

Dossier électronique du patient: coffre-fort, poubelle à PDF, ou projet collectif de santé publique?

GAIA BARAZZETTI^a, BENJAMIN BUGNON^b, CHRISTIAN VON PLESSEN^c, Pr THOMAS BISCHOFF^d et ALAIN KAUFMANN^e

Rev Med Suisse 2021; 17: 230-3

L'arrivée du dossier électronique du patient (DEP) soulève de nombreuses questions concernant son adoption et ses plus-values pour les patients, les cliniciens et l'ensemble du système de santé. Sur la base des résultats d'un projet participatif réunissant des citoyens et des experts, nous montrons dans cet article que le DEP devrait être compris comme un projet collectif et évolutif au service des objectifs de santé publique, dont le développement devrait bénéficier d'apports conjoints des patients et des professionnels de santé. Ce dossier commun représente ainsi une opportunité majeure pour renforcer le partenariat patients-professionnels.

Electronic health record: strongbox, PDF bin, or collective public health project?

The advent of the electronic health record (EHR) raises many questions regarding its adoption and its added value for patients, clinicians and the entire healthcare system. Based on the results of a participatory project that brought together citizens and experts, we show that the EHR should be understood as a collective and evolving project serving public health objectives, and that both patients and healthcare professionals should contribute to its development. Therefore, this common project represents a significant opportunity to strengthen the patient-professionals partnership.

LE DOSSIER ÉLECTRONIQUE DU PATIENT ARRIVE

Cette année, le dossier électronique du patient (DEP) est mis à disposition de tous les patients et professionnels de santé de Suisse.^{1,2} Chaque patient a la possibilité d'ouvrir un dossier unique en ligne qui recueille ses informations et documents de santé de manière sécurisée et durable. Cette mise en réseau va faciliter le partage et l'accès en tout temps à des informations pertinentes via un simple navigateur web ou

une application mobile. La gestion des droits d'accès revient en premier lieu au patient.

Le DEP peut apporter d'importants progrès pour la médecine et la santé. D'une part, il offre la possibilité aux patients de se réapproprier l'information médicale qui les concerne et de les rendre acteurs de leur propre santé. D'autre part, il crée un espace unique pour partager et stocker les multiples informations dispersées chez les professionnels. Tout le système de santé devrait gagner en efficacité, sécurité, interactivité et par là améliorer la prise en charge des patients pour des soins mieux coordonnés et continus.

Le DEP est un projet local, régional et national. Le Parlement suisse a prévu une infrastructure décentralisée avec une mise en œuvre régionale, chapeauté au niveau national. Les professionnels de santé et leurs institutions sont ainsi appelés à former et s'affilier à des «communautés» qui mettent à disposition le DEP, en Romandie la communauté CARA.³ La loi fédérale garantit la sécurité et la protection des données. La participation est prévue sur une base volontaire pour les patients et professionnels n'exerçant pas dans les hôpitaux et les établissements médico-sociaux (EMS), mais seule une utilisation conjointe et régulière de cette plateforme peut apporter des bénéfices pour le système de santé.

Le DEP est donc un vecteur d'améliorations des soins et implique des changements socioculturels importants. Le projet «Espace de convergence des savoirs sur la santé personnalisée» (ECOS) (tableau 1) a été une première occasion

	TAB 1	Projet participatif ECOS	
--	-------	--------------------------	--

DEP: dossier électronique du patient; ECOS: Espace de convergence des savoirs sur la santé personnalisée; SantéPerSo: Santé personnalisée & Société; UNIL: Université de Lausanne.

Financé par la Fondation Leenaards dans le cadre de l'initiative SantéPerSo (www.santeperso.ch) et piloté par le Collaboratoire de l'UNIL (www.unil.ch/collaboratoire) le projet a réuni des chercheurs, des médecins généralistes et un «Collège de citoyennes et citoyens» composé d'une trentaine de participants, comprenant des patients et des participants à la recherche, afin de créer un espace de délibération, de confronter leurs visions de la santé personnalisée et d'identifier des pistes de convergence. Les citoyens ont été recrutés dans des cohortes de recherche et dans le cadre d'une enquête nationale sur la santé personnalisée et les biobanques. Suite à un atelier immersif en laboratoire, mis en place en collaboration avec L'éprouvette, laboratoire public de l'UNIL, et à des rencontres avec des experts, y compris des représentants de CARA et de la Fédération romande des consommateurs, le DEP a fait l'objet d'une délibération de type «world café»¹⁴ réunissant l'ensemble des participants.

^aResponsable de recherche, Le Collaboratoire, Unité de recherche-action, collaborative et participative, Université de Lausanne, 1015 Lausanne, ^bPharmacien, Doctorant, Institut des sciences pharmaceutiques de Suisse occidentale, Université de Genève, 1211 Genève 4, Centre qualité et systèmes, Direction générale de la santé, État de Vaud, Avenue des Casernes 2, 1014 Lausanne, ^cDirection générale de la santé et Unisanté, Lausanne et Institut de la recherche clinique, Université de Danemark du Sud, Campusvej 55, 5230 Odense, Danemark, ^dRoute de Vevey 31, 1096 Cully, ^eDirecteur, Le Collaboratoire, Unité de recherche-action, collaborative et participative, Université de Lausanne, 1015 Lausanne
gaia.barazzetti@unil.ch | benjamin.bugnon@unige.ch
christian.von-plessen@vd.ch | th.bischoff@bluewin.ch
alain.kaufmann@unil.ch

de produire de manière participative une vision concertée entre citoyens et experts concernant les plus-values et les modalités du DEP.

Identifié par les citoyens participant au projet comme un outil permettant une prise en charge plus efficace et personnalisée, le DEP leur a permis de réfléchir au rôle du patient comme partie prenante de sa santé. Les résultats présentés ci-dessous résument les conclusions des citoyens concernant la valeur ajoutée du DEP et des pistes d'actions concrètes pour favoriser son adoption par les patients, les médecins et les professionnels de la santé.

LA PLUS-VALUE DU DOSSIER ÉLECTRONIQUE DU PATIENT COMME DOSSIER «COMMUN»

Selon les citoyens, la plus-value du DEP réside principalement dans sa fonction de dossier «commun», c'est-à-dire partagé entre patients et professionnels de santé, permettant de connecter et de rapprocher ces deux univers. En contraste avec des images plus courantes du DEP comme «coffre-fort» du patient ou comme «poubelle à PDF», l'idée d'un dossier commun incarne les attentes des citoyens vis-à-vis du DEP qui instaure une nouvelle dimension dans la relation entre patients et soignants.

Afin de réaliser cette plus-value, il est tout d'abord nécessaire pour les citoyens de construire la confiance collective dans le DEP en tant qu'outil «dans des mains publiques» et au service des intérêts de santé publique. La transparence sur la gouvernance du DEP par les pouvoirs publics, sur son financement et sur les coûts liés à sa mise en place représente un élément essentiel pour créer cette confiance.

INCLUSION DES PATIENTS ET DES PROFESSIONNELS

La loi accorde un rôle central au patient dans la gestion de son DEP, notamment en termes de saisie de ses propres données, d'attribution des niveaux de confidentialité et d'octroi de droits d'accès aux professionnels. Elle vise également à développer les compétences des patients en matière de santé. Cependant, les citoyens soulignent que la bonne réussite du DEP dépend de la prise en compte des limites des connaissances et pouvoirs du patient. Les compétences techniques peuvent varier selon l'âge, le niveau de formation, la familiarité avec les outils informatiques et la condition de vulnérabilité qui accompagne une maladie, tout comme la maîtrise limitée des patients du système de santé peut impacter leur capacité à prendre leur DEP en main.

Plusieurs idées de supports ont été proposées pour favoriser l'adoption du DEP par les patients. Ces supports devraient permettre une information large et diversifiée (informations dans les salles d'attente, campagnes de communication massives, envoi de tous-ménages par les communes, «DEP mobile» itinérant dans les lieux publics) et fournir un soutien à son utilisation par le patient (choix des documents pertinents à partager, conserver et intégrer à son DEP, tutoriels vidéo en ligne, «guichets» dans les hôpitaux, les pharmacies et les centres médico-sociaux (CMS)). La communication sur

les réseaux sociaux devrait aussi être mobilisée, afin d'éveiller la curiosité autour de l'outil, favoriser l'interaction et les échanges entre patients, proches et professionnels et pallier les limitations de la plateforme dans sa phase de mise en œuvre.

Parmi les leviers favorisant l'utilisation du DEP par les patients, les citoyens suggèrent de miser sur des dispositifs de «contagion sociale», tels que la mise en place de groupes d'entraide pour les patients et leurs proches, sur des modèles déjà existants dans les soins. Des citoyens «ambassadeurs du DEP» pourraient également être formés pour fournir un support aux patients ou promouvoir le DEP auprès des médecins.

PROJET «COLLECTIF» ET «ÉVOLUTIF»

Ce type de dispositifs visant la contagion sociale pourrait non seulement encourager son utilisation, mais également favoriser son adoption en tant que «projet collectif» au service d'objectifs de santé publique et dont la bonne réussite dépend de l'adhésion de l'ensemble des acteurs concernés: patients, professionnels et institutions de santé. La communication sur le DEP est considérée par les citoyens comme un élément essentiel pour l'adoption par le public. Parmi les messages forts à communiquer, il y a l'idée que le DEP va s'articuler avec le système de santé tel qu'il existe aujourd'hui, pour ensuite le faire évoluer vers de nouvelles approches de partage de l'information médicale et de la relation entre patients et professionnels. Dans ce sens, le DEP devrait être présenté comme un «outil évolutif» accompagnant la transition vers le futur système de santé. Si, dans la phase initiale, il ne sera qu'un repository de documents, il pourrait intégrer progressivement de nouvelles fonctionnalités au service des patients et des professionnels. Ce constat s'accompagne de l'idée qu'il faudra faire preuve d'indulgence et de patience à l'égard de cet outil, notamment dans la phase de lancement.

Bien que l'utilisation du DEP à des fins de recherche ne soit pas prévue à l'heure actuelle, les citoyens estiment que cette possibilité devrait être envisagée à moyen et long termes, comme c'est le cas à l'étranger. La recherche sur les données contenues dans le DEP, une véritable «mine d'or» selon les citoyens, pourrait produire des connaissances utiles pour améliorer la prise en charge de tout un chacun. Le DEP pourrait ainsi devenir un outil au service de la recherche en santé publique. On pourrait par exemple imaginer des appels à la participation des patients à des enquêtes et projets sur des sujets de santé publique, dans lesquels ils pourraient devenir des «cochercheurs».

CE QUE LES EXPÉRIENCES À L'ÉTRANGER PEUVENT NOUS ENSEIGNER

Un nombre croissant d'études montrent les bénéfices pour les patients et les praticiens d'un meilleur accès aux informations du dossier du patient. Le DEP suit une tendance qui se retrouve dans plusieurs pays, même si les approches varient.⁴ Une revue systématique décrit que lorsque les patients ont accès à leurs dossier et rapport de consultation, l'expérience est généralement positive. La communication patient-médecin

est plus efficiente et l'autogestion des soins et de la santé est meilleure, avec un sens de la responsabilité et un sentiment de confiance accrus chez le patient.⁵ La possibilité de lire les notes de consultations a également eu un effet positif chez les populations considérées comme les plus vulnérables, par leur condition socio-économique défavorisée. L'implication accrue du patient semble avoir parfois le pouvoir de dépasser les barrières sociales présentes. Les médecins ont également rapporté que la confiance et la satisfaction de leurs patients avaient augmenté, sans pour autant influencer leur charge de travail quotidienne au cabinet.⁶ Une revue *Cochrane* en cours⁷ indique qu'il est nécessaire d'étudier davantage les effets de l'accès au dossier électronique sur le patient en termes de critère d'évaluation de santé. Le partage d'informations avec le patient est néanmoins crucial et sa mise en œuvre demande de veiller continuellement aux aspects éthiques de la pratique des soins.⁸ Les futures études devraient nous aider à comprendre «comment» plutôt que «si» la technologie peut apporter une plus-value, afin de profiter au mieux du DEP.

UNE OPPORTUNITÉ MAJEURE POUR RENFORCER LA COLLABORATION PATIENTS-PROFESSIONNELS

Le DEP est un exemple de projet de santé publique qui mise sur la collaboration patients-professionnels dans un nouvel espace commun de partage d'informations. Il est temps de reconnaître que la qualité et la performance de nos services de santé sont le fruit d'une «coproduction» entre patients et professionnels.⁹ Nous sommes donc invités à considérer cette relation comme un «partenariat».¹⁰

Le processus d'innovation lié au DEP gagnera à s'appuyer sur ce paradigme de partenariat. Notre projet participatif ECOS a permis à un collectif de citoyens, cliniciens et chercheurs de produire une vision commune. Cette dynamique contraste avec un processus d'innovation linéaire classique piloté par des experts.¹¹ L'engagement de patients early adopters sera particulièrement important pour la réussite du DEP, de la configuration initiale de l'outil jusqu'aux développements futurs, en passant par l'adaptation des processus de soins.¹²

Les citoyens du projet ECOS ont souligné l'importance de cette dimension évolutive de la plateforme DEP. Initialement le patient ne contribuera qu'en téléchargeant quelques documents et en gérant les modalités d'accès aux documents produits par les professionnels, alors que de nombreuses «apps» sont actuellement proposées pour gérer ses soins et sa santé (préparation d'une consultation, journal de symptômes, capteurs connectés, etc.). Les fonctionnalités sont encore limitées, en comparaison avec certains portails-patients étrangers qui prévoient, par exemple, des fonctions de feedback sur les rapports médicaux.¹³ Plusieurs informations de santé sont en outre de nature dynamique et devraient être basées sur une décision partagée: la fiche de données d'urgence, la liste de médicaments ou des directives anticipées. Ces exemples illustrent des opportunités d'évolution qui seront certainement décisives pour le développement futur du DEP. La plateforme CARA gagnerait à proposer des fonctionnalités qui visent à soutenir l'implication du patient et à faciliter la gestion collaborative des informations clés avec les professionnels au fil du parcours de santé.

CONCLUSION

Les plus-values du DEP résultent d'une utilisation conjointe par le patient et les professionnels de santé. Tous les acteurs du système de santé gagneraient donc à «jouer le jeu» ensemble. Trois défis sont à relever pour ce qui concerne les praticiens:

- L'ouverture d'un DEP est une opportunité pour les soignants de communiquer aux patients leur volonté de collaborer et de développer ensemble de nouveaux modèles de coproduction de la santé où ils peuvent être de véritables partenaires.
- Le DEP, tel qu'il est proposé par CARA, est un service public accessible à tous en Romandie. La concurrence existe cependant pour gérer ces données de la part d'acteurs qui prétendent également mettre «le patient au centre» (Google, Apple, Facebook, Amazon et Microsoft (GAFAM), assurances), mais certainement pas dans l'intérêt général.
- L'intégration du DEP dans les pratiques implique des changements organisationnels et culturels. Une phase d'exploration et d'expérimentation est nécessaire qui gagne à être menée dans une étroite collaboration entre patients et professionnels.

Dans le contexte du développement d'une médecine et d'une santé «personnalisées», les citoyens d'ECOS ont identifié le DEP comme une opportunité majeure. La participation des citoyens-patients est – et sera – une condition clé de succès pour la mise en place du DEP, son adoption dans les soins et ses développements futurs.

Conflit d'intérêts: Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

Remerciements: Nous remercions les membres du Collège de citoyennes et citoyens d'ECOS pour leur engagement et leur précieuse contribution à l'élaboration des résultats et des réflexions présentés dans cet article: Laure Bonnevie, Annick Bonvin, Philippe Bourqui, Michel Cachemaille, Georges Delaloye, Neala Divorne, Martine Germain, Annette Girardet, Giorgio Heiman, Jean-Arnaud Heufke, Olivier Jauslin, Alexandre Moser, Arlette Oberson, Mauricette Peltier, Anne Piguët, Eric Pilet, Gilles Rochat, Christiane Serkis, Michel Ulmann et André Valenza.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- Les plus-values du dossier électronique du patient (DEP) dépendent de l'utilisation régulière et conjointe de l'outil par les professionnels et les patients
- La participation des patients à la mise en place et l'évolution du DEP est une nécessité pour favoriser son adoption et son intégration dans les pratiques de soins
- Le DEP est une opportunité majeure pour les professionnels de la santé pour développer de nouvelles formes de partenariat avec les patients
- Le DEP peut être un vecteur majeur de personnalisation de la santé

- 1 **eHealth Suisse. Dossier électronique du patient [En ligne] [cité le 8 avril 2020]. Disponible sur : www.dossierpatient.ch/fr
- 2 **Confédération Suisse, Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé. eHealth Suisse [En ligne] [cité 2020 Apr 8]. Disponible sur : www.e-health-suisse.ch/
- 3 Association CARA. Avec CARA, restez connecté à votre santé [En ligne] [cité 2020 Apr 8]. Disponible sur : www.cara.ch/fr/Accueil/Avec-CARA-restez-connecte-a-votre-sante.html
- 4 Essén A, Scandurra I, Gerrits R, et al. Patient access to electronic health records: Differences across ten countries. *Health Policy and Technol* 2018;7:44-56.
- 5 Vermeir P, Degroote S, Vandijck D, et al. The patient perspective on the effects of medical record accessibility: a systematic review. *Acta Clin Belg* 2017;72:186-94.
- 6 Bell SK, Mejilla R, Anselmo M, et al. When doctors share visit notes with patients: a study of patient and doctor perceptions of documentation errors, safety opportunities and the patient-doctor relationship. *BMJ Qual Saf* 2017;26:262-70.
- 7 Ammenwerth E, Hoerbst A, Lannig S, et al. Effects of Adult Patient Portals on Patient Empowerment and Health-Related Outcomes: A Systematic Review. *Stud Health Technol Inform* 2019;1106-10.
- 8 D'Costa SN, Kuhn IL, Fritz Z. A systematic review of patient access to medical records in the acute setting: practicalities, perspectives and ethical consequences. *BMC Med Ethics* 2020;21:18.
- 9 *Batalden M, Batalden P, Margolis P, et al. Coproduction of healthcare service. *BMJ Qual Saf* 2016;25:509-17.
- 10 *Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, et al. [The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals]. *Sante Publique* 2015;27 (Suppl.1):S41-50.
- 11 Joly PB. Beyond the Competitiveness Framework? Models of Innovation Revisited. *Journal of Innovation Economics & Management* 2017;22:79.
- 12 *Leung K, Lu-McLean D, Kuziemsky C, et al. Using Patient and Family Engagement Strategies to Improve Outcomes of Health Information Technology Initiatives: Scoping Review. *J Med Internet Res* 2019;21:e14683.
- 13 Gerard M, Fossa A, Folcarelli PH, et al. What Patients Value About Reading Visit Notes: A Qualitative Inquiry of Patient Experiences With Their Health Information. *J Med Internet Res* 2017;19:e237.
- 14 World Café, in: Méthodes participatives. Un guide pour l'utilisateur. Fondation Roi Baudouin et viWTA; 2006.

* à lire

** à lire absolument