



Fiche d'information

Accès des patients à leurs propres données de santé dans le dossier électronique du patient

« Les données relatives à ma santé m'appartiennent »

L'« empowerment des patients » est un phénomène relativement nouveau. Elle vise à améliorer la position des patients en les informant, en les faisant participer et en les associant aux décisions. Ces dernières années, il a principalement été appliqué dans le traitement des maladies chroniques. Si le patient dispose des connaissances et d'une conscience sanitaires suffisantes, il peut participer activement aux décisions thérapeutiques et exercer une influence positive sur le résultat de son traitement en adaptant son propre comportement.

L'accès aisé des patients à leurs propres données de santé est également prévu dans la « Stratégie Cybersanté Suisse ». L'objectif est d'équilibrer le niveau d'information entre les patients et les professionnels de la santé. Le projet de loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEIP) prévoit en outre que les patients aient la possibilité d'enregistrer dans leur dossier et ainsi de mettre à la disposition des professionnels de la santé leurs propres données, collectées par leurs propres soins. Il pourrait, par exemple, s'agir des taux de glycémie, de l'évolution de la pression artérielle ou d'informations sur leur forme physique.

De nombreux professionnels de la santé sont sceptiques quant à la gestion du dossier électronique par les patients eux-mêmes. Ils s'inquiètent notamment pour la fiabilité des données. Ils craignent que le patient refuse l'accès à des informations importantes ou qu'il enrichisse son dossier avec des données dont la fiabilité médicale n'est pas avérée. Le dossier du patient comme base de décision concernant le traitement médical en serait fortement déprécié. Des réserves ont en outre été émises quant aux perturbations que les nouveaux services électroniques pourraient causer à la relation médecin-patient.

Ces inquiétudes sont-elles justifiées ? Dans le cadre de la « stratégie numérique pour l'Europe », la Commission européenne a lancé deux projets pilotes pour recueillir les expériences des patients en matière de gestion des données relatives à la santé : Sustain¹ et Palante².

Enseignements du projet Sustain en Suède

Le dossier électronique du patient a été introduit dans la région suédoise d'Uppsala en novembre 2012. Le droit des patients d'accéder aux données relatives à leur santé est inscrit dans la loi depuis 2008. Ils peuvent se connecter à leur dossier par le biais du portail d'accès national « *Mina Vårdkontakt* ». Pour cette étude, les patients ont eu le choix entre deux modèles d'accès. Ils ont ainsi pu consulter les informations dès leur réception dans le dossier électronique du patient ou seulement 14 jours plus tard.

¹ <http://www.sustainsproject.eu>

² <http://www.palante-project.eu>

L'évaluation un an plus tard a mis en relief les éléments suivants :

- 9 % de la population de la région d'Uppsala ont utilisé l'offre d'accès aux données ;
- les utilisateurs avaient entre 23 et 72 ans, avec une majorité de femmes ;
- 98 % des utilisateurs ont préféré accéder immédiatement à leurs données ;
- les utilisateurs se sont connectés cinq fois en moyenne.

Les réserves initiales des professionnels de la santé concernant l'accès des patients aux données se sont avérées infondées, puisque ces derniers ont compris la teneur de leur dossier et n'ont pas assailli les professionnels de questions. Contrairement aux craintes exprimées, il n'y a pas eu non plus de réclamations des patients auprès des professionnels de la santé après consultation de leurs données. Cette information était visible par le biais des protocoles d'accès.

L'évaluation du projet met avant tout l'accent sur l'utilité de l'accès des patients :

- qualité des données disponibles améliorée ;
- sécurité des patients améliorée à long terme ;
- adhésion thérapeutique optimisée ;
- communication et relation entre le patient et les professionnels de la santé améliorées ;
- réduction de la charge administrative pour les professionnels de la santé et donc gain de temps ;
- fonction générale de « facilitation » de l'accès des patients pour un plus vaste usage des services de cybersanté.

Enseignements tirés du projet Palante en Estonie

Un nouveau portail d'accès national pour les patients a été introduit en Estonie en 2013. Ces derniers peuvent s'y connecter avec leur carte d'identité ou avec un autre moyen d'identification mobile. Le portail donne accès à ses propres données de santé, aux directives anticipées du patient, aux informations sur la couverture d'assurance ou aux procurations accordées à des professionnels de la santé pour la gestion du propre dossier.

L'évaluation un an après l'introduction a montré que plus de 1,2 million de personnes ont consulté leur dossier, que plus de 1500 directives anticipées ont été établies et que 1000 droits d'utilisateur ont été octroyés. Les craintes initiales du corps médical selon lesquelles l'accès aux propres données du patient pourrait poser problème ne se sont pas confirmées. A l'instar de la Suède, les utilisatrices étaient plus nombreuses que les utilisateurs. Les jeunes ont davantage utilisé le portail.

L'utilisation du dossier par les patients s'explique principalement par les raisons suivantes :

- la possibilité de consulter les données relatives à sa propre santé ;
- la possibilité d'attribuer les droits d'utilisateur de manière individuelle et ainsi de pouvoir donner accès à des documents définis à certains professionnels de la santé ;
- la possibilité d'avoir un aperçu du protocole d'utilisateur ;
- le service consistant à pouvoir fixer les rendez-vous de consultations par voie électronique ;
- la possibilité de poser des questions aux professionnels de la santé ;
- la demande d'une ordonnance médicale par voie électronique.

Enseignements communs des projets Sustain et Palante

- L'accès au dossier du patient est réglé individuellement pour les enfants et les adolescents. Par défaut, l'accès pour les enfants jusqu'à 12 ans revient aux parents. Les jeunes jusqu'à 18 ans n'ont accès que s'ils souffrent d'une maladie chronique et que le professionnel de la santé estime leur maturité suffisante.

- Outre l'accès direct des patients aux données, il est possible de confier la réglementation de leur accès aux données par les patients, à un professionnel de la santé. Cette personne décide si le patient peut avoir accès à des données et si oui, auxquelles. Bien que cette mesure soit en contradiction avec le droit à l'autodétermination individuelle en matière d'information du patient, l'accès aux données par le biais des professionnels de la santé peut constituer une étape intermédiaire judicieuse dans des pays particulièrement sensibles pour des raisons culturelles.
- Les patients vulnérables (p. ex., psychiatrie) doivent avoir la possibilité de céder volontairement l'accès et de le récupérer au besoin par le biais d'un processus formalisé.
- La nécessité de standards techniques et sémantiques a été identifiée afin d'améliorer la compréhensibilité des données de traitement pour le patient. Il est également utile de sensibiliser les patients à l'intérêt d'un dossier électronique du patient par le biais de la formation et de l'information.
- Les patients ne doivent pas avoir la possibilité de consulter les notes personnelles des professionnels de la santé. Ces notes permettent à ces derniers de communiquer entre eux et, le cas échéant, de formuler des hypothèses personnelles concernant le patient. L'accès à ces notes pourrait inquiéter les patients et nuire à la relation de confiance.