

*La plate-forme eHealth est désormais bien active. Depuis l'année dernière, une prime récompense la participation des médecins. Les questions technico-pratiques et éthiques se multiplient. Nous dressons ici un premier tableau – non exhaustif – des risques et opportunités de ce projet et des actions menées ou envisagées en maison médicale.*

**Gaëlle Chapoix**, chargée de projets pour le programme Education permanente de la Fédération des maisons médicales.

L'e-Santé c'est un récent concept très vaste. C'est aussi un plan fédéral en chantier depuis plusieurs années, dont on peut lire la vision à 2019 sur le site [www.plan-esante.be](http://www.plan-esante.be). La plate-forme eHealth en fait partie. Elle est définie sur le site [www.e-santewal-lonie.be](http://www.e-santewal-lonie.be) « *comme 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.* » Les questions que soulève son utilisation pour les professionnels comme pour les usagers du système de santé ont été débattues par des travailleurs de maisons médicales et par le comité d'éthique de la Fédération. La plupart lui préexistaient et certaines la dépassent, car elles sont liées au partage de données informatisées.

Les différents outils ou services de la plate-forme eHealth visent en premier lieu à augmenter la qualité des soins et leur continuité en permettant une circulation des données de santé plus aisée et rapide entre les différents intervenants et *échelons du système de santé\** (voir lexique). En rendant plus accessibles groupe sanguin, allergies et médication ou récents examens réalisés, ils permettent une meilleure prise en charge par un service d'urgence ou un médecin de garde et évitent les examens médicaux redondants. Aux avantages du dossier de santé informatisé (DSI, ou DMI pour dossier médical informatisé) qui facilitait déjà la communication au sein des équipes interdisciplinaires et le suivi du patient (rappels prévention, etc.), s'ajoutent un gain de temps, d'argent public et des effets positifs attendus sur la santé des usagers

### e-Santé ?

*« L'e-Santé est un domaine émergent à l'intersection de l'informatique médicale, de la santé publique et du monde des entreprises. Elle fait référence à des services et informations en matière de santé qui sont fournis ou améliorés grâce à internet et aux technologies apparentées. Au sens large, le terme renvoie non seulement à l'évolution technologique, mais aussi à une mentalité, un mode de pensée, une attitude et un engagement à la réflexion globale en réseau, afin d'améliorer les soins de santé aux niveaux local, régional et mondial en utilisant les technologies de l'information et de la communication. »*

**Gunther Eysenbach,**  
in *Journal of Medical Internet Research*<sup>1</sup>

En pratique, cela va du dossier informatisé partagé aux objets connectés, serious games et autres applis « santé » en passant par le suivi d'une maladie chronique ou une opération à distance et par des messages de prévention numériques ciblés en fonction du profil de l'utilisateur tout comme c'est déjà le cas aujourd'hui pour les publicités.

1. *Med Internet Res* 2001 ; 3(2):e20. doi:10.2196/jmir.3.2, cité sur [www.ehealth.fgov.be/fr/lexique](http://www.ehealth.fgov.be/fr/lexique).

qui ne seront ainsi pas exposés inutilement à des examens comme des radiographies ou à des risques d'erreurs médicales par manque de connaissance de données de santé.

## La qualité des soins... et des dossiers !

La qualité des soins passe aussi par la qualité des dossiers médicaux. L'usage de l'outil informatique est variable au sein de notre mouvement, parfois même au sein des équipes et plus encore du secteur des soins de santé au sens large. L'obtention de la *prime télématique fédérale\** pour les médecins généralistes est liée à l'utilisation de la plate-forme eHealth et notamment à l'envoi de « résumés » des DSI appelés *sumehrs\**. Ceux-ci sont sauvegardés dans les coffres-forts de la plate-forme, lieux de stockage sécurisés gérés par les asbl des réseaux santé wallon, bruxellois et flamand, afin de les rendre consultables par d'autres médecins. Si la pression financière l'emportait sur l'éthique, le risque ne serait-il pas de voir des praticiens bâcler ces sumehrs, voire à s'en contenter sans soigner l'ensemble des dossiers ?

Selon les échanges entre travailleurs de maisons médicales, rallier la plate-forme eHealth est plutôt perçu comme une opportunité d'améliorer la qualité des dossiers avant l'envoi des sumehrs. Ceux-ci sont en effet constitués par extraction automatique des éléments de santé significatifs actifs du DSI. Il s'agit des éléments centraux du DSI qui reprennent toute préoccupation liée à la santé du patient. Cela implique de vérifier au préalable que toutes les données du dossier sont à jour, que les éléments de santé sont clôturés le cas échéant, et de s'interroger (avec le patient ?) sur les éléments utiles à communiquer (les autres pouvant être décochés manuellement par le médecin).

Certains travailleurs ont évoqué les risques d'un sous-encodage, d'un manque de mise à jour des données ou, au contraire, de l'envoi d'informations non indispensables, ou encore de données inconnues du patient. Selon une étude réalisée par Sanda De Cuyper auprès d'une centaine de médecins généralistes en et hors maisons médicales<sup>2</sup>, 80 % des praticiens n'encodent que du texte libre dans le DSI. Or un minimum d'encodage structuré, c'est-à-dire utilisant les listes de choix, est nécessaire pour exploiter toutes les potentialités

---

2. Sanda De Cuyper. *Échange et partage de données médicales par voie électronique en médecine générale. Enquête auprès de 100 médecins généralistes de Bruxelles et de Wallonie. Travail de fin d'études pour l'obtention du master complémentaire en médecine générale. UCL, 2015-2016*

« *L'e-Santé a démarré comme un TGV. On n'arrêtera plus l'utilisation des technologies numériques dans le cadre des soins de santé.* »

Maggie De Block, 14 octobre 2015

du système et des services de la plate-forme eHealth. Les utilisateurs du logiciel pour DSI Pricare encodent quant à eux majoritairement de façon structurée (vu la conception de ce logiciel et le travail de soutien de la Fédération et de ses partenaires pour un encodage permettant l'analyse des données dans le *Tableau de bord\** de la Fédération).

De nombreuses questions restent sans réponse à ce jour. Le plan est en effet à la fois en exécution et en construction, tant au niveau technique que juridique ou éthique. Qu'est-ce qui sera mis en place pour dépasser la barrière de la langue ? Qui aurait accès au dossier d'enfants placés par un juge ? Quels sont les autres services dits « à valeur ajoutée » à venir sur la plate-forme, et les partenaires envisagés pour les développer ? Qu'entend-on précisément par « plate-forme consolidée » ? Des difficultés techniques et pratiques apparaissent également. Les médecins interrogés par Sanda De Cuyper pointaient la formation à l'informatique, la procédure parfois complexe d'obtention du certificat eHealth (qui permet à un médecin de s'authentifier sur le réseau), les problèmes techniques, l'utilisation de l'informatique au domicile du patient. La nécessaire transition suscite également des craintes, notamment que les hôpitaux cessent trop vite d'envoyer les résultats en version papier au médecin généraliste (et au patient).

## Des données protégées, et demain ?

Lors des échanges ont été discutés l'enjeu de la protection des données et les risques de fuite vers le médecin du travail, la mutuelle ou les firmes pharmaceutiques. Selon les points de vue, on parle de « sécurité absolue » ou de « piratage toujours possible ». eHealth n'innove pas beaucoup à ce niveau mais renforce peut-être les risques, en tous cas les craintes. Parmi les éléments qui rassurent: les sumehrs, fruits du premier échelon, sont à ce stade les seuls éléments stockés par la plate-forme (des informations ajoutées par d'autres soignants et par le patient devraient également y trouver place à l'avenir).

Les autres documents ne sont rendus accessibles via la plate-forme qu'aux personnes autorisées, celles avec lesquelles le patient a accepté la création d'un *lien thérapeutique*<sup>3</sup>. Le patient peut supprimer ce lien à tout moment, mais encore faut-il qu'il ait eu conscience de le créer... Toutefois, avec ou sans son consentement éclairé, la traçabilité des consultations lui permettrait d'avoir connaissance des liens créés à son insu et des personnes ayant (eu) accès à ses documents de santé.

Les zones de flou et les risques de dérives nous invitent à la vigilance. Vigilance sur les développements de ces services comme sur les questions de gouvernance du plan e-Santé (qui fait l'objet d'une analyse, en ligne sur le site de la Fédération). Et vigilance sur les évolutions de la société en général.

### **(D)oser l'info et le débat en maison médicale...**

Les échanges entre travailleurs de maisons médicales ont fait apparaître des niveaux d'information variables, des expériences diverses de communication et de débat au sein des équipes. Les points de vue et rôles sont différents selon les fonctions de chacun. Le médecin a la responsabilité finale de l'envoi du Sumehr<sup>3</sup> et, au moins techniquement, le dernier mot sur son contenu.

L'accueillante est impliquée à divers degrés dans le processus d'information des patients et le recueil de leur consentement, sans forcément en maîtriser les tenants et aboutissants. Les kinés et les infirmiers trouvent plus ou moins leur place dans la constitution d'un DSI de qualité en fonction des modes d'organisation de l'équipe, des logiciels toujours en évolution... L'assistant social a peut-être du mal à trouver les bonnes cases dans le DSI pour indiquer ce qui lui semble pertinent de partager avec l'équipe. Le psy est en recherche d'une manière juste de compléter le DSI pour permettre le travail interdisciplinaire tout en respectant son cadre de confidentialité et en réduisant le risque d'étiquetage du patient. Tout un art comme l'illustrait Vanni Della Giustina dans le n°70 de *Santé conjugulée*<sup>4</sup>.

Cette préoccupation est amplifiée avec l'adhésion à la plate-forme eHealth qui amène une nouvelle dimension au secret partagé, qui dépassera les murs de la maison médicale. La question se pose également pour

---

3. Même si les aspects juridiques détaillés sont encore à l'étude et qu'il est d'ores et déjà précisé que le sumher n'est qu'indicatif et ne dispense pas un autre soignant de réaliser une anamnèse.

4. Vanni Della Giustina. « Le diagnostic: vers une narration clinique collective ». In « Pas si floue - Place de la première ligne dans les soins de santé mentale », *Santé conjugulée* n°70, avril 2015.

## **Big Brother et Big Data ?**

Vente de données de santé aux firmes pharmaceutiques: du délire paranoïaque ? Suite aux déclarations, vite tempérées, du secrétaire d'Etat en charge de la Protection de la vie privée Philippe De Backer (Open Vld), *Le Vif* titrait le 14 juin dernier « Vos données personnelles bientôt vendues par l'Etat au secteur pharmaceutique ? » Le concept d'e-Santé ayant été inspiré des pratiques du monde du commerce et de la finance, il semble d'autant plus important de penser et construire des balises.

La marchandisation galopante du secteur des soins de santé et les accords transatlantiques entre l'Europe et le Canada (CETA) ou les USA (TTIP) ne sont pas pour nous rassurer. Comme l'évoquait Philippe Jongen dans *Santé conjugulée* n°58<sup>5</sup>, des sociétés commerciales ont proposé d'héberger les données des trajets de soins au début du Réseau de Santé Wallon. Certains généralistes ont vu dans cette offre privée une opportunité d'éviter un éventuel contrôle de l'Etat, argument percutant pour les défenseurs de la culture libérale de la médecine. Crainte exprimée d'ailleurs lors de nos échanges avec des travailleurs de maisons médicales: ce système mènera-t-il à un contrôle croissant de l'INAMI, à un excès de cadrage des prestations et des prescriptions avec des sanctions à la clé ? S'agirait-il alors de lâcher un peu de la liberté thérapeutique au bénéfice de la santé publique ou au profit des économies préconisées par des politiques d'austérité ? A ce stade, le site officiel [www.ehealth.fgov.be](http://www.ehealth.fgov.be) garantit l'absence de contrôle et l'accès exclusif aux soignants (et au patient) directement concernés: « La plate-forme eHealth ne constitue certainement pas un big brother de la santé. Au contraire, la plate-forme cherche à éviter que les données de santé soient enregistrées de manière centralisée. L'objectif de la plate-forme eHealth est de permettre à toutes les personnes concernées par les soins de santé de s'échanger des données par la voie électronique, de manière sécurisée, si le patient a donné son consentement ou si cet échange est autorisé de manière spécifique par la loi ou par la section Santé du Comité sectoriel institué au sein de la Commission de la protection de la vie privée. » Notons aussi que les citoyens livrent parfois — sans s'en rendre compte — beaucoup d'eux-mêmes sur les réseaux sociaux et à travers leurs recherches en ligne. Peut-être bien plus que ce que dit leur DSI!

---

5. Philippe Jongen. « Le Réseau santé wallon ». In « Virtuel, vertueux ? Soins de santé primaires et informatique », *Santé conjugulée* n°58, octobre 2011

les autres soignants, même si elle peut paraître moins sensible.

Des ateliers aux séminaires Tableau de bord et plénières dans les intergroupes, en passant par les débats en groupes professionnels et en équipe, la création d'espaces d'information, d'échange de pratiques et de construction de stratégies collectives semble essentielle, tant pour éveiller l'esprit critique que pour développer la qualité du travail d'équipe, le confort et l'implication des uns et des autres. Le besoin de faire émerger des guidelines a également été exprimé, pour la réalisation des sumehrs par exemple. La Fédération y travaille.

L'implication de tous les professionnels de santé devrait être facilitée par la possibilité à l'avenir pour chacun, médecin ou non, d'alimenter et consulter directement certains éléments du *Dossier Patient Informatisé (DPI)\** constitué sur la plate-forme eHealth. Un accès modulé selon les professions est théoriquement prévu d'ici 2019.

### ... et vers les patients !

Un patient se fâche sur son médecin quand il découvre qu'il est inscrit sur eHealth sans en avoir fait la démarche. La traçabilité des consultations des dossiers permet très vite de se rendre compte que l'inscription a été réalisée lors d'une consultation à l'hôpital où sa carte d'identité lui a été demandée à l'accueil, sans information ni explication. Ce qui se passe dans certains hôpitaux ne pourrait-il pas aussi arriver dans nos maisons médicales ? Certains s'interrogent sur les effets de la prime fédérale à l'envoi de sumehrs : incitera-t-elle les équipes à pousser les patients à s'inscrire à eHealth, à donner une information minimale positive et convaincante plutôt que complète et nuancée ? Et comment, pour un projet si complexe et encore en construction, donner une information qui permette à tous les patients – quels que soient leur niveau d'éducation, leur maîtrise du français ou leur fragilité psychosociale – de donner (ou pas) leur consentement éclairé ? Une question dont s'est saisi le comité d'éthique de la Fédération.

Voici quelques initiatives d'équipes pour informer les patients et développer les inscriptions :

- Diffusion de l'information en salle d'attente, avec les brochures du Réseau de santé wallon et des vidéos du site officiel additionnées d'une information individuelle.
- Demande de la carte d'identité du patient à l'accueil « pour la mise à jour de ses données » puis information par le médecin en consultation.

S'il donne son consentement, le patient est alors inscrit sur la plate-forme. Dans le cas contraire, son refus est indiqué dans son dossier. Avec ce fonctionnement, si le patient et l'accueillant ne sont pas au clair sur la double fonction de cette première étape et sur leur marge de manœuvre, l'éthique du médecin et la traçabilité du dossier sur la plate-forme seront des garde-fous.

- Recueil des consentements sur papier par l'assistant social ou par les accueillantes, ce qui permet de créer un lien thérapeutique avec tous les médecins de la maison médicale.
- Communication de l'information à tous les patients, par courrier, via le journal de la maison médicale ou des séances d'information collectives.

Plusieurs facteurs pouvant influencer la décision du patient ont été identifiés. La quantité et la complexité de l'information donnée semblent contribuer à faire douter (et à éveiller l'esprit critique ?), de même que les séances d'information collectives où résonnent les questions des uns et des autres. La relation de confiance et/ou le statut du médecin faciliterait le consentement, tout comme les informations personnalisées en salle d'attente.

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. La maison médicale pourrait répondre aux questions que se posent les patients et recueillir pour les répercuter les problèmes pratiques ou éthiques rencontrés. L'idée de mettre un ordinateur à disposition a été évoquée.

L'information pourra être dispensée petit à petit lors des inscriptions de nouveaux patients au forfait... avec la difficulté de distinguer ce nouveau consentement et celui spécifique à l'utilisation anonyme des données de santé pour le Tableau de bord. L'idée de conseiller la désinscription à un patient qui semblerait dépassé par le système a également été évoquée. Tout comme celle d'inciter un patient malade chronique maîtrisant mal le français à s'inscrire, au nom du principe éthique de bienfaisance. Pour réaliser ce travail d'information et d'accompagnement, encore faudrait-il que les maisons médicales disposent des moyens adéquats et qu'elles ne soient pas seules à

## Lexique

**Echelons du système de santé :** Le premier échelon couvre les soins généralistes ; le deuxième les soins spécialisés ; le troisième la recherche et les traitements hyperspécialisés.

**Prime télématique fédérale :** Jusqu'ici les médecins généralistes remplissant certaines conditions pouvaient obtenir une prime télématique, un montant forfaitaire payé chaque année à ceux qui gèrent leurs dossiers médicaux globaux (DMG) de manière électronique au moyen d'un logiciel agréé. En 2015, une prime supplémentaire était liée au nombre de sumehrs envoyés. A partir de 2016, il n'y a plus de primes distinctes mais une prime intégrée de soutien à la pratique informatisée et à l'utilisation des services e-Health.

**Sumehr :** Acronyme de Summarized Electronic Health Record. Il s'agit d'un document électronique contenant les données minimales dont un médecin a besoin pour pouvoir évaluer rapidement l'état de santé d'un patient et offrir les meilleurs soins possible. Les médecins peuvent rédiger eux-mêmes ce « résumé » pour leur patient et le charger dans le système.

**Tableau de bord de la Fédération des maisons médicales :** Recueil de données de santé et socio-démographiques de patients de maisons médicales dans un but d'observatoire de la santé et d'amélioration de la qualité des pratiques. Ces données sont anonymisées et recueillies uniquement avec le consentement du patient.

**Lien thérapeutique :** Ce lien créé lorsqu'il y a un contact entre un patient et un professionnel ou une institution de santé dans le cadre d'une relation de soins permet au(x) soignant(s) d'avoir accès à tout ou partie du Dossier Patient Informatisé (DPI).

**Dossier Patient Informatisé :** Partie du Dossier de santé informatisé du patient (DSI) disponible via la plateforme eHealth.

**Recip-e :** Système qui permet de digitaliser la prescription médicale dans le secteur ambulatoire (jusqu'en janvier 2018, la copie papier est encore nécessaire).

**Dossier Pharmaceutique Partagé :** Il permet aux pharmaciens de partager avec leurs confrères « l'historique de médication » du patient pour les douze derniers mois.

agir à ce niveau. Les mutuelles constituent également un lieu d'information, de même que la Ligue des usagers des soins de santé (LUSS) qui, dans un communiqué de presse en 2014, appelait à juste titre le Fédéral à mettre en place une vaste campagne d'information pour les professionnels.

### Relation de soin et émancipation des usagers

L'utilisation de la plate-forme eHealth semble perçue par les travailleurs comme une opportunité de développer la relation de collaboration avec les patients qui se retrouvent projetés en position d'acteur, gestionnaire de leur dossier de santé et de leurs liens virtuels avec les soignants. Une occasion peut-être aussi de concrétiser les droits du patient, dont celui de l'accès à son dossier. Le sumehr ne constitue ce-

pendant qu'un résumé de celui-ci et l'accès aux documents du *deuxième échelon\** devra être autorisé par le médecin généraliste, document par document. Cette question de l'accès au dossier éveille la vigilance des soignants: accès à quoi et dans quel contexte ? La plate-forme eHealth invite d'ailleurs le médecin à vérifier, avant d'y autoriser l'accès, que le document ne contient pas de notes personnelles et que la formulation du contenu est adéquate. Dans certains cas ou pour certaines personnes, il sera préférable que le patient prenne connaissance d'éléments nouveaux en présence de son médecin plutôt que seul devant un ordinateur. Certains médecins se disent prêts à trier avec le patient le contenu de son dossier à partager, ou le font déjà. Pour d'autres, ça semble impossible, trop compliqué et dévoreur de temps ; ils se basent alors sur le consentement global et la confiance du patient.

Des soignants voient aussi ici une opportunité d'aborder avec les usagers des questions allant de la fin de vie au fonctionnement de notre système de santé. eHealth offre un support à la concrétisation de l'auto-gestion de sa santé prônée par nos pouvoirs publics, un concept à examiner d'un œil critique comme nous l'avons évoqué dans notre récent dossier sur la couverture sanitaire universelle (*Santé conjugulée* n°76<sup>6</sup>).

## Autres risques et opportunités

En plus des opportunités majeures que sont la qualité des soins et l'émancipation des usagers, d'autres avantages ont été évoqués par les travailleurs de maisons médicales.

- Au niveau de la médication et du lien avec les pharmaciens grâce à *Recip-e\** et au *Dossier Pharmaceutique Partagé\**: la facilité de prescription électronique, l'impossibilité de falsifier les ordonnances ou de recourir au « shopping médical » pour l'obtention de médicaments, la possibilité aussi pour le pharmacien de détecter plus facilement les interactions entre les médicaments.
- A divers niveaux: une simplification des démarches administratives pour l'obtention d'une reconnaissance de handicap par exemple, une diminution du gaspillage de papier (mais une augmentation de la consommation énergétique des

institutions et de serveurs: voir « Derrière l'arbre qui cache la forêt » dans *Santé conjugulée* n°58<sup>7</sup>), une occasion de reparler de la mutualisation des primes en maison médicale...

Dans la relation avec le patient, s'il y a à gagner en termes de collaboration, la crainte existe aussi de perdre en qualité. A cause de l'augmentation du temps de travail administratif au détriment des consultations et de la relation et/ou à cause de l'écran interposé (voir *Santé conjugulée* n°58). Dans l'ensemble, le temps est perçu comme un investissement à court terme pour en gagner à long terme. La menace de fracture numérique est évoquée tant pour les patients que pour les travailleurs ; selon Sanda De Cuyper, elle provoquerait même des départs à la retraite anticipés malgré que, en 2011, 80 % des MG étaient informatisés. Une version papier du *sumehr*, signée par le patient et qui resterait à son domicile, est vue comme une piste pour réduire cette fracture mais elle augmenterait le risque de tomber dans des mains mal intentionnées...

La Fédération des maisons médicales soutient l'utilisation de la plate-forme eHealth, car elle est cohérente avec son objectif de développement global de la qualité de soins, notamment par une amélioration de la continuité et de la communication entre les échelons du système de santé. Elle constitue une opportunité de valoriser le travail du premier échelon ainsi que le travail de synthèse du médecin généraliste. Elle offre aussi un nouveau support à la collaboration entre soignants d'une part et avec les usagers d'autre part. Cette plate-forme (et plus largement le plan e-Santé) posent cependant des questions techniques, pratiques, éthiques et politiques auxquelles il s'agira de rester attentifs, tout en avançant malgré les bugs et incertitudes actuels. Nous vous proposons de nous saisir collectivement des enjeux et des écueils dans toute leur complexité et notamment de faire part à la Fédération de vos constats, questions, et de celles des usagers. ■



6. « Couverture sanitaire universelle en Belgique ». *Santé conjugulée* n°76, septembre 2016.

7. Gaëlle Chapoix. « Derrière l'arbre qui cache la forêt: les impacts des technologies de l'information et de la communication (TIC) sur l'environnement et la santé » et « La place de l'informatique dans la relation de soins. Point de vue des patients. », in « Virtuel, vertueux ? Soins de santé primaires et informatique », *Santé conjugulée* n°58 - octobre 2011.