



enjeux eHealth

consentement éclairé

publication des sumehrs
accès eHealth

Équipes, travailleurs de maison médicale :

Guide d'élaboration du plan e-santé en maison médicale

Hors série



Fédération des
maisons médicales

Sommaire

- ▶ Introduction Page 3
- ▶ Le déroulé des étapes Page 6
- ▶ Les étapes Page 8
État des lieux / Sensibilisation et information / Concertation et décision / Organisation / Formation / Évaluation / Veille, mise en commun et interpellation

Conception et rédaction

- ▶ Cette note est le fruit d'un travail collectif, y ont contribué : Marie-Agnès Broze, Gaëlle Chapiro, Aurélie Feller, Yves Gosselain, Valérie Hubens, Christian Legrève, Marie Marganne et Denis Lisen (Figac)

Document en lien

- ▶ Note argumentaire *Plate-forme eHealth : des services à utiliser, mais avec précaution* mai 2017

Contact

Pour toute question ou demande liées à ce document :

- ▶ esante@fmm.be, Marie-Agnès Broze, Programme DSI - Pricare

Introduction

Pourquoi ce guide ?

Au cours des séminaires d'information, l'intérêt d'un support pour les équipes a été souvent évoqué. Par ailleurs, comme l'Etat fédéral ne remplit pas complètement son rôle vis-à-vis des professionnels de santé, une information supplémentaire semblait s'imposer. Et enfin, eHealth venait inévitablement questionner des valeurs importantes du mouvement des maisons médicales. *Chaque travailleur est aussi concerné en tant que citoyen et usager du système de santé.* Une information aux équipes semblait donc s'imposer. Ainsi qu'une invitation et un soutien à la concertation au sein de chaque MM, dans le mouvement, et avec les usagers. Et la mise en place d'une veille pour permettre les ajustements et d'éventuelles interpellations.

Les citoyens devraient tous connaître ce plan et être conscients des enjeux, c'est loin d'être le cas. L'information devrait être mieux organisée au niveau fédéral. Le fédéral délègue une partie de cette responsabilité aux soignants, les maisons médicales deviennent donc, de fait, un acteur important pour outiller les usagers, dans les limites de leurs moyens.

À quoi ce guide peut-il servir ?

L'objectif est que chaque équipe crée son propre plan d'organisation en prenant soin de se poser les questions pertinentes *pour s'informer, se concerter et décider, s'organiser, de manière éclairée, en tenant*

compte de la complexité du sujet, des différents aspects et acteurs et dans le respect des valeurs du mouvement des maisons médicales. Il peut donc être utile tant pour les équipes qui démarrent avec l'utilisation des services de la plateforme eHealth que pour celles qui l'utilisent déjà depuis un moment.

La e-santé c'est très large et chaque volet mérite une réflexion sur le pourquoi et le comment. Ce guide est centré sur le volet partage des données des usagers entre prestataires (information, consentement, sumehrs). Mais les étapes proposées et la plupart des questions peuvent être utilisées pour d'autres parties de la e-santé (ex : projets santé mobile en cours de développement...).

Notons que certaines questions qui apparaissent dans ce cadre sont liées plus largement à l'informatisation des données de santé.

4

Comment avons-nous rédigé ce guide ?

Le point de départ, ce sont les séminaires Tableau de bord et eHealth où ont été partagés et discutés des expériences, des questions, des points d'attention... Ensuite, tous les services de la Fédération ont été impliqués pour apporter leur contribution. La note argumentaire, rédigée en parallèle (essentiellement sur des questions liées aux enjeux) est complémentaire. Ce guide n'est pas exhaustif. Il gagnera à être complété par vos expériences, votre connaissance du terrain, les constats qui viendront au cours de l'utilisation des services de la plateforme eHealth, l'évolution de cette plateforme et de ses différents outils qui sont amenés à se multiplier dans un futur plus ou moins proche.

Nous vous invitons donc à nous envoyer vos commentaires et les éventuels outils que vous créerez, dans le but de les partager avec les autres équipes et de faire évoluer ce guide.

- ▶ Contact : esante@fmm.be, Marie-Agnès Broze (Programme DSI- Pricare)
- ▶ <http://www.maisonmedicale.org/Outils-eHealth.html> ¹
Retrouvez sur cette adresse web tous les documents et outil présentés dans cette brochure (à commencer par la version électronique de celle-ci). C'est ici que vous pourrez découvrir les outils proposés par d'autres maisons médicales.

¹ Le mot de passe pour accéder à cette partie est celui de votre intergroupe, identique à celui utilisé pour obtenir les informations facturation, etc.

Pour bien (se) comprendre :

Définitions officielles d'après le gouvernement fédéral²³ :

► L'e-santé

L'e-santé n'est pas une fin en soi, mais un moyen de maintenir et, lorsque c'est possible, d'améliorer la qualité, l'accessibilité et la pérennité des soins de santé. Il est impossible d'associer une définition statique à la notion d'« e-santé ». L'e-santé se définit par son utilisation. Il s'agit donc d'un concept dynamique, qui évolue.

“L'e-santé représente l'utilisation de l'informatique pour que les soins au patient se déroulent de la manière la plus efficace et la plus efficace possible. Pour pouvoir offrir aux patients les meilleurs soins possibles, les patients eux-mêmes et leurs prestataires doivent avoir accès le plus rapidement possible à une information correcte. L'e-santé peut y contribuer. Grâce à internet, aux appareils mobiles, aux applis... les usagers peuvent devenir les copilotes de leur

propre santé. Et les prestataires de soins tirent également profit de ces applications digitales: ils disposent toujours d'un dossier toujours accessible de leurs patients, ils peuvent mieux communiquer avec leurs collègues et ils ont de nouvelles possibilités pour suivre leurs patients à distance.”

► La plate-forme eHealth

La plate-forme eHealth est une institution fédérale dont la mission consiste à promouvoir et soutenir une prestation de services et un échange d'informations électroniques bien organisés entre tous les acteurs des soins de santé. Cette prestation de services et cet échange d'infos doivent avoir lieu avec les garanties nécessaires en matière de sécurité de l'information, de respect de la vie privée de l'utilisateur et du prestataire de soins et de respect du secret médical.

► Le plan fédéral e-santé

Plan en 20 points d'actions qui définissent la politique belge en matière de e-santé. Sa dernière mise à jour date de 2015. Il court jusqu'en 2019⁴.

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

3 D'autres définitions existent, voyez par exemple dans l'article de Gaëlle Chapiro <http://www.maisonmedicale.org/Plate-forme-eHealth-risques-et-opportunités.html>

4 <http://www.plan-esante.be>

Le déroulé des étapes

Chaque équipe est à un stade différent dans l'utilisation des services de la plateforme eHealth. C'est pourquoi nous vous conseillons de commencer par réaliser un état des lieux et de parcourir ensuite toutes les étapes de ce guide pour pouvoir (re)composer un projet d'équipe cohérent. Le déroulement n'est pas forcément linéaire. Il sera certainement utile de repasser plusieurs fois par la même étape, en raison de difficultés ou satisfactions rencontrées dans la maison médicale ou de changements dans la plateforme et ses outils ou dans le contexte plus largement.

6

Pour chaque étape :

- ▶ Une série de questions utiles à se poser vous sont proposées ainsi que des pistes d'action et des points d'attention.
- ▶ Nous vous invitons à prendre en considération les **différents acteurs concernés**, leurs points communs et leurs spécificités. *Quels sont les différents points de vue à prendre en compte ? Qui mène l'action ? Pour qui ? Avec qui collaborons-nous ou pourrions-nous collaborer ? Dans quels cadres, quels espaces de rencontre existants ou à créer ? Qui pouvons-nous interpeler au besoin, comment, où ?* Par exemple :
 - ▶ Dans la MM :
 - ◀ Les professionnels : l'ensemble de l'équipe, les médecins généralistes, les autres soignants et groupes professionnels, l'accueil, le gestionnaire, le référent eHealth ; Où ? réunion d'équipe, réunion clinique, groupe de travail eHealth, réunions de secteurs...
 - ◀ Les usagers : individuellement, par courrier, en colloque

singulier, à l'accueil ou dans un cabinet... et collectivement, en salle d'attente, en comité d'usagers... ?

- ▶ Dans le mouvement FMM : les autres équipes, les Inter-Groupes la FMM et ses différents services et programmes, les Groupes « sectoriels » locaux et fédéraux...
- ▶ Les autres acteurs de santé, dans le réseau local de la MM, au niveau régional, fédéral... : les hôpitaux (rencontre dans les SYstèmes LOcaux de Santé ?) et autres acteurs de la 2ème ligne, les mutualités, la Ligue des Usagers des Soins de Santé, le GBO, le Réseau de Santé Wallon, le Réseau Bruxellois...
- ▶ Afin d'assurer la qualité des échanges, nous vous conseillons également de veiller à distinguer les éléments factuels, les ressentis et émotions, les avis et opinions, afin de prendre chacun en compte de manière adéquate.
- ▶ Vous vous invitons aussi à envisager **les différents aspects relatifs, pertinents pour chaque étape :**
 - ▶ Éthique
 - ▶ Juridique
 - ▶ Politique
 - ▶ Financier
 - ▶ Technique
 - ▶ Sécurité des données
 - ▶ Idéologique (valeurs et vision du monde)
 - ▶ Qualité des soins
 - ▶ Organisationnel
 - ▶ Relationnel (ex : impact sur la relation entre le MG ou la MM et le patient)



Les étapes

1

État des lieux

2

Sensibilisation et information

3

Concertation et décision

4

Organisation

5

Formation

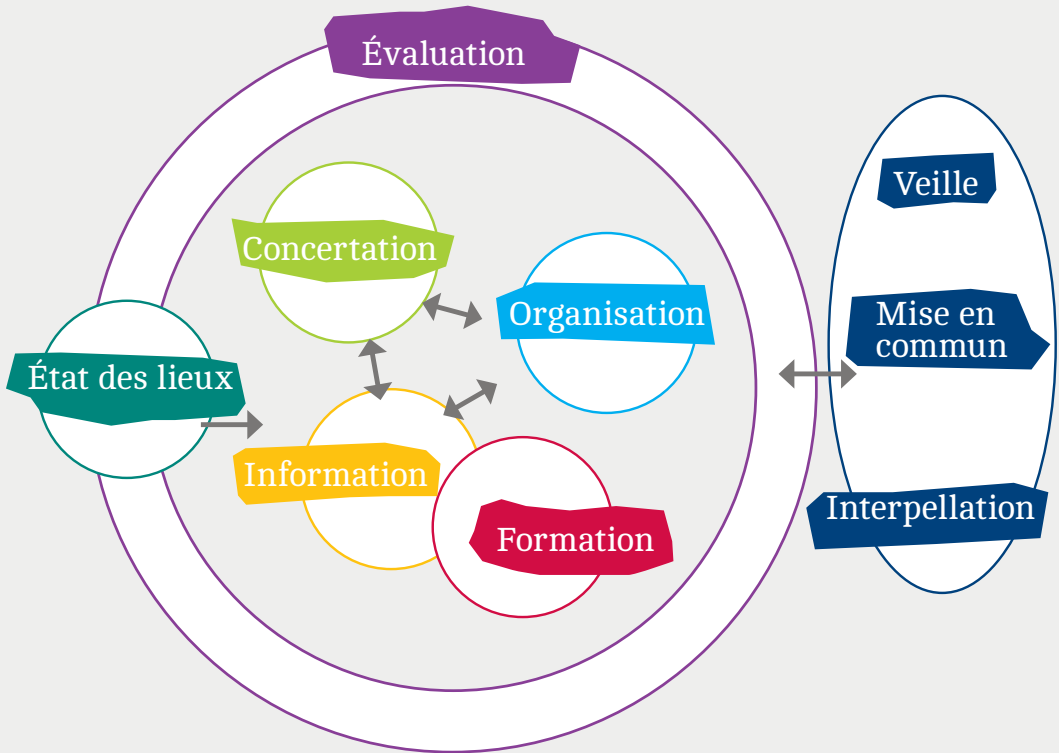
6

Évaluation

7

Veille, mise en commun
et interpellation

Schéma d'organisation du plan e-santé de la maison médicale



Vous en êtes où aujourd'hui dans votre maison médicale ?



ÉTAPE 1

État des lieux

L'objectif de cette étape est de faire le point sur ce que l'on sait, sur ce qui s'est fait et se fait à la maison médicale. Qui fait quoi mais également qui est au courant de quoi, tant au niveau des travailleurs que des usagers.

Questions utiles

Qui est informé ou sensibilisé dans l'équipe ? de quoi, par qui, et comment ?

- ▶ Un secteur professionnel en particulier ?
- ▶ Sur quelles parties de la e-santé ?
- ▶ Par qui et comment ces personnes ont-elles été sensibilisées/informées ?
- ▶ Qui a participé aux séminaires organisés par la FMM ? La présentation PowerPoint de Figac⁵ est-elle parvenue à l'équipe ?
- ▶ Quelqu'un a-t-il participé aux formations organisées par les réseaux wallon ou bruxellois ? Un feed back a-t-il été fait dans l'équipe ? À qui ?
- ▶ Qui dans l'équipe a pris connaissance de la note argumentaire⁶ de la FMM ? De la documentation a-t-elle déjà été recueillie ? Quel type de documentation ? Officielle du fédéral ou des réseaux wallon et bruxellois ? Analyses critiques et opinions tels que ceux publiés par la fédération, la LUSS, le GBO... ?
- ▶ Qui a recueilli cette documentation ? Comment est-elle (ou pas) partagée dans l'équipe ?

Et les usagers ?

- ▶ Quelle information les usagers ont-ils déjà reçue ? Tous les usagers ? un groupe en particulier ? Dans la MM ? individuellement ou collectivement ? Par d'autres vecteurs ou acteurs que la MM ? Lesquels (hôpitaux proches, mutualités...) ?

5 <http://www.maisonmedicale.org/Outils-eHealth.html>

6 Elle apporte des compléments d'information utiles, vous pouvez l'obtenir à la Fédération.

- ▶ Y a-t-il des usagers inscrits sur eHealth ?...

Que faisons-nous déjà ? Comment ? Nous sommes-nous mis d'accord ?

- ▶ Vérifions-nous si les usagers sont inscrits sur eHealth ?
- ▶ Comment les informons-nous ? Nous sommes-nous mis d'accord sur l'information à donner et la manière de le faire ?
- ▶ Récoltons-nous les consentements éclairés des usagers pour leur inscription sur le réseau ? Comment (électroniquement, sur papier, les deux ?) ?
- ▶ Exportons-nous des sumehrs ? Tous ? Avec quels usagers avons-nous commencé ? Nous sommes-nous mis d'accord en équipe sur le comment ? Le contenu est-il discuté avec les usagers ?
- ▶ Avons-nous déjà eu des retours sur l'utilisation des sumehrs par les acteurs de la 2^{ème} ligne ?
- ▶ Vérifions-nous si des résultats de nos patients sont disponibles sur le réseau et parvenons-nous à les utiliser ?

11

Pistes d'action :

- ▶ Mettre le point à l'ordre du jour d'une réunion d'équipe.
- ▶ Créer un groupe de travail interdisciplinaire chargé de réaliser l'état des lieux.
- ▶ Définir une fonction de référent eHealth de la MM et l'attribuer.
- ▶ Faire un état des lieux dans chaque groupe professionnel avant la mise en commun en équipe.

Écueils/points d'attention particuliers :

Le sujet est complexe, il est donc important de bien vérifier chaque fois si on parle bien de la même chose ensemble et ne pas hésiter à reformuler pour vérifier que tout le monde s'est bien compris. Par exemple si on dit « les documents du patient qui sont dans eHealth » est-ce qu'on veut parler des documents qui sont stockés sur le serveur d'un hôpital ou bien du sumehr ou bien de documents reçus dans la eHealthbox d'un médecin ?



Sensibilisation et information

ÉTAPE 2

Vous y passerez a minima à deux reprises, avec un objectif à chaque fois différent :

1. **Avant de vous concerter** : S'informer et s'assurer que l'ensemble de l'équipe (et pourquoi pas des usagers ?) soient suffisamment informés.
2. **Après vous être mis d'accord** : Informer, sensibiliser et inviter au débat les usagers (et l'ensemble de l'équipe) sur le contenu et les différents canaux de communication.

12

Vous devrez vérifier ou approfondir l'information si la concertation fait apparaître des zones de flou ou des informations contradictoires. C'est une étape à laquelle vous reviendrez immanquablement lorsque de nouveaux éléments apparaîtront.

La position de la Fédération est que tous les travailleurs de la maison médicale devraient avoir une bonne connaissance des enjeux et de l'utilisation des services de la plateforme eHealth, y compris au niveau technique pour pouvoir participer à la concertation et à la mise en œuvre du plan e-santé de la MM en étant conscient de ce que ses actes impliquent.

Nous estimons important d'impliquer les usagers à tous les niveaux, certains sont déjà mieux informés que les professionnels et il peut y avoir une plus-value à organiser conjointement l'information.

Sensibilisation et information : Il n'y a pas de limite précise entre sensibilisation et information mais les deux sont complémentaires. L'objectif d'une sensibilisation étant de faire savoir que ça existe, de donner envie d'en savoir plus, de préparer le terrain pour l'information mais aussi de prendre conscience des enjeux.

Questions utiles :

- ▶ Quelles sont les informations qui nous manquent ? Où aller les chercher ?
 - ▶▶ Avons-nous des éléments sur les aspects éthique, technique, juridique ? par exemple concernant la protection des données, la traçabilité de leur consultation...
 - ▶▶ Que savons-nous de l'agenda et des enjeux politiques ? des aspects financiers ?
 - ▶▶ Que savons-nous de l'implication des autres acteurs de notre réseau ? Les hôpitaux proches ont-ils encore un réseau propre ou sont-ils impliqués dans eHealth ? Et les pharmaciens du quartier... ?

- ▶ Quelle information voulons-nous faire passer, à qui ?

- ▶ Sur quoi ?
 - ▶▶ Sur l'origine de l'e-santé ? les parties prenantes et les décideurs ? les enjeux ? les finalités ? les risques ? les bénéfices attendus ?

- ▶ Comment organiser l'information ?
 - ▶▶ Équipe et usagers séparément ? ensemble ? les deux ?
 - ▶▶ Qui informe ? Faut-il identifier une personne référente (ou plusieurs) dans l'équipe pour informer les usagers ? Quel rôle pour l'accueil ?
 - ▶▶ De quelle manière ? Quels moyens mettre en œuvre ? Quels supports utiliser ? Des supports existants et/ou personnalisés pour notre maison médicale, ou avec d'autres ?
 - ▶▶ Qu'en pensent les usagers eux-mêmes ? Quels moyens d'information préféreraient-ils ? Envisageons-nous de les impliquer dans le choix des moyens (via un comité d'usagers, un groupe d'activité...)
 - ▶▶ ...

On le voit à la lecture des différents points ci-dessus, ces questions vont aussi faire l'objet de la concertation en équipe à l'étape suivante et ensuite ce sera la base pour l'étape d'organisation.

Pistes d'action :

- ▶ Créer un groupe de travail pour préparer la discussion/l'information
- ▶ Combiner des actions d'information individuelles et collectives avec une ouverture au débat.

Collectives :

- ▶ Sensibilisation : un affichage et/ou une vidéo en salle d'attente, un courrier aux usagers, un article dans le journal
- ▶ Information :
 - ◀ Envisager une information conjointe des travailleurs et des usagers
 - ◀ Prévoir une réunion d'équipe sur le sujet

Individuelles :

- ▶ **Définir ce qui est dit auprès des différents soignants** : à l'accueil ou en consultation... Par exemple : une personne de l'équipe donne une information générale à chaque usager, qui sera par la suite vu par le MG.
- ▶ **Impliquer quelques usagers dans une phase test** pour ensuite faire un feed back en réunion d'équipe afin améliorer l'information aux usagers.
- ▶ **Avoir un référent dans l'équipe** pour les personnes qui souhaitent des informations plus pointues.

14

Outils disponibles⁷

Aide et outils de la Fédération :

- ▶ La note argumentaire sur l'eHealth de la Fédération des maisons médicales
- ▶ Les analyses en éducation permanente de la Fédération :
 - ▶ Gouvernance du plan e-santé, de Christian Legrève. Disponible en ligne : <http://www.maisonmedicale.org/Gouvernance-du-plan-e-sante.html>
 - ▶ Plate-forme eHealth : risques et opportunités, de Gaëlle Chaupoix. Disponible en ligne : <http://www.maisonmedicale.org/Plate-forme-eHealth-risques-et-opportunités.html>

7 Retrouvez tous ces liens sur <http://www.maisonmedicale.org/Outils-eHealth.html>

- ▶ **L'équipe éducation permanente** de la Fédération des maisons médicales est disponible pour construire avec vous l'animation dont vous avez besoin pour informer et ouvrir le débat en équipe, entre équipes et/ou avec les usagers. Contact : esante@fmm.be.

Autres sources pour vous informer et informer vos usagers :

- ▶ Le site Patient Consent hébergé sur le portail fédéral : <https://www.ehealth.fgov.be/fr/citoyens/services-en-ligne/patient-consent>
- ▶ Vidéo accessible au grand public sans être pour autant tout à fait précise.
 - ▶ Accès aux réseaux (hub⁸), l'utilisateur peut y signer son consentement, gérer les liens thérapeutiques et l'accès à ses données.
 - ▶ Réponses aux questions fréquemment posées (FAQ).
- ▶ Le réseau bruxellois : <http://www.reseausantebruxellois.be> tout au bas de la page : cliquer sur « matériel de communication »
 - ▶ Vidéo simplifiée
 - ▶ Dépliant pour les usagers
 - ▶ Affiches
- ▶ Le réseau wallon : <https://www.reseausantewallon.be>
 - ▶ En première page du site : une courte vidéo explicative.
 - ▶ Des infos pour les professionnels : <https://www.reseausantewallon.be/FR/professionnels/InfosGenerales/Infos/Pages/generalities.aspx>
 - ▶ Des infos pour les usagers : <https://www.reseausantewallon.be/FR/usagers/Information/general-informations/Pages/generalities.aspx>
 - ▶ Des réponses aux questions fréquemment posées : <https://www.reseausantewallon.be/FR/usagers/FAQ/Pages/default.aspx>

15

NB : Attention, ces réseaux poussent à l'utilisation de ces outils sans toujours expliciter les enjeux et les risques. Nous vous invitons à consulter la note argumentaire pour compléter votre information et pour vous en saisir de manière critique.

8 Cf. définition dans le lexique de la note argumentaire eHealth de la Fédération p. 16

- ▶ La Luss, ligue des usagers des services de santé : <http://www.luss.be> (dans publications et actualités)
 - ▶ « Consultation du dossier et respect de la vie privée » 2013 : <http://www.luss.be/wp-content/uploads/2016/12/Consultation-du-dossier-et-respect-de-la-vie-priv%C3%87e.pdf>
 - ▶ « Social digital : prescrire ou proscrire ? » numéro Alter Échos d'octobre 2016 : http://www.luss.be/wp-content/uploads/2016/12/AE_432_WEB.pdf
 - ▶ Retour de l'audition de la LUSS au parlement: « Les big data et le datamining dans le secteur de la santé » : <http://www.luss.be/actualite/retour-de-laudition-de-la-luss-au-comite-davis-des-questions-scientifiques-et-technologiques-de-la-chambre-des-representants-concernant-les-big-data-et-le-datami/>
- ▶ Le portail fédéral : https://www.ehealth.fgov.be/fr/online_service : pour vous donner une idée de tous les projets actuellement discutés dans le cadre du plan e Santé fédéral.

Écueils/points d'attention particuliers :

- ▶ Le comité d'éthique⁹ précise que notre travail en MM est de partager avec les usagers nos doutes, nos espoirs, les aspects positifs et négatifs. L'équipe doit prendre position et partager son avis. Cela nécessite donc une étape de concertation de qualité. « *Qui informe qui, comment, où, dans quel contexte ? Les modalités d'information des patients ont un impact pratique et éthique. Il apparaît essentiel de les penser en fonction de leurs effets et de leurs enjeux. La relation de confiance pourrait-elle être mise à mal si le patient se méfiait d'eHealth ? C'est une crainte exprimée par des soignants de maisons médicales. A l'inverse, une communication authentique des soignants avec les patients pourrait renforcer la relation de confiance.* »¹⁰

9 Voir l'avis du comité d'éthique publié dans les annexes de la note argumentaire Plate-forme eHealth : des services à utiliser, mais avec précaution.

10 Voir article de Gaëlle Chapiro : <http://www.maisonmedicale.org/Plate-forme-eHealth-risques-et-opportunités.html>

- ▶ Le comité d'éthique souligne que le consentement des usagers devrait être obtenu à titre préventif en tant que citoyen (et donc idéalement pas lors d'une consultation mais plutôt lors d'une séance dédiée) et que dans tous les cas il devrait être signé.
- ▶ Comment prenons-nous en compte...
 - ▶ la spécificité des différents publics ?
 - ▶ les différents niveaux d'information, d'intérêt et de compréhension des usagers ainsi que des travailleurs ?
- ▶ L'essentiel est de bien dire ce qu'on fait, à quoi ça sert et où vont les données en donnant des exemples concrets précise le comité d'éthique. Accepter de discuter des zones d'ombre et limiter l'information au strict minimum pour ne pas perdre l'utilisateur.
- ▶ La répétition du message est fondamentale.
- ▶ Tenir compte des vitesses différentes d'appropriation des travailleurs et des patients , en parler longuement dans les équipes.



Concertation et décision

ÉTAPE 3

L'objectif de cette étape est de définir une position commune pour organiser la suite des actions. Cette concertation est indispensable pour l'élaboration d'un projet d'équipe, pour une approche et un discours cohérents vis-à-vis des usagers. Bien entendu, pour pouvoir vous concerter, il était nécessaire de passer par l'étape précédente : information (de tous).

18

Questions utiles :

- ▶ Dans notre équipe, **que pensons-nous de l'utilisation d'eHealth**, de la e-santé, du plan e-santé fédéral ? Quels sont les différentes opinions parmi nous ? Divergent-elles en fonction des points de vue (selon qu'on se pose la question en tant que médecin, en tant que citoyen, en tant qu'utilisateur du système de santé, en tant que trésorier de la maison médicale...) ? Quelles sont les convergences ? Les divergences ? Quel intérêt, pour qui ? Où se situent les tensions, les contradictions... ? Et qu'en est-il des usagers ? qu'entend-on de leur part (sans généraliser) ? et les autres parties prenantes dans notre réseau ?
- ▶ Avons-nous pris en compte tous les aspects relevant dans nos débats ? Les opinions varient-elles en fonction de l'aspect considéré ? Mesurons-nous les enjeux politiques, éthiques ? Les éléments techniques, juridiques ? Quels sont les impacts de l'aspect financier sur notre analyse et nos projets ? Quels impacts attend-

on ou pourrait avoir l'utilisation d'eHealth en termes de qualité des soins ?...

- ▶ À quelles conditions utiliser eHealth ? En commençant par où ? **Quelle est la meilleure décision que nous pouvons prendre en équipe aujourd'hui**, dans la situation telle qu'elle est (informations disponibles, opinions diverses...) ?
- ▶ **Pourquoi telle manière de s'organiser** plutôt qu'une autre ? Quels effets ? Par exemple :
 - ▶ Informe-t-on les usagers par courrier, à l'accueil, organise-t-on une information collective ou uniquement dans le cabinet médical ?
 - ▶ Est-ce que le médecin décide seul du contenu du sumehr ? avec l'utilisateur ? avec ses collègues ?
- ▶ **Quels objectifs** nous fixons-nous (en fin de concertation) ? Reprendre ici les décisions qui ont débouché sur un objectif. Par exemple :

19

- ▶ Informer les usagers pour qu'ils puissent donner leur consentement pour le partage de leurs données sur le réseau ou refuser de manière éclairée.
- ▶ Faire signer des consentements (se fixer un taux de signatures ou d'utilisateurs informés ?).
- ▶ Mobiliser le réseau.
- ▶ Créer tel outil.
- ▶ Former les travailleurs...

Outils disponibles :

- ▶ Les formations Décider ensemble de l'équipe éducation permanente de la FMM : les dispositifs issus de l'entraînement mental permettent d'analyser une situation complexe et ceux issus de la sociocratie et de la communication empathique soutiennent une prise de décision au consentement tenant compte des besoins de chacun. Un article donne un aperçu de leur contenu : <http://www.maisonmedicale.org/Decider-ensemble-oui-et-comment.html>

- ▶ Le dispositif des *Six chapeaux de Bono* qui peut aider également à appréhender la complexité du sujet, en facilitant l'identification des éléments factuels, des risques, des opportunités, l'expression et donc la prise en compte des craintes, impressions et autres ressentis, vers l'émergence de solutions créatives, leur sélection et leur mise en œuvre.

Vous souhaitez en savoir plus sur ces dispositifs, vous souhaitez un soutien à l'élaboration et/ou à l'animation du processus de concertation ? Vous pouvez contacter l'équipe éducation permanente : esante@fmm.be.

Pistes d'action :

20

- ▶ Mettre en place un petit groupe de travail pour préparer le processus de concertation et la/les réunion(s) décisionnelle(s).

Écueils/points d'attention particuliers :

Il s'agit de prendre la meilleure décision possible dans la situation telle qu'elle est au moment de la décision. Le processus soutenu par le guide prévoit la possibilité de rouvrir la discussion en fonction des observations dans la MM, de nouvelles données ou informations du Fédéral, de la Fédération... (voir les étapes Veille et Evaluation).

Afin de garantir la qualité de cette étape et donc des décisions, il nous paraît important de prendre le temps d'entendre et **tenir compte** des ressentis et des besoins de chacun, les réticences comme le désir d'avancer par exemple. C'est également utile de bien **distinguer** dans les échanges les ressentis, des faits et des opinions. Les divergences peuvent être une richesse pour se situer et prendre des décisions sur un sujet complexe.

Les différents aspects et points de vue sont à considérer ici pour prendre les décisions éclairées.



ÉTAPE 4

Organisation

L'objectif de cette étape est d'organiser la mise en œuvre des décisions auxquelles la concertation a abouti, en matière d'information des usagers, de formation, de modalités de collecte du consentement éclairé des usagers, de création et d'envoi des sumehrs, d'organisation de l'évaluation, de systématisation de la fonction de veille...

21

Questions utiles :

- ▶ Comment nous organiser ?
 - ▶ Comment se répartissent les tâches et les responsabilités dans l'équipe ?
 - ▶ Notre organisation actuelle est-elle mise en question ? Devons-nous créer des fonctions nouvelles ? (Groupe de travail, référent eHealth)
 - ▶ Que nous manque-t-il ?
 - ▶ Par où commence-t-on ?
- ▶ Est-ce assumable du point de vue économique ?
- ▶ La méthode QQQCCP peut être utile pour peaufiner l'organisation :
 - ▶ **Quoi** ? projet, phase, action,...
 - ▶ **Qui** est responsable de quoi ? Vis-à-vis de qui ?
 - ▶ **Où** ? Où se concrétisent les différentes décisions ? se réalisent les tâches ? Utilisons-nous tous les lieux possibles ? Quel lieu est le plus adéquat pour quelle action ?
 - ▶ **Quand** ? moment, planning, durée, fréquence
 - ▶ **Comment** ? Modalité, procédure, moyens nécessaires ...
 - ▶ **Combien** ? Combien de patients souhaitons-nous toucher à

cette étape, par cette action ? Quel sera le coût de cette action, en €, en temps de travail ?...

- ▶ Pourquoi ? S'assurer que les objectifs de l'étape ou action concernée sont clairs pour tous.

Outils disponibles :

- ▶ QQQQCCP : http://www.iaat.org/telechargement/guide_methodo/guide_methodo_complet.pdf
- ▶ Sur le site de la Fédération via les logins des intergroupes : <http://www.maisonmedicale.org/-Outils-eHealth-.html>
- ▶ L'équipe Promotion Santé et Qualité de la Fédération peut vous aider à prévoir une méthodologie adaptée. Contact : esante@fmm.be.

22

Pistes d'action :

- ▶ Faire signer un **consentement papier**, comme le demande le comité d'éthique afin que les usagers réalisent mieux. Scanner et classer ces consentements dans une farde ? Qui gère cela ? Dans certaines MM, l'utilisateur est invité à signer le **sumehr** pour garder des traces (autonomie/fracture/accessibilité).
- ▶ Dans une MM, une assistante sociale s'était installée dans la salle d'attente et remplissait le consentement avec les usagers.
- ▶ Revoir le consentement tableau de bord par la même occasion ?
- ▶ Un comité d'utilisateurs suggère d'organiser une information collective avec la présence des MG et à l'issue de laquelle les consentements seraient récoltés.
- ▶ Passer en revue avec l'utilisateur le **contenu du sumehr** voir ensemble ce qu'il souhaite y mettre et donc ce que le MG enverrait sur le coffre-fort ? En profiter pour aborder des sujets plus sensibles avec lui, y compris la fin de vie ?
- ▶ Prévoir un endroit dans la MM où l'utilisateur pourrait consulter son **sumehr** ?
- ▶ Informer continuellement l'utilisateur des nouveaux **sumehrs** chargés ?
- ▶ Mettre à disposition un ordinateur pour les utilisateurs qui souhaiteraient consulter leur dossier sur eHealth après avoir donné leur consentement? Si oui, où cela dans la MM ? avec quelle aide ?

Écueils/points d'attention particuliers :

- ▶ Par quels usagers commence-t-on pour la création d'un sumehr ? Commencer par les enfants nous permet d'en envoyer rapidement un grand nombre mais est-ce pertinent sachant qu'ils ne donnent pas eux-mêmes leur consentement et que les données sont réputées indestructibles ? Pour quels types d'usagers est-ce le plus utile ?
- ▶ Que faire avec les usagers qui ont des difficultés à expliquer clairement leurs problèmes de santé pour qui cela aurait donc du sens de publier un sumehr mais qui en comprennent difficilement les enjeux?
- ▶ Commencer par vérifier avec les usagers qui ont déjà donné leur consentement mais qui n'ont pas encore de lien thérapeutique (consentement probablement donné en dehors de la MM) que l'information est bien comprise.
- ▶ Veiller à ce que chacun dans l'équipe ait conscience de son rôle et de l'impact de ses actions.
ex : à l'accueil : la mise à jour des données avec la carte d'identité ouvre au médecin la possibilité de valider le consentement et de créer un lien thérapeutique.
ex : tous les professionnels encodent des données dans le DSI pour favoriser la qualité des soins ; cela ouvre la possibilité qu'elles soient partagées via le sumehr sous la responsabilité du MG.
- ▶ La transmission des relations thérapeutiques aux autres dispensateurs de soins dans la maison médiacle étant prévue prochainement, avez-vous vérifié que vos données sont correctes et à jour sur la plate-forme eHealth dans le programme Mylnami, dans le nouveau module « Mes maisons médicales »¹¹ ?

11 Newsletter du GBO, 23 mai 2017 : <http://mailchi.mp/skynet/une-information-du-gbo-le-syndicat-majoritaire-des-mdecins-gnralistes-francophones-7xavgyl7e3?e=bb1b6b4ffc>



Formation

ÉTAPE 5

L'objectif de cette étape est de mettre en place les formations nécessaires pour la mise en œuvre du plan e-santé à la maison médicale.

Différents publics sont potentiellement concernés par différents sujets :

24

- ▶ les usagers (par exemple : apprentissage technique de la gestion des accès)
- ▶ l'ensemble des travailleurs
- ▶ ou encore des travailleurs différents en fonction de leur profession et/ou en fonction de leur rôle dans le plan e-santé (par exemple : référent eHealth, consentement éclairé par l'accueil ?...).

Nous avons identifié au moins trois points importants qui pourraient faire l'objet d'une formation :

- ▶ Apprendre à donner une information juste, **pour permettre le consentement ou le refus éclairés** des usagers...
- ▶ Apprendre à **gérer les accès** (pour soi-même en tant que soignant ou pour pouvoir l'expliquer à des usagers)
- ▶ Apprendre à **rédigier les sumehrs**.

Questions utiles à se poser pour chaque formation :

- ▶ Qui est concerné ?
- ▶ Quels seraient les objectifs de formation ?
- ▶ La formation est-elle obligatoire pour les travailleurs concernés ?
- ▶ Comment organise-t-on la formation ?
 - ▶▶ Qui sera (-ont) le/les formateurs ?
 - ▶▶ De quelles ressources avons-nous besoin ?

- ▶▶ Combien de temps dure la formation ?
- ▶▶ Quel est le moment le plus propice ? En journée ? En soirée ?
- ▶▶ Comment est-elle financée ?
- ▶▶ Comment évalue-t-on la formation ?
- ▶ Qui et comment informe-t-on de la formation ?

Outils disponibles :

- ▶ Les formations Pricare DSI , Help desk Pricare, les Gloup.
- ▶ Les formations organisées par les différents réseaux.
- ▶ Le manuel Pricare
- ▶ La fiche bonnes pratiques et DSI consacrée au sumehr à paraître prochainement et qui sera également disponible dans la bouée de Pricare
- ▶ Les informations disponibles sur différents sites web. Se référer aux sites proposés à l'étape 2 *Sensibilisation et Information* (en gardant toujours le regard critique nécessaire).

25

Pistes d'action :

- ▶▶ Prévoir un ordinateur disponible pour montrer aux usagers ?
 - ▶▶ Former l'équipe lors de moments dédiés
 - ▶▶ Demander l'aide des services de la Fédération.
- Contact : esante@fmm.be.

Écueils/points d'attention particuliers :

Pas de point particulier à ce stade, mais nous vous invitons à nous proposer des points d'attention si nécessaire.



Évaluation

ÉTAPE 6

L'évaluation est une étape indispensable de tout projet et est pourtant souvent trop peu développée. C'est vous qui allez définir vos objectifs d'après les moments d'évaluation choisis.

Vous allez trouver ci-dessous toute une série de questions pour préparer votre propre évaluation. Nous commençons par des questions plus générales qui vous aideront à faire des choix pour que cette évaluation vous soit le plus utile.

26

Questions utiles :

- ▶ Quels sont, pour vous à la MM, les enjeux d'une évaluation ? quelles bonnes raisons avez-vous d'évaluer ? ou autrement dit, à quoi allez-vous utiliser les résultats de vos évaluations ? pour prendre quelles décisions ?
- ▶ Estimez-vous important de vérifier si le processus de préparation du plan a créé des conditions favorables pour sa mise en application ?
- ▶ Trouvez-vous important de suivre de près les différents résultats attendus ?
- ▶ Qui sera chargé de préparer l'évaluation ?
- ▶ Quand voulez-vous avoir des retours de l'évaluation ? sous quelles formes ?
- ▶ Se fixe-t-on des échéances ?

Nous pouvons distinguer **quatre moments d'évaluation**, avec à chaque fois, une évaluation bien spécifique :

3. Au départ : l'état des lieux : qu'est-ce qui existe déjà ? (avant d'écrire votre propre plan e-santé)
4. Pendant les étapes de construction du plan : comment menez-vous cette préparation de votre plan ?
5. Après avoir mis au point votre plan : comment le plan est-il mis en pratique ?
6. Quand le plan sera en routine : que devez-vous continuer à surveiller ?

1. **L'état des lieux** constitue en quelque sorte une première évaluation (cfr. étape 1).

2. **Pendant que vous construisez le plan**, étape après étape, il est intéressant d'évaluer la manière dont vous menez le projet :

- ▶▶ L'équipe entière est-elle bien impliquée dans le projet ?
- ▶▶ Impliquons-nous suffisamment les usagers ?
- ▶▶ Envisageons-nous systématiquement les différents acteurs ?
- ▶▶ Avons-nous travaillé la question éthique ?
- ▶▶ Passons-nous bien en revue les différents aspects de la question (voir le déroulé des étapes, p. 6) ?

3. **Lorsque le plan e-santé est développé**, vous pouvez évaluer la manière dont il est mis en pratique à la maison médicale. Ce sont des questions que vous pouvez passer en revue à des moments prévus pour faire le point.

27

Les **critères de qualité des soins** de santé primaire sont un bon repère pour évaluer le plan.

▶ Accessibilité :

- ▶▶ A-t-on prévu quelque chose pour que les usagers puissent gérer leur dossier eHealth ? (PC disponible, personne de référence pour accompagner l'utilisateur qui en a besoin...). Ce qui était prévu est-il toujours bien disponible ? Combien de patients ont eu recours à ces dispositions ? avec quels résultats, par rapport à nos attentes ?
- ▶▶ Le courrier, la brochure, le message délivré oralement ont-ils été pré-testés pour la compréhension des messages ? Les informations délivrées sont-elles comprises par les usagers ? les supports papier sont-ils effectivement disponibles dans les lieux que nous avons prévus (accueil, cabinet médical, dispensaire...) ?

▶ Participation des usagers :

- ▶▶ Les usagers participent-ils ou approuvent-ils les sumehrs les concernant ?

- ▶ Acceptabilité/Satisfaction des usagers :
 - ▶ Les usagers trouvent-ils acceptable/sont-ils satisfaits de la manière dont ...
 - ◀ ils sont informés pour le consentement éclairé ?
 - ◀ ils sont impliqués dans la gestion de leurs données partagées ?

- ▶ Satisfaction des soignants :
 - ▶ L'équipe est-elle satisfaite du plan e-santé développé par la maison médicale ?

- ▶ Équité :
 - ▶ La publication des sumehrs a-t-elle commencé par les usagers pour lesquels cela avait le plus de sens (malades chroniques, personnes âgées...) ?

- ▶ Systématisation :
 - ▶ Le plan e-santé de la maison médicale est-il organisé de manière à permettre un passage en « mode » routine ?
 - ▶ L'inscription de l'utilisateur sur le réseau se fait-elle toujours avec son consentement éclairé ?
 - ▶ Tous les travailleurs concernés ont-ils reçu l'information nécessaire / demandée ? suivent-ils le plan e-santé de la MM (protocole prévu) ?

- ▶ Travail en équipe, interdisciplinarité :
 - ▶ Le plan e-santé de la maison médicale est-il différent de celui qui pourrait exister dans une pratique de groupe monodisciplinaire ?

- ▶ Subsidiarité (consiste à ce qu'une action soit réalisée par la personne ou le service qui le fera de la manière la plus efficiente et la plus proche des gens) :
 - ▶ La ou les personnes qui donnent l'information aux usagers se sentent-elles légitimes et sont-elles à l'aise avec cette matière ?

Questions liées aux objectifs que vous vous êtes fixés (ce sont quelques exemples, vous pouvez en définir d'autres en fonction de vos objectifs) :

- ▶ Existe-t-il un protocole/mode d'emploi sur lequel on s'est mis d'accord ?
- ▶ Quel pourcentage des usagers ont-ils été informés ? Quel pourcentage des usagers ont-ils signé le consentement ? Combien ont refusé ?
- ▶ Combien de sumehrs avons-nous envoyés ?
- ▶ Avons-nous mis en place ce que nous avons programmé ? lister dans une colonne les activités / tâches / documents... qu'on avait prévus, et noter le niveau de réalisation dans une 2^e colonne.

4. Lorsque le projet sera entré en routine, que vous serez arrivés à l'étape 7 *Veille, mise en commun et interpellation*, l'évaluation restera de mise.

a. On observe ce qui se passe et on fait savoir, auprès d'autres instances, si on estime que des choses doivent changer :

29

- ▶ Avons-nous relayé les informations utiles vers la Fédération des maisons médicales ?
- ▶ Avons-nous des contacts à prendre dans notre entourage suite à des constats faits dans notre MM ?
- ▶ Devons-nous par exemple mieux communiquer avec les partenaires ?
- ▶ Avons-nous des propositions à faire aux hôpitaux, mutuelles environnants ?

b. En outre, on reste attentif aux évolutions de la législation, techniques... qui peuvent nécessiter de revoir notre organisation.

Pistes d'action :

- ▶▶ Préparez votre évaluation en début de projet, quand vous commencez à préparer votre plan.
- ▶▶ L'équipe Promotion Santé et Qualité de la Fédération peut vous aider à préparer cette évaluation. Contact : esante@fmm.be.

Écueils/points d'attention particuliers :

Pour évaluer la campagne d'information des usagers, c'est très différent d'évaluer le nombre de consentements obtenus ou le nombre d'usagers informés de la manière « *la plus éclairée possible* » (qu'ils aient dit oui OU non).



ÉTAPE 7

Veille, mise en commun et interpellation

Le but est d'avoir un regard critique sur eHealth pour jouer un rôle de sentinelle (cf. note argumentaire). Dans cette étape, on prend du recul, on dépasse le cadre de la MM, on partage les informations... en vue de participer à un plaidoyer beaucoup plus large.

30

Chaque personne (usager ou professionnel) de là où elle se trouve a un rôle à jouer pour veiller à la bonne utilisation de l'outil eHealth (et plus largement e-santé) et aux respects des balises et objectifs annoncés par les pouvoirs publics.

C'est dans la pratique qu'on va voir ce qui coince.

On peut résumer cette étape par trois (quatre) verbes d'action :
COLLECTER - PARTAGER et ANALYSER - AGIR.

Veille (collecter)

On s'abonne à une newsletter ? On met un point à l'ordre du jour des Gloup ? On désigne un référent pour suivre le sujet et informer l'équipe ?

Qu'est-ce qu'on observe ? Quels obstacles ? Quelles dérives¹² ? Quels problèmes ? (par exemple, les sumehrs sont-ils lus par la deuxième ligne ?)

12 On a, par exemple, beaucoup parlé des médecins qui joueraient sur leur code de généraliste, alors qu'ils sont aussi médecins conseil ; la gouvernance du plan e-santé analysée dans cet article de Christian Legréve incite également à la vigilance : <http://www.maisonmedicale.org/Gouvernance-du-plan-e-sante.html>.

Comment organise-t-on la veille ? Communication vers les usagers ? Modalités de recueil des observations ? Toutes ces questions renvoient à l'étape 4 *Organisation* que vous serez parfois amenés à revoir.

Qu'est-ce qu'on en fait ?

- ▶ au niveau individuel (ex : conseiller à un usager « dépassé » de se désinscrire - cf avis du comité d'éthique)
 - ▶▶ profiter du renouvellement annuel du lien thérapeutique comme occasion de faire le point avec l'utilisateur
- ▶ et au niveau collectif -> mise en commun
 - ▶▶ dans l'équipe
 - ▶▶ dans la région, ex : on constate qu'un hôpital inscrit tous ses usagers sans les informer
 - ▶▶ à la Fédé (ex : dans l'équipe, dans le mouvement => étape suivante)

Mise en commun (partager et analyser)

Il s'agit de mettre en commun les informations collectées lors de la veille (mise en commun dans la maison médicale, entre maisons médicales, en intergroupes, avec la FMM, etc. pour des interpellations à d'autres niveaux). Ceci nécessite souvent aussi une analyse des infos.

Interpellation (agir)

L'interpellation suit logiquement la veille et la mise en commun et peut se concrétiser à différents niveaux, du local au fédéral, portée par une ou plusieurs maisons médicales ou par la Fédération. Dans tous les cas, il est utile que la Fédération soit informée des interpellations à d'autres niveaux pour assurer la vision globale des actions. L'implication des usagers à cette étape est également à envisager.



Fédération des
maisons médicales

Disponible sur demande:
02 514 40 14
fmm@fmm.be



www.maisonmedicale.org