge and a better understanding of their health. [3,4,5] The possibility "to keep track of the progress of their illness and treatments" by seeing the results of their medical testing was really appreciated by the patients [4,6] and helped them to understand and to track their health status and its evolution. "Seeing these results in the live record at home filled a need not previously met by the usual methods of reporting results." [6] Patients "felt that they understood better what had previously been discussed at appointments because of record access". [28] "Record access enabled patients to look at their history of conditions, trace the causes of symptoms and compare test results." [29] "Patients could refresh memories, understand why things have been said and improve their knowledge". [29]

3) Does direct and online access encourage patients to adopt a more active role?

Patients assume that direct access to their medical record will help them to be more active in their own health care [9] and to increase their "sense of control". [15].

When experiencing such access, patients reported that accessing their medical data leads them to feel more like a partner [29,31], "more involved in their health care process" [28], increased ownership of their healthcare" [3], to increase their participation in their medical care [4], to "improve their ability to coordinate their care [4] and to "take a more active role" [3]. Patients used record access to look back "at what had been done for a particular ailment in the past, to help them decide what would help now" and to make new informed decisions. [29]

In one study, patients felt that accessing their record "improved their health care" [3], which is an very interesting element but highly difficult to evaluate !

4) Does direct and online access lead to a better understanding of the content of the record or to confusion for the patients?

In our analysis about the capacity of patients to understand the content of their medical record or the risk of confusion and misinterpretation, we will differentiate patients' and physicians' expectations and what they felt after having experienced patients' access to their record.

We want to draw your attention to the fact that the feeling of the patients that they understand the content of the record does not mean that they really understand it. It can be an illusion of understanding.

A) Patients' and physicians' expectations

Patients' and physicians' expectations will be analyzed separately.

On one hand, when discussing about patients' access to their electronic medical record using the Internet, professionals are concerned by the fact that patients may not understand the content of their health record when they read it on their own at home and that they may interpret the data incorrectly, because they do not have the medical knowledge of the professionals. Physicians anticipate that access to such data will confuse their patients. [15,23].

On the other hand, patients' expectations about the possibility to understand or, on the contrary, to be confused by the content of their medical record are variable. Some patients think that they will understand the content of their medical record. In the survey done by Pyper *et al.*, over half the

patients were expecting to find it easy to understand their records. This confidence decreased steadily with age from 70% of those aged 31 and under to only 43% of those 71 or over. [13] In other studies, patients anticipated finding data confusing and recognized their own potential for error in interpreting their records but these concerns did not lead to a decrease in the interest or the will to access their record online [4,15].

B) Patients' experience

The studies analyzed in this review had various results in terms of understanding or confusion caused by their access to medical record.

Some studies have demonstrated that the majority of patients found their record easy to understand. [3,5,13,16] This majority was 73% in a study [5] and 2/3 in others???. [13,28] In the study conducted by Cimino *et al.*, the subjects generally seemed to understand the information they found in their records. Apparently, they did not require educational resources or infobuttons to do so. "Although this result is encouraging, it must be interpreted with caution. The subjects in our study were a highly selected group." [3] In the study conducted by Hassol *et al.*, all respondents felt that they could understand their medical information and test results, with scores averaging more than 80 (of a maximal score of 100). Respondents with less formal education (i.e., those who did not finished high school) had more difficulty understanding medical information and test results than did high school graduates, but even among this group, the scores averaged above 70). [16].

Some information may be easier to understand than others "94% found registration section easy to understand, 84% the record summary, 80% consultation details, 61% medication,..." [5] "63% disagreed or strongly disagreed with the statement 'reading electronic record may lead to misunderstanding of information'. [28]

One can also observe that some patients had difficulties in understanding their record. [4] The medical jargon is, in general, not an insurmountable problem but some have difficulties to decipher it. [4] The most common difficulties reported in a study were "understanding abbreviations, medical words and terminology and the meaning and significance of test results". [28] 5% of the participants in a study found the record difficult to understand overall. [5]

C) Help for patients to understand their record?

Some patients suggest that access to medical record should be accompanied with educational materials in order to understand the information and to know what to do about this information [23] ; this support should be "personalized to the specific needs, wishes, comprehension capabilities, and experiences of each individual patient". [21]

In a study, patients interested in seeing their record were invited to a meeting where a discussion took place describing what a medical record is and how to view records [31].

To solve problems of understanding the technical language, some patients of the Sparro system suggested the development of a dictionary that will be available for patients who needed it. [4] In another study, a glossary was developed during the study to explain frequently used terms and tests, and a directory of relevant websites was compiled. [5] For patients who had access to their medical record using the web site MyGroupHealth, "each medical test result was hyperlinked to an explanation of the test in the Healthwise knowledge base". [18]

To avoid problems linked to difficulties of understanding and the negative – and sometimes dangerous – risks of misinterpretation, the creators of the PCASSO program amended the informed

consent document with this paragraph: "the information you will be able to access via the PCASSO system is technical and contained in systems that were originally designed for trained health professionals' use only. As a result, there is a possibility that you will be exposed to information that you do not understand or find startling. PCASSO is not intended to place on you the burden of interpreting your medical record, nor to cause to act on the information received without first discussing it with your physician. One of the risks associated with this study is that "a little knowledge is a dangerous thing". By agreeing to participate, you agree to contact your physician to help resolve any questions or problems that may arise as a result of viewing your medical data online. If you have difficulty contacting your physician, you may contact the PCASSO project staff, who will assist you in contacting your physician." [7]

5) Does direct and online access lead to patients' anxiety or reassurance?

A) Physicians' expectations

One of the main suppositions about patients accessing their medical record is the danger for them to be overwhelmed by the results. In these cases, accessing medical data would be a negative experience for them and would not be justifiable.

Physicians often anticipate that access to their records will make patients worry more [15,23] and that patients may overreact or panic if they see results without having their physicians there to explain them [7] especially if the results are abnormal. [16] On the contrary, patients do not seem to predict such reaction. [16]

B) Patients' experience

Results of studies vary. On the one hand, many studies reported that patients are usually reassured by being able to review their record and see their results. [4,6,7] The reassurance comes from different elements: First, traditionally, patients "might not hear about normal results and were left to infer that "no news is good news". They were reassured by being able to look up their results and confirm for themselves that everything was ok." [4]. Secondly, reassurance can come from the possibility to review their record for accuracy and completeness and correct it if necessary. [4]. Thirdly, "Patients felt reassured that doctors were communicating fully and nothing was hidden". [29] Fourthly, reassurance can come from the fact that professionals are "watching" them: "as patients uploaded and interacted with the information on their blood glucose levels and the lifestyle information in the module, they felt that their provider was benevolently watching them." [6] In a study involving patients undergoing in vitro fertilization, they "found no adverse psychological effects such as increased levels of anxiety or depression." [19]. On the other hand, some studies showed that many patients are concerned by receiving new information such as abnormal results or bad news. Some would prefer to be told such bad information by a health professional first. [5]

To solve the problem of anxiety linked to accessing negative results before their physician, the designers of the MyGroupHealth system adopted an application allowing them to decide which information was automatically released to patients and physicians at the same time and which information was first seen by the physicians and then manually released to the patients. [18]

6) Does direct and online access lead to concerns about confidentiality and security?

The use of Internet to access medical records leads to new risks of unauthorized access and breaches of confidentiality. The patients' perceptions of these risks vary.

A) Expectations

The majority of the patients do not seem to be concerned or only a little concerned by the question of security and confidentiality. In a study, approximately 70% of patients had little or no concern about security and confidentiality. [16] Approximately 80% of the participants of another study were not or a little concerned about the security of an electronic record but also about the security of a paper record. [10]. In another study, "14% had no security concerns, 54% expressed some concerns about security, but felt the concept was acceptable if the security matched that of the NHSNet and 10% were very unhappy about any use of the Internet. 22% did not respond." [5]

When patients have concerns about the security and the respect of the confidentiality of their records, they primarily refer to "the potential commercial use and exploitation of their data" [5], about the possibility for their data to "be made available to employers or government agencies without their permission, although many discussed sharing the record with close family members." [4]

Another study indicates that the greatest amount of concern was among racial and ethnic minorities and individuals with lower amounts of education" [17] "The pilot study also showed that Medicaid beneficiaries are very concerned about having their personal health information available online." [17]. 55 % of the respondents were very concerned and 32% were somewhat concerned about privacy and health information provided over the Internet. [17]

B) Experience

The question of confidentiality and security was the primary concern of the Masys' study: the data suggested that the patients may value security over convenience, whereas the providers' values might be quite the reverse.[7] The system was both perceived to be safe and was safe: both physicians and patients gave PCASSO very high ratings on its safety, and the system has continually resisted attack." [7]

Other studies showed that a majority of users were not worried about unauthorized people having access to their electronic record (this majority was 82% in a study, while 15% expressed "some concern"[11] and 55% in another study while 26% respondents were worried". [28]

It seems that when people actually use access to their record, the concern seems to vanish.

7) Does direct access lead to the correction of errors?

The quality of the data contained in a medical record is fundamental because health care is given in function of what is written in the record. The accuracy and completeness of the record are then essential.

Patients and physicians seem to agree about the positive effect of access by patients to their medical record on the quality of the data. Patients often anticipate that they would identify errors in their records. [10,13,15,23] "Most providers agreed or strongly agreed that the accuracy of information documented in the EHR would improve." [14]

The possibility for patient to check the validity of their data is positive: on the one hand, in the case of mistakes, patients found an advantage in being able to identify and correct errors and omissions an in improving the accuracy and completeness of the electronic patient records. [5]

This improvement helps for the safety: noticing errors and correct them allows patient to receive proper care on the basis of correct information in their medical record. "Patients can act as quality controllers". [11] On the other hand, when the data were correct, it was reassuring for the patients: A few users liked having the ability to review their records for accuracy and completeness and were reassured by seeing that the details were recorded accurately. [4]

This feeling was confirmed in different studies: the percentage of errors or omissions in medical records varies and the nature (and the importance) of such errors or omissions varies too. In some studies, one third of the patients found errors in their records (medical events or procedures not recorded, inaccurate information about medical history, allergies and health conditions). [13,28] In a study, "70% of patients found at least one error or omission. The majority were trivial, especially those in the registration section, such as missing postcodes or outdated telephone codes. 23% of patients found an error or omission that could be described as important." [5]

2. Impact on the physicians

Before analyzing the effects of patients-accessible medical record on the physicians, we found interesting to analyze physicians' opinions about patients' interest in viewing their medical record.

1) Physicians' opinions about patients' interest in seeing their medical record

Physicians' opinions about patient-accessible medical record do not seem unanimous. On one hand, physicians are generally suspicious and worried about such access. They anticipate problems, particularly that access to records would increase patient's worry and that patients would find test results confusing [4,15,23]. On the other hand, some physicians seem to anticipate benefits such as increased patients' sense of control, improved understanding of their instructions, increased trust in doctors [4,15,23], "patients should find it easier to make decision about their healthcare if they could view their records" [12], "the knowledge and understanding on the part of the patient would increase" [14], "patients would be able to monitor their health at their own pace" [12]. In a study, 80% of the staffs agreed that patients should have access to all their health records either in paper or in electronic form. [12]

One study involved administrators of Canadian Healthcare institutions. Among them, "less than 25% of participants responded that patients would like access to their full electronic health record and only 16% thought that patient would like access to their lab results." [22] One can then observe that administrator's perceptions about patients' wishes do not reflect what patients really want.

After experiencing access by the patients to their medical record, physicians' doubts seemed to have disappear: in the conclusion of the study of Earnest *et al.*, all of the physicians endorsed the general concept of giving patient access to their medical records, and all agreed that they were in favour of giving patients direct access to their test results and clinical notes. [4]. In the study of Cimino *et al.*, the physicians acknowledge that the PatCis system was helping the patients understand their illness better and gain control over their own care. [3]. In a third study, a majority of physicians rated the value of having records available to patients over the internet as "very high". [7]

2) Physicians' workload

An important concern of physicians about patients accessing their medical record is the impact of it on their workload: they fear that patients will contact them more frequently than when

they did not access it and will have to spend more time explaining the content of the record to their patients. This concern is shared by a lot of physicians and is detailed in different studies [4,11,14,15]. The staff members of a study thought that it could initially increase the number of questions they receive but ultimately thought this could decrease the workload. [23]

The results of the two studies in which this element was analysed showed on the contrary that access by patients to their record did not affect physicians' workload. [4] There was "no extra calls from patients who had not understood the information." [11] Some physicians even "expressed optimism that the patient HER and Web messaging could be a time-saver for both patients and providers." [16]

3. Impact on the relationships between patients and physicians

In this section, we are examining the way the communication and the relationship between patients and physicians are influenced by the direct access by patients to their record using the Internet.

Evaluating these elements is a difficult task because there are no objectivable criteria that can easily determine (the quality of) the communication or the relationship. It is indeed important to begin our analyse with two remarks: on one hand, we have to distinguish flow of data, flow of information (which means that a meaning has been given to the data), communication, interaction and relationship; on the other hand, the quantity of transmitted information or the number of contacts between the patient and the physician are not automatically a factor of the quality of their communication.

As far as communication is concerned, it is interesting to realize that both physicians and patients expect their communication skills to improve: "all staffs agreed that patients would communicate better" [12], 60% of the staff assumed that discussion with patients would be a lot easier [12] and, "57.4% of providers reported that their ability to communicate with their patients would improve." [14] Patients also expect that access to their record will improve their understanding of doctors' instructions. [15]

Some studies show that this expected effect exists in the reality: patients and physicians think that it "improved the level of communication during patient-physician interviews. In particular, by allowing patients to review their data in detail prior to their actual visits, patients and physicians felt that the limited time available during the subsequent patient-physician interaction was used more efficiently, allowing for an enhanced level of discussion about the patient's problems and issues such as complications." [3] "Patients used record access to make appointments with the GP more effective by updating themselves on previous consultations and test results, thus generating relevant questions". [29] A study shows that patients had a better understanding of the information given by the physician thanks to the access to their record. [8] "Record access was used to provide clarity and reassurance, and to compensate for what some patients sometimes perceived as poor or rushed communication. "[29] In another study, over 65% of the patients felt that their doctor understood them.[10] "Three physicians felt that they had changed their documentation style somewhat to make it understandable to the patients. None of them viewed that as a problem and none felt that it cost them a significant amount of time." All of them felt that it was a positive outcome. [4] "51% felt that looking at records beforehand saved time during appointments". [28]

Some of the studies analyzed in this review were about patient accessible medical record linked to a system of messaging between patients and physicians. This topic deserves a complete paper on its own. However, one can observe that "the use of a secure clinical messaging between

patients and physician is often highly appreciated by patients. 93% very satisfied with secure messaging and amongst them 65% of the respondents were very satisfied with secure messaging. [18]

As far as relationship is concerned, patients and physicians expect that patient accessible record would have positive impact "on the relationships and interactions between patients and their health care providers". [3,10] "Over 75% of the respondents stated that having access to their notes could "help break down barriers between them and the doctor". In some studies, record access seems to reinforce trust and confidence in GPs for a majority of patients." [10,28,29]

When accessing their record, patients "were showing a better understanding for the complex and time consuming health care processes." [11] "The physician-patient with IBD relationship evolves from one of passive dependency and expectation to one of interdependency, mutual appreciation, mutual support and shared problem solving." [21]

In a study, physicians felt that such access did not affect their relationship with their patients. [4] They did not however think that "patients should be denied access or that facilitating patient access to their records was intrinsically a bad idea." [4]

In a study, patients felt record access has led to a reduction in visit to the surgery. [31]

For some patients record access has made a difference to their medicine taking: in a study, a majority of the participants of a study "thought that the record access helped them understand why they needed to take the medications. Approximately 25% felt that record access made them more likely to take their medications". [28]

Discussion

The overall impressions from this literature review can be summarized in two steps: prior to experiment such access, physicians have a lot of concerns about patients accessing their electronic medical record using the Internet while patients seem to be interested in it. After experienced it, physicians seem to be more nuanced and seem to agree with patients on the positive impacts that such access can have on patients (on the way he/she manages his/her health/disease), on the communication and the relationship with their patients, and on the absence of strong negative and undesirable effects (the security was respected, the relation between them was not based on mistrust, physicians' workload did not increase,...)

The impact of record access on patient-physician relationship can be summarized as follows : Record access seems to improve relationships between patients and practitioners because a majority of patients felt that access enhanced their confidence in GPs and because patients were better informed and ask more relevant questions. It seems that patients use their (limited) time with their physician as effectively as possible by prepping for their consultation and having "up to date" information about their health status.

It also seems that record access has an impact on patients' health. On one hand, for some patients record access has made a difference to their medicine taking; in a study, a majority of the participants "thought that the record access helped them understand why they needed to take the medications. Approximately 25% felt that record access made them more likely to take their medications". [28] On the other hand, patients in another study told that record access had a positive impact on the follow-up of lifestyle change advice. This is interesting because of the

"potential effect of prolonged record access on improving or reinforcing health behaviour and potentially changing health status over time". [28] "Patients felt that seeing information in the record confirmed the need to make lifestyle changes". [29]

The analysis of the studies – and the size of the different sections of this review – shows that the patients' expectations and experience when accessing their record using the Internet get a lot of attention (energy, money, time) while only few studies are analyzing the physicians' expectations and experience or the physician-patient relationship.

Patients' interest in accessing their electronic medical record is part of the evolution we are facing now: patients want to become involved in their own care; they want – and they have the right, according to the Belgian law on patient's rights adopted in 2002 – to participate actively in their health management and in the decision-making process. We can observe that such interest is differently influenced by factors such as the clinical status, age, socio-economic status, gender...). For one patient, accessing the medical record online "just seems a natural extension to what she is doing anyway": "I shop online, I communicate online, I educate myself online, I control my finances online. It's only right that I look after myself ONLINE". [31]

This interest can however have no impact and lead to frustrations – or, worst, be negative and dangerous – if patients have difficulties to understand the content of their medical record or to manage potential anxiety issues linked to the access to their record. Patients manage differently their health and react differently when accessing their medical record. It is then important to offer tools to patients to help them in understanding, manage adequately and benefit from accessing their record. Methods to help patients to understand "the nature of the health record itself, including methods of reporting results and tests, [...] what their clinical data means to them and how they can manage their care to ensure the best possible health outcomes" have to be created and be available for patients. [23,24,27] Such "help" can be given through technical tools and "human help", as we will detail.

On one hand, the electronic format allows medical records to be "tailored" to each patient: medical data are available, but other applications can be available to help them manage their health, their diseases and the access to their medical record. Technical tools such as dictionary, glossary, links to websites with useful resources (which means information of good quality and understandable by the patient !), access to forum with people with the same disease can help patients to understand the content of their medical record. Everything has to be adapted to the patient, in function of his knowledge of the disease, his age, his education level, his interest in knowing more about his disease, his will to participate actively in his healthcare process,...

On the other hand, "human help" can also be very important for the patients: physicians can help patients dealing with their record. We think it is important to have in mind that the fact that patients have access to their electronic medical record via Internet does not mean that their "traditional" relationship with their physician will disappear. There is no replacement of such relationship by a new "computerized" relation. Physicians and patients have different ways to interact and communicate: patients' access to their record can become a new element of such relationship. The presence and the help of the physician remains essential: physician can adapt to each patient and act differently in function of the patient's needs: long or short comments, more detailed explanation about the test results; they also can help patients by addressing quality websites to avoid them to access by themselves all kinds of websites from which we can doubt about the quality and the neutrality of their content.

As the feeling of the patients to understand their record sometimes only means an illusion of understanding, one may address concerns and may suggest the opportunity not only to offer help for

the patients who think that they need it but to develop a help which is mandatory for all patients, to be sure that they really understand their record. One can therefore think about the obligation, from an ethical point of view, to accompany patients in this process.

The link between patients' access to their medical record and the question of trust issues with their physicians has been analyzed. On one hand, physicians and patients having access to the same information can lead to the development of "a partnership of trust" "whereby patients and their clinicians develop a shared understanding of their health and what each do for each other" [25] Relations between patients and physicians must be based on mutual trust and confidence, on mutual acknowledgement of their competences. This is the basis for a positive and constructive relationship. On the other hand, it appeared that some patients predict that access to their record would be the sign of trust issues/mistrust towards their physicians.

The help physicians can give to patients who have difficulties in managing the access to their medical record also raises the question of temporality: when new results should be available for patients?: in "real-time, after physician approval or after a specified time delay"? [23,27] When information is not given in real-time, one can ask how this can be justified. Some authors say that "a balance must be struck between making the information available to patients in a timely fashion that supports self-managed care and patient safety so that patients are not unduly stressed by complex and ambiguous information". [27] This justification is questionable.

This thought can be connected to the question of the rights patients have on their data. When accessing their data, patients are more aware of what data exist about them, what physicians know and write about them. They can also have a certain "control" on or "ownership" of their data by being able to see who accessed their record, what data were reviewed and to check the accuracy and completeness of the data written in their record.

This leads to the question of the right for the patients to add, correct or delete data from their record. A lot of studies revealed that some patients are interested in adding information in their record. [3,4,5,10,13,17] When having this right, patients said that "the fact that you have to enter your own data also provides a better insight in your situation" [27] and that they develop a stronger sense of ownership of their data [24] and of their illness. [21] The quality of the information seems however to be "in danger" if the patient can modify his record as he wants. A balance has to be found between patients' rights on their data/record and the question of the quality of the data which is extremely important because it is the basis for good decision making. Different positions can be adopted to solve this problem: on one hand, some people refuse to give any rights to patients to modify their record. On the other hand, we can observe the evolution to a system in which patients will create their own record on the Internet without any participation of physicians (for example, Microsoft Health Vault or Google Health). Between these two positions, some alternatives are suggested: some people recommend allowing patients to correct or add data in their record but only after the physician's approval. This is questionable in terms of effective patients' rights: one can ask whether the necessity of the professional's validation is acceptable. Others suggest allowing both physicians and patients to enter data in the medical record but to distinguish what kind of data each of them can enter in the record, with the condition to keep a trace of who is the author of which data.

To conclude this literature review, one can say that "from the point of view of the patients' rights, access to medical record is a good initiative if such access is accompanied in a manner to guarantee the right to information which is "good for the patient". [26] This does not mean that health professionals have to adopt a paternalistic behaviour toward their patients.

To ensure that such access is positive for the patient, some conditions need to be fulfilled. First, security and confidentiality have to be guaranteed. Patients will not use a system if they do not have trust in it. These conditions seemed to be respected in the studies analyzed in this review. Secondly, actors of the health care system have to be interested in such access. If patients are not interested in looking at their data, they will not access it and it will be a loss of time, energy and money. Patients' interest can vary from patient to patient. Thirdly, patients have to be able to understand and manage their record. Tools – such as those detailed earlier in this discussion – have then to be developed to allow every patient interested in such access to be able to use it and benefit from it. Fourthly, the help to understand the diagnostic is an important element but we consider also important to offer to the patients the opportunity to discuss with health professionals about their future, to be accompanied not only in the diagnostic but also in the prognosis of their health status/disease and its possible evolution(s).

For the future, further research need to be done to answers some questions that remains unanswered: First, to what extent is patients' perception about understanding their record ? How can this be measured and what objective criteria can be used ? Secondly, how can we evaluate more precisely the impact of such access on the communication and relationship between patients and physicians? How can we determine the quality of the interactions and the relationship (notably the question of trust)? It seems that only easily observable elements are analyzed for now and that specialists in communication should give their attention to it.

Limitations

A number of limitations need to be considered in evaluating the validity of this review: papers were reviewed by just one researcher; all the studies included in this review were not randomized trials; the sample size of participants was not always large and the samples of participants were sometimes very specific. The results of the studies have then to be taken with precaution and might then not be generalizable to the whole population.

Bibliography

- [1] ROSS (S.) and LIN (C.-T.), "The Effects of Promoting Patient Access to Medical Records: A Review", *J Am Med Inform Assoc.*, 2003 Mar–Apr; 10(2): 129–138.
- [2] FERREIRA (A.), CORREIA (A.), SILVA (A.), CORTE (A.), PINTO (A.), SAAVEDRA (A.) PEREIRA (A.L.), PEREIRA (A.F.), CRUZ-CORREIA (R.), ANTUNES (L.), "Why facilitate patient access to medical records?", *Stud. Health Technol. Inform.*, 2007; 127, 77-90.
- [3] CIMINO (J.), PATEL (W.) and KUSHNIRUC (A.), "The patient clinical information system (PatCIS): technical solutions for and experience with giving patients access to their electronic medical records", *International Journal of Medical Informatics*, 2002, 68, p. 113-127.
- [4] EARNEST (M.), ROSS (S.), WITTEVRONGEL (L.), MOORE (L.) and LIN (C.-T.), "Use of a Patient-Accessible Electronic Medical Record in a Practice for Congestive Heart Failure: Patient and Physician Experiences", *J. Am. Med. Inform. Assoc.*, 2004, 11, 410-417.
- [5] PYPER (C.) AMERY (J.), WATSON (M.) and CROOK (C.), "Patients' experiences when accessing their on-line electronic patient records in primary care", *British Journal of General Practice*, 2004, 54:38-43.
- [6] RALSON (J.), REVERE (D.), ROBINS (L.) and GOLDBERG (H.), "Patients' experience with a diabetes support programme based on an interactive electronic medical record: qualitative study", *BMJ*, 2004, Vol. 328

- [7] MASYS (D.), BAKER (D.), BUTROS (A.) and COWLES (K.), "Giving Patient Access to Their Medical Records via the Internet: The PCASSO Experience", *Journal of the American Medical Informatics Association*, 2002, 9(2), p. 181-191.
- [8] SHAW (E.), HOWARD (M.), CHAN (D.), WATERS (H.), KACZOROWSKI (J.), PRICE (D.) and ZAZULAK (J.), "Access to Web-Based Personalized Antenatal Health Records for Pregnant Women: A Randomized Controlled Trial", *J. Obstet. Gynaecol. Can.*, 2008, 30(1), 38-43.
- [9] FOWLES (J.), KIND (A.), CRAFT (C.), KIND (E.), MANDL (J.), ADLIS (S.), "Patients' Interest in Reading Their Medical Record. Relation With Clinical and Sociodemographic Characteristics and Patients' Approach to Health Care", *Arch. Intern. Med.*, 2004, Apr. 12, 164(7):793-800.
- [10] HONEYMAN (A.), COX (B.) and FISHER (B.), "Potential impacts of patient access to their electronic care records", *Informatics in Primary Care*, 2005, 13:55-60.
- [11] JOUSTRA-ENQUIST (I.) and EKLUND (B.), "Sustains – Direct Access for the Patient to the Medical Record over the Internet", 2004, <http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/UNPAN/UNPAN023597.pdf>.
- [12] LAMBROU (N.) and MUSTAPHA (S.), "Healthcare stakeholders' perspectives on the use of online medical records", 2006, ITI 4th International Conference on Information & Communications Technology, Cairo.
- [13] PYPER (C.), AMERY (J.), WATSON (M.) and CROOK (C.), "Access to Electronic health records in primary care – a survey of patients' views", *Med. Sci. Monit*, 2004, 10(11): SR17-22.
- [14] SITEMAN (E.), BUSINGER (A.), GANDHI (T.), GRANT (R.), POON (E.), SHNIPPER (J.), VOLK (L.), WALD (J.) and MIDDLETON (B.), "Clinicians Recognize Value of Patient Review of their Electronic Health Record Data", *AMIA 2006 Symposium Proceedings*, p. 1101.
- [15] ROSS (S.), TODD (J.), MOORE (L.), BEATY (B.), WITTEVRONGEL (L.) and LIN (C.-T.), « Expectations of Patients and Physicians Regarding Patient-Accessible Medical Records », *J Med Internet Res.*, 2005, Apr–Jun; 7(2): e13.
- [16] HASSOL (A.), WALKER (J.), KIDDER (D.), ROKITA (K.), YOUNG (D.), PIERDON (S.), DEITZ (D.), KUCK (S.), ORTIZ (E.), "Patient Experiences and Attitudes about Access to a Patient Electronic Health Care Record and Linked Web Messaging", *J. Am. Med. Inform. Assoc.*, 2004, 11(6):505-513.
- [17] LOBACH (D.), WILLIS (J.), MACRI (J.), SIMO (J.) and ANSTROM (K.), „Perceptions of Medicaid Beneficiaries Regarding the Usefulness of Accessing Personal Health Information and Services through a Patient Internet Portal“, *AMIA symposium proceedings*, 2006, p. 509-513
- [18] RALSTON (J.), CARRELL (D.), REID (R.), ANDERSON (M.), MORAN (M.) and HEREFORD (J.), "Patient Web Services Integrated with a Shared Medical Record: Patient Use and Satisfaction", *J. Am. Med. Inform. Assoc.*, 2007, 14, 798-806.
- [19] TUIL (W.), VERHAAK (C.), BRAAT (D.), DE VRIES ROBBE (P.) and KREMER (J.), "Empowering patients undergoing in vitro fertilization by providing Internet access to medical data", *Fertil Steril.*, 2007 Aug, 88(2):361-8
- [20] WEINGART (S.), RIND (D.), TOFIAS (Z.) and SANDS (D.), „Who Uses the Patient Internet Portal? The PatientSite Experience“, *Journal of the American medical Informatics association*, 2006, 13(1), p. 91-95.
- [21] WINKELMAN (W.), LEONARD (K.) and ROSSOS (P.), "Patient-Perceived Usefulness of Online Electronic Medical Records: Employing Grounded Theory in the Development of Information and Communication Technologies for Use by Patients living with chronic illness", *J. Am. Med. Inform. Assoc.*, 2005, 12:306-314.
- [22] UROWITZ (T.), "Is Canada ready for patient accessible electronic health records? A national scan", *BMC Med Inform Decis Mak.*, 2008; 8: 33.
- [23] WILJER (D.), BOGOMILSKY (S.), CATTON (P.), MURRAY (C.), STEWARD (J.) and MINDEN (M.), "Getting results for hematology patients through access to the electronic health record", *Canadian Oncology Nursing Journal*, 2006, 16(3): 154-8.
- [24] WINKELMAN (W.) and LEONARD (K.), "Overcoming Structural Constraints to Patient Utilization of Electronic Medical Records: A Critical Review and Proposal for an Evaluation Framework", *J Am Med Inform Assoc.*, 2004 Mar–Apr; 11(2): 151–161

- [25] HANNAN (A.) and WEBBER (F.), "Towards a Partnership of Trust", in BOS (L.) and BLOBEL (B.) (Ed.), *Medical and Care Compunetics* 4, 2007, p. 108-116.
- [26] VAN PEE (D.) et DUPUIS (M.), « L'accès au dossier médical, l'information du patient et le principe d'autonomie », *Louvain Med.*, 121, 2002, p.280.
- [27] WILIER (D.) UROWITZ (S.), APATU (E.), DELENARDO (C.), EYSENBACH (G.), HARTH (T.), PAI (H.) and LEONARD (K.) (Canadian Committee for Patient Accessible Health Records (CCPAEHR) "Patient Accessible Electronic Health Records: Exploring Recommendations for Successful Implementation Strategies", *J Med Internet Res.*, 2008 Oct-Dec; 10(4): e34.
- [28] BHAVNANI (V.), FISCHER (B.), WINFIELD (M.) and SEED (P.), "How patients use access to their electronic GP record – a quantitative study", *Family Practice*, 2011; 28:188–194
- [29] FISCHER (B.), BHAVNANI (V.) and WINFIELD (M.), "How patients use access to their full health records: a qualitative study of patients in general practice" *J R Soc Med.*, 2009 Dec; 102(12):539-44.
- [30] BURKE (B.), ROSSI (A.), WILNER (B.), HANNAN (R.), ZABINSKY (J.) and WHITE (J.), "Transforming patient and family access to medical information: utilisation patterns of a patient-accessible electronic health record". *Cardiol Young.* 2010 Oct;20(5):477-84.
- [31] HANNAN (A.), "Providing patients online access to their primary care computerized medical records: a case study of sharing and caring". *Inform Prim Care.* 2010; 18(1):41-9.
- [32] RICHTER (J.), BECKER (A.), KOCH (T.), WILLERS (R.), NIXDORF (M.), SCHACHER (B.), MONSER (R.), SPECKER (C.), ALTEN (R.) and SCHNEIDER (M.), "Changing attitudes towards online electronic health records and online patient documentation in rheumatology outpatients", *Clinical and Experimental Rheumatology*, 2010; 28:261-264.

Budget

Postes	Budget prévu	Montants dépensés
Revue de littérature	4000	4000
Questionnaires+discussion scientifique	6000	6000 (2x3000)
Analyse qualitative	3500	3500
Participation M.G. aux focus groups	3000	0 (Pas de focus group avec les médecins généralistes)
Animation des focus groups	400	300 (150+150)
Retranscription des focus groups	800	0
Défraiement patients km focus groups	1000	199,8
Bureautique	250	249,6 (Frais de timbres)
Divers	1050	301,18 (Collations focus groups, frais déplacement,...)
Rédaction de la publication	0	2000
Total :	20000	16550,58
Solde :		3449,42