Obtenir des résultats pour les patients en hématologie grâce à l'accès au dossier médical informatisé

par David Wiljer, Sima Bogomilsky, Pamela Catton, Cindy Murray, Janice Stewart et Mark Minden

Abrégé

But : Mener une évaluation des besoins en vue de dégager les perceptions des patients et des prestataires de soins relativement à la possibilité de fournir aux patients un accès à leur dossier médical informatisé et de développer un système en ligne qui convienne aux deux parties. **Méthodes :** les patients atteints de cancers hématologiques ont été sondés et les prestataires de soins de santé ont été interviewés afin de cerner les enjeux et de valider les inquiétudes signalées dans la littérature. L'analyse des données servira à concevoir un prototype permettant d'examiner la faisabilité et l'efficacité de fournir aux patients un accès à leur dossier médical informatisé et à des renseignements personnalisés. **Résultats :** 61 % des patients indiquaient qu'ils utilisaient Internet pour trouver de l'information de santé; 89 % étaient intéressés par l'idée d'accéder à leur dossier médical informatisé et 79 % déclaraient qu'il leur serait avantageux de recevoir par cette même voie du matériel pédagogique en même temps que leurs résultats. Les membres du personnel soignant percevaient favorablement le fait que les patients aient un accès en ligne à leur dossier, tout en soulignant l'importance de

fournir à ces derniers le soutien et l'enseignement nécessaires. Un prototype Web a été élaboré pour permettre aux patients d'examiner leurs données d'inscription et les résultats de leurs analyses de sang. **Conclusions :** les patients en hémato-oncologie préfèrent utiliser Internet pour suivre de près leur information clinique plutôt que pour trouver de l'information sur la santé. Le prototype ainsi élaboré sert actuellement à vérifier la faisabilité du projet.

Information générale

Les modèles de soins axés sur les patients tels que les « 8 dimensions » du Picker Institute, souligne l'importance de la fourniture, tout au long du continuum des soins, d'une information, d'une communication et d'un enseignement d'une pertinence clinique (Gerteis, Edgman-Levitan, Daley et Delbanco, 1993). De plus, la notion de soins axés sur les patients incorpore les préférences des patients relativement à la dispensation des soins et met en relief l'importance de la coordination et de l'intégration de ces derniers. Les patients s'inquiètent souvent qu'ils ne reçoivent pas toute l'information concernant leur maladie ou leur pronostic (Gerteis et al., 1993). Pour les patients atteints de cancer, ce besoin d'information continue d'exister en dépit de la surabondance d'information dorénavant disponible sur Internet et par le biais d'autres ressources et programmes (SCC, 2003).

Plusieurs études ont cerné la possibilité d'exploiter les nouvelles technologies fournissant aux patients un accès sécurisé à leur dossier médical informatisé en vue d'aborder un grand nombre de ces aspects des soins, notamment l'autonomisation du patient, l'accroissement de la satisfaction, l'amélioration des relations patient-soignants et celle de la continuité des soins (Pyper, Amery, Watson et Crook, 2004; Ueckert, Goerz, Ataian, Tessmann et Prokosch, 2003; Winkelman et Leonard, 2004).

Il a été démontré que de nombreux patients aimeraient pouvoir consulter leur propre dossier médical (Pyper et al., 2004; Ross et al., 2005). Dans une étude publiée concernant 4500 patients sondés en 2001, 77 % des participants indiquaient qu'ils étaient assez intéressés ou très intéressés à l'idée de pouvoir consulter leur dossier clinique (Fowles et al., 2004). Les patients voudraient pouvoir accéder à leur dossier pour différentes raisons personnelles allant du désir de mieux comprendre leur maladie à l'amélioration de la communication en passant par l'accroissement du sentiment de contrôle (Ross et al., 2005). Des études indiquent que, chez les patients, les meilleurs prédicteurs du désir de consulter le dossier médical sont le nombre d'avantages qu'ils perçoivent dans la consultation de leur dossier ainsi que les comportements de recherche d'information, dont l'utilisation d'Internet, plutôt que les caractéristiques cliniques ou les niveaux d'instruction (Fowles et al., 2004; Ross et al., 2005).

La gamme des avantages associés à l'accès au dossier médical est encore assez mal définie (Ross et Lin, 2003). Quoique la plupart des études soulignent le besoin d'approfondir les recherches dans ce

David Wiljer, PhD, Directeur, Gestion du savoir et innovation, Princess Margaret Hospital, University Health Network, Professeur, Département de radio-oncologie, Université de Toronto.

Sima Bogomilsky, inf., B.Sc.inf., CSIO(C), Infirmière gestionnaire, Princess Margaret Hospital, University Health Network.

Pamela Catton, MD, MHPE, FRCPC, Directrice, Cancer Education Program, Princess Margaret Hospital, University Health Network.

Cindy Murray, inf., M.Sc.inf., Infirmière en pratique avancée, Princess Margaret Hospital, University Health Network.

Janice Stewart, inf., B.Sc.inf., CSIO(C) Infirmière gestionnaire, Princess Margaret Hospital, University Health Network.

Mark Minden, MD, PhD, FRCPC, Princess Margaret Hospital, University Health Network, Professeur, Département d'oncologie médicale, Université de Toronto.

Auteur à qui il convient d'adresser la correspondance ou les demandes de d'autorisation de réimpression : David Wiljer, PhD, David.Wiljer@uhn.on.ca

domaine, certains résultats révèlent une augmentation de la satisfaction des patients et de meilleurs autosoins chez ces derniers (Ross, 2004; Winkelman et Leonard, 2004). Des recherches suggèrent également que l'accès au dossier médical informatisé peut favoriser l'autonomisation des patients (Ralston, Revere, Robins et Goldberg, 2004; Ueckert et al., 2003). Une récente étude britannique indiquait que les patients apprécient de pouvoir accéder à leur dossier médical mais qu'ils veulent participer au processus d'élaboration du système pour faciliter l'accès aux patients (Pyper et al., 2004). Une étude clinique randomisée auprès de patients atteints d'insuffisance cardiaque congestive a démontré que la fourniture d'un accès en ligne à leur dossier est faisable et qu'elle améliore l'adhésion au traitement, bien qu'elle n'ait pas pu démontrer d'effet sur l'état de santé (Ross, 2004). Ce domaine de recherche en est encore à ses premiers pas et de nombreuses questions exigent encore une étude approfondie (Ralston et al., 2004; Winkelman, 2004).

Ces dernières années, divers systèmes ont été conçus et mis en œuvre pour permettre aux patients d'accéder à leur dossier médical informatisé (DMI). Il s'agit entre autres des systèmes PCASSO (Masys, Baker, Butros et Cowles, 2002), PatCIS (Cimino, Patel et Kushniruk, 2002) et SPPARO (Ross, 2004). Toutes ces études relatives à la technologie ont démontré qu'il était possible de garantir la sécurité et la confidentialité de l'accès, par les patients, à leur dossier de santé (Cimino et al., 2000; Ueckert et al., 2003). Cela n'empêche pas bon nombre de patients et de professionnels de la santé de toujours éprouver des inquiétudes en matière de sécurité et de confidentialité (Fowles et al., 2004; Masys et al., 2002). De plus, il n'a pas encore été démontré de manière concluante que les patients veulent accéder à leur dossier par le biais d'Internet, avec au moins une étude révélant une forte polarisation entre les patients qui veulent pouvoir accéder à leur dossier en ligne et ceux qui ne le souhaitent pas (Fowles et al., 2004; Ross et al., 2005).

En ce qui a trait aux patients qui veulent accéder à leur dossier en ligne, on sait peu de choses sur comment et quand ils aimeraient accéder à leur dossier, ce qu'ils aimeraient y consulter et quel soutien ils devraient recevoir pour accéder à leur dossier médical informatisé et le comprendre. Les quelques écrits qui existent indiquent que les patients utiliseraient principalement leur dossier pour accéder aux résultats de laboratoire et aux notes du médecin (Cimino, Patel et Kushniruk, 2001; Fowles et al., 2004). Quelques études indiquent également qu'il convient de fournir aux patients qui souhaitent accéder à leurs données cliniques le matériel pédagogique qui les aidera à comprendre et à interpréter l'information qu'ils consultent (Abidi, Han et Abidi, 2001; Doupi et van der Lei, 2002; Pyper et al., 2004). La recherche suggère que l'individualisation de l'enseignement aux patients améliore l'expérience vécue par le patient et garantit à ce dernier qu'il reçoit uniquement l'information qui lui est pertinente (Ziebland et al., 2004). Il y a également une tendance importante vers la fourniture au patient d'une information taillée sur mesure et personnalisée en vue de l'appuyer et de favoriser son autonomisation dans le cadre de ses expériences cliniques (Abidi et al., 2001). Le dossier médical informatisé constitue une occasion en or de fournir une information sur mesure d'une grande pertinence clinique et de promouvoir et appuyer les autosoins (Winkelman et Leonard, 2004).

Les avantages potentiels de permettre aux patients d'accéder à leur dossier médical dépassent le simple domaine de l'enseignement et pourraient exercer une énorme influence sur la mise en place de systèmes de prestation des soins axés sur les patients pouvant améliorer l'expérience du patient et influencer positivement sur les résultats de santé pour le patient (Winkelman et Leonard, 2004). Toutefois, l'accès des patients à certains éléments de leur dossier médical électronique tels que les résultats de leurs analyses pourrait être source de détresse chez les patients et le personnel soignant (Pyper et al., 2004). Quoique aucun évènement indésirable n'ait été

rapporté dans la littérature, les professionnels de la santé se préoccupent toujours des défis auxquels pourraient se trouver confrontés les patients si leurs résultats cliniques leur étaient fournis en ligne. Dans l'optique des médecins, par exemple, ces défis comprennent la confusion des patients à la lecture de leurs résultats de laboratoire ou de leurs rapports d'examen radiographiques, un accroissement de leur anxiété ou de leur inquiétude et une augmentation du nombre de questions posées par ces derniers (Ross et al., 2005). En revanche, les données empiriques existantes sont insuffisantes pour évaluer les avantages éventuels pour la clientèle et les risques perçus par les professionnels de la santé.

Au moment de démontrer par une enquête si les nouvelles technologies peuvent appuyer les soins axés sur les patients, la population des patients atteints de cancers hématologiques du Princess Margaret Hospital/University Health Network a été identifiée comme étant une population cible appropriée pour l'évaluation des besoins et l'étude pilote. Le volume de patients y est élevé (n = 400-500 par semaine), les visites cliniques y durent souvent une journée entière, le traitement s'échelonne sur une longue période (de quelques mois à trois ans) et exige de fréquentes visites à la clinique. Cette clientèle est d'une grande diversité : les deux sexes y sont représentés ainsi qu'un large éventail d'âge et d'antécédents culturels et éducatifs. D'un point de vue anecdotique, le personnel soignant et les patients avaient manifesté leur intérêt de fournir aux patients un accès à l'information clinique pertinente en vue d'améliorer l'expérience globale vécue par ces derniers.

But de l'étude

Cette étude a pour but d'évaluer les besoins relatifs à la fourniture aux patients en hématologie d'un accès à certains éléments de leur dossier médical informatisé. Cette évaluation permettra de déterminer les attitudes, les préférences et les besoins des patients et de valider et d'explorer des thèmes et concepts dégagés dans la littérature. Les résultats de cette évaluation des besoins constitueront la base du développement d'un prototype qui servirait dans un projet pilote futur et étudierait la faisabilité de fournir aux patients un accès à des éléments de leur propre dossier médical informatisé ainsi qu'une information sur la santé adaptée aux patients et pertinente du point de vue clinique.

Méthodes

Cette étude comporte trois volets distincts. En premier lieu, un questionnaire a été conçu à l'intention des patients et administré à ces derniers afin de cerner leurs besoins et préférences relativement à l'utilisation d'Internet en vue de tirer des renseignements cliniques de leur dossier. En deuxième lieu, des sondages non directs ont été effectués afin d'explorer les perceptions du personnel sur la fourniture aux patients d'un accès à leur dossier médical informatisé. Enfin, un prototype Web a été mis sur pied en fonction des données recueillies dans le cadre de cette étude, afin de conduire une étude pilote qui examinera la faisabilité de cette initiative.

Questionnaire à l'intention des patients

Un questionnaire a été conçu à l'intention des patients atteints de cancers hématologiques au Princess Margaret Hospital. Ce questionnaire comporte 21 questions fermées sur l'utilisation d'Internet par les participants et sur l'intérêt qu'ils avaient d'utiliser Internet pour obtenir des renseignements de santé personnels, y compris l'accès à des éléments choisis de leur dossier médical informatisé. Les patients devaient également répondre à des questions de nature démographique et indiquer s'ils étaient prêts ou non à participer à une étude pilote qui leur donnerait accès, via Internet, à certains éléments de leur dossier médical informatisé. Il fallait entre 20 et 30 minutes pour remplir ce questionnaire. Les patients admissibles à l'étude devaient être atteints de tumeurs hématologiques et devaient avoir une bonne maîtrise de l'anglais.

Sur une période d'un mois, une infirmière en pratique avancée (IPA) œuvrant dans le service de transfusion sanguine et dans les cliniques externes pour leucémiques du Princess Margaret Hospital a recruté les patients et a administré le questionnaire. L'IPA entrait en contact avec les patients qui attendaient leur tour dans la clinique d'hématologie et dans les cliniques de transfusion sanguine, leur expliquait la nature de l'étude et obtenait leur consentement; elle leur remettait ensuite une copie du sondage. Celui-ci exigeait entre 20 et 30 minutes de leur temps. Durant la période de l'étude, 46 patients ont donné leur consentement et ont rempli le questionnaire. Les données tirées des sondages dûment remplis ont été saisies dans un outil d'enquête offert en ligne; leur exactitude a été vérifiée et les fréquences ont été établies. Du fait du petit nombre de participants, nous avons seulement utilisé des techniques d'analyse statistique descriptive.

Entrevues auprès du personnel

Une assistante de recherche a administré un questionnaire aux membres du personnel clinique directement relié à la clinique pour patients atteints de cancers hématologiques. Le questionnaire non dirigé était construit de manière à valider les inquiétudes et les enjeux cernés par l'équipe de recherche dans le cadre de la recension de la littérature, du sondage auprès des patients et de l'analyse des systèmes et processus cliniques actuels. Le questionnaire comprenait 5 questions d'ordre démographique. Ensuite, les participants devaient discuter de l'impact que l'accès des patients à leur dossier médical aurait sur les expériences cliniques. Les participants devaient également commenter divers domaines d'intérêt et enjeux associés dégagés dans le cadre de la recension de écrits et des discussions informelles avec des cliniciens. Le questionnaire a sondé les domaines d'intérêt suivants : 1) les défis associés à la fourniture, aux patients, d'un accès à leur dossier; 2) les besoins des patients en matière d'enseignement et de clarté des communications; 3) l'accroissement éventuel des autosoins chez les patients; 4) l'incidence éventuelle sur la charge de travail du personnel. Les participants ont été sélectionnés selon une méthode

d'échantillonnage par quotas afin d'inclure un éventail de disciplines. Une assistante de recherche indépendante qui n'était membre ni du personnel des cliniques ni de l'équipe de recherche a administré le questionnaire. Il fallait environ 45 minutes pour remplir le questionnaire non dirigé, et chaque séance a fait l'objet d'un enregistrement audio. Les résultats démographiques ont été versés dans un chiffrier et les fréquences d'apparition ont été calculées; les membres de l'équipe de recherche ont résumé les commentaires des participants pour chacun des domaines d'intérêt.

Développement du prototype

Les résultats de l'évaluation des besoins ont orienté la conception du prototype permettant aux patients d'accéder à leur dossier médical informatisé. Cette évaluation a également guidé la sélection des éléments du dossier de santé que ces derniers pourraient consulter. Le « Shared Information Management Services (SIMS) » Department (département des Services de gestion de l'information collective) de l'University Health Network a développé le prototype. L'architecture du projet a été planifiée de façon à protéger l'information relative aux patients et à fournir l'information de manière telle qu'elle soit bien comprise par ceux-ci.

Tous les aspects du protocole de l'étude et du développement du prototype ont été examinés et approuvés par le Comité d'éthique de la recherche de l'University Health Network.

Résultats

Sondage auprès des patients

Le sondage a été administré auprès de quarante-six patients atteints de cancers hématologiques, dont 30 hommes et 16 femmes. La majorité des participants (71 %) indiquaient que l'anglais était leur première langue. La majorité des patients avaient entre 21 et 60 ans (voir le tableau 1). Tous les répondants avaient déjà entendu parler d'Internet et 89 % des participants accédaient à Internet depuis leur domicile, 18 % depuis leur lieu de travail et 18 % par le biais d'un(e) ami(e) ou d'un membre de la famille, 11 % depuis la clinique/l'hôpital et 11 % depuis la bibliothèque.

Soixante et un pour cent des participants rapportaient qu'ils utilisaient Internet pour accéder, en ligne, à des informations sur la santé. Quelque 89 % des participants étaient intéressés par l'idée d'utiliser ce réseau pour accéder à leur dossier médical informatisé. Quatre-vingt-sept pour cent exprimait le désir d'utiliser Internet pour obtenir leurs résultats de laboratoire, notamment leurs examens hématologiques (voir le tableau 2). Quatre-vingts pour cent des participants ont déclaré qu'ils vérifieraient régulièrement les résultats de leurs examens hématologiques et 79 % des participants confiaient qu'ils auraient besoin de matériel pédagogique pour les aider à comprendre les résultats des analyses divulgués en ligne et savoir quoi faire à leur propos. La majorité des participants avançaient également qu'ils aimeraient utiliser Internet pour accéder à du matériel d'enseignement au patient et pour consulter un professionnel de la santé au sujet de propos non urgents.

La majorité des participants (87 %) aimeraient avoir accès à leurs données d'inscription personnelles. Près de 82 % des participants affirmaient qu'ils aimeraient avoir la possibilité d'apporter des corrections à leurs propres données d'inscription telles que leur date de naissance et les renseignements sur les personnes à contacter en cas d'urgence, les membres de la famille et le médecin traitant ainsi que l'information relative au diagnostic : 43 % déclaraient qu'ils aimeraient effectuer ces corrections sur une fiche informatique tandis que 9 % préféreraient le faire sur une fiche papier et que 34 % aimeraient le faire sur les deux types de fiche à la fois.

Entrevues auprès du personnel

Sept membres du personnel ont participé à l'étude. Il s'agissait de cinq femmes et de deux hommes dont l'âge s'échelonnait entre 36 et 58 ans. Les participants représentaient un échantillon de

Tableau 1 : Caractéristiques de la population

Caractéristiques	n	%
Sexe (n=46)		
Masculin	30	65,2
Féminin	16	34,8
Âge (n=46)		
Moins de 21 ans	5	10,9
21 – 40 ans	16	34,8
41 – 59 ans	14	30,4
60 ans et plus	11	23,9
Instruction (n=45)		
École élémentaire	0	0
École secondaire	15	33,3
Premier cycle universitaire/collège	19	42,2
Deuxième et troisième cycles universitaires	11	24,4
<i>Note : Des valeurs manquantes et les arrondissements expliquent les situations où le total des pourcentages n'est pas égal à 100 %.</i>		

disciplines et d'expérience clinique. On y dénombrait quatre infirmières, un médecin, une coordinatrice de flux de patients et un adjoint administratif. Deux participants ont signalé une expérience clinique de moins de cinq ans; pour deux autres, celle-ci se situait entre cinq et dix ans; et pour les trois restants, elle dépassait dix ans.

Les résultats confirmaient que les défis associés à la fourniture aux patients d'un accès à leur dossier informatisé s'articulent autour de l'enjeu de la confidentialité et de la possibilité d'accès aux dossiers par des personnes non autorisées si les mots de passe ne font pas l'objet d'une protection adéquate. Le personnel soignant a dégagé des obstacles éventuels notamment l'accès à des ordinateurs, les faibles niveaux de culture informatique parmi les patients âgés, les barrières linguistiques et des niveaux élevés de confusion et d'anxiété. Certains membres du personnel exprimaient des inquiétudes à l'idée que les patients puissent avoir accès à tous les éléments de leur dossier. Tous les participants ont déclaré que les patients devraient avoir accès aux résultats de leurs analyses de sang. Par contre, ils n'y avait aucun consensus au sujet de l'accès à des renseignements qui pourraient entraîner de la confusion chez les patients tels que les résultats des examens d'imagerie médicale, les notes du médecin et les rapports de pathologie. Quelques participants pensaient que les patients devraient avoir accès aux résultats de leurs analyses de sang dès qu'ils sont disponibles tandis que d'autres estimaient que ces résultats ne devraient être mis à leur disposition que durant les heures régulières de travail afin que le personnel soit là pour répondre aux questions des patients.

Le personnel soignant était d'accord pour dire qu'il fallait aborder les enjeux liés à l'enseignement et à la communication avant de réaliser l'étude pilote. Les intervenants estimaient que les patients devaient recevoir un appui adéquat de la part de membres du personnel formés à cet effet, bénéficier d'une formation en face à face et qu'il faudrait que le matériel et la formation soient offerts dans les langues appropriées. Ils ont largement confirmé qu'il est nécessaire d'instruire les patients sur la bonne manière d'interpréter leur dossier de santé en leur fournissant de l'information sur leur maladie et sur les résultats des analyses comme les valeurs hématologiques. Certains des intervenants précisaient également que des membres du personnel devraient être disponibles pour répondre aux questions des patients.

Le personnel soignant jugeait qu'en fournissant aux patients un accès à leur dossier médical, il augmenterait la participation de ces derniers au processus de prise de décisions et leur procurerait un contrôle accru sur leurs soins, ce qui se traduirait par un plus haut degré d'autosoins. Les membres du personnel soulignaient l'importance d'offrir aux patients le choix de la voie des autosoins. La majorité du personnel croyait que les patients moins âgés bénéficieraient davantage de l'accès à leur dossier de santé.

Enfin, les intervenants pensaient qu'au départ, cette initiative pourrait faire croître le nombre de questions qui leur sont posées et qu'il était possible que les patients en éprouvent une plus grande confusion, mais qu'en bout de ligne, elle pourrait diminuer leur charge de travail et améliorer l'expérience des patients. Malgré tous les obstacles éventuels et les inquiétudes qui ont été soulevées, tous les intervenants participant à l'étude ont affirmé que les avantages de la fourniture aux patients d'un accès à leur dossier l'emporteraient sur les défis qui devront être relevés.

Perceptions du personnel :

Avantages éventuels

- Baisse de la charge de travail
- Meilleur déroulement des opérations
- Meilleure prise en charge des patients
- Baisse du nombre de visites à l'hôpital non nécessaires

Défis éventuels

- Intégration de la nouvelle technologie dans les systèmes existants
- Résistance au changement au sein du système de soins
- Fourniture d'un soutien et d'un enseignement adéquats
- Augmentation du temps exigé pour la prise en charge des patients et leur plus grand nombre de questions/appels téléphoniques
- Augmentation des risques d'atteintes à la sécurité et à la confidentialité

Développement du prototype

L'évaluation des besoins a permis de cerner quatre domaines clés pour le développement du prototype : 1) entrée en communication protégée; 2) accès aux données d'inscription; 3) résultats des analyses de sang les plus récentes; 4) enseignement aux patients afin de les aider à interpréter leurs résultats et à communiquer avec leur

Tableau 2 : Aimerez-vous qu'un ou plusieurs des éléments suivants soient accessibles grâce à Internet soit par vous, soit par un proche? (n=46)

	n	%
Éléments choisis du dossier		
Oui	41	89,1
Non	1	2,2
Incertain(e)	4	8,7
Accès aux données d'inscription et pouvoir de révision		
Oui	40	87,0
Non	1	2,2
Incertain(e)	5	10,8
Rapports de laboratoire		
Oui	40	87,0
Non	2	4,3
Incertain(e)	4	8,7
Rapports de radiologie		
Oui	39	84,9
Non	2	4,3
Incertain(e)	5	10,8
Matériel d'enseignement au patient		
Oui	42	91,3
Non	2	4,3
Incertain(e)	2	4,3
Consultation non urgente avec un professionnel de la santé		
Oui	40	87,0
Non	1	2,2
Incertain(e)	5	10,8
<i>Note : Des valeurs manquantes et les arrondissements expliquent les situations où le total des pourcentages n'est pas égal à 100 %.</i>		

équipe de traitement, le cas échéant. Cette application Web a été conçue pour fournir aux patients une interface d'affichage claire, concise et facile à utiliser. Les renseignements extraits du dossier médical informatisé sont affichés sur cette interface. De plus, les patients pourront facilement imprimer leurs résultats. Ils recevront de l'information en langage clair et simple sur l'interprétation des résultats et sur l'entrée en contact avec un prestataire de soins. En outre, un enseignement sera dispensé dans divers formats multimédia, dont des vidéoclips dans lesquels des médecins expliquent l'importance des résultats, l'interprétation qui doit en être faite, ce qu'il convient de faire en fonction des résultats et la ou les personnes que les patients doivent contacter. Le prototype est actuellement utilisé dans le cadre d'une étude pilote menée dans un contexte clinique.

Discussion

La majorité des patients souhaitent pouvoir utiliser Internet comme moyen technique permettant d'améliorer l'expérience et l'interaction cliniques. Les patients recherchent de l'information sur la santé en ligne, cette étude met en lumière le type d'information que les patients aimeraient trouver de cette manière. Ceux-ci ne souhaitent pas trouver dans Internet uniquement de l'information sur la santé de nature générale. Ils veulent également accéder à des informations qui présentent une pertinence clinique pour leur propre condition ou état de santé. Ils désirent accéder à leurs données d'inscription à l'hôpital, leurs rapports de laboratoire et de radiologie. De plus, ils souhaitent pouvoir utiliser Internet en tant que mécanisme de communication avec leurs professionnels de la santé en ce qui concerne des questions ou des préoccupations cliniques non urgentes.

La présente étude n'a pas constaté la polarisation que d'autres études avaient mis au jour entre les patients qui aimeraient pouvoir accéder en ligne à leur dossier médical informatisé et ceux qui ne veulent point que leur dossier soit disponible en ligne. D'autres clientèles ont exprimé le désir de consulter leur dossier médical, mais elles sont généralement d'avis contraire sur la question de la distribution et de l'accès en ligne de leurs résultats (Fowles et al., 2004; Ross et al., 2005). En revanche, le groupe ayant participé à l'étude n'était pas divisé sur la question de l'accès en ligne; en fait, il était massivement en faveur de la fourniture des résultats en ligne. Il se peut que cette étude reflète l'évolution des attitudes sur l'accès en ligne à des renseignements de nature délicate et personnelle, mais il est plus probable que cette différence puisse être attribuée au type de clientèle interrogé dans le cadre du sondage. Cette clientèle a des besoins cliniques très particuliers. Les patients atteints de cancers hématologiques ont de fréquents rendez-vous cliniques, passent de nombreuses heures à la clinique et possèdent généralement de bonnes connaissances sur leur propre affection. Ainsi, l'approche proposée qui consiste à fournir un accès en ligne à certains éléments du dossier médical informatisé pourrait aider cette clientèle à mieux se prendre en charge tout au long du traitement.

Les résultats rapportés dans le cadre de cette étude ne visaient pas à approfondir les avantages de l'accès en ligne tels qu'ils sont perçus par les patients puisque ces questions feront l'objet d'une exploration plus poussée dans l'étude pilote proposée. Néanmoins, les écrits montrent clairement que la fourniture, aux patients, d'un accès à leur dossier médical informatisé peut favoriser leur autonomisation et les encourager à participer à leurs soins de plusieurs façons importantes. Les patients peuvent participer en veillant à ce que leurs renseignements personnels soient exacts et à jour, et la majorité des participants à cette étude souhaitaient consulter et actualiser l'information les concernant. Cette capacité de tenir l'information à jour pourrait fort bien améliorer la continuité des soins. Étant donné que bon nombre de systèmes de gestion des DMI utilisent un mécanisme de télécopie informatisé ou

de courrier pour envoyer les dossiers aux médecins traitants et aux médecins de famille, les patients auraient l'occasion de s'assurer et de vérifier que l'information médicale est distribuée en temps opportun et avec exactitude entre les membres de leur équipe soignante.

En plus de pouvoir consulter leurs renseignements personnels, les patients qui ont accès à leur DMI peuvent également suivre de près les résultats de leurs analyses, y compris ceux de leurs analyses de sang. La clientèle particulière ayant participé à l'étude exige de fréquents examens hématologiques, et une surveillance attentive de ces résultats constitue un aspect important de leurs soins. Permettre aux patients d'accéder à leurs propres résultats pourrait réduire la quantité de temps qu'ils doivent passer à l'hôpital à attendre l'annonce des résultats et leur procurer un sentiment de contrôle accru sur leur situation. Cela pourrait aussi déboucher sur une satisfaction accrue des patients à l'égard des soins ou sur une meilleure qualité de vie. L'accès au dossier médical pourrait également faciliter l'utilisation d'Internet pour les communications non urgentes entre les patients et leurs prestataires de soins (Eysenbach et Jadad, 2001; Jadad et Delamothé, 2004). Si les patients pouvaient communiquer au moyen d'Internet relativement à leurs questions non urgentes, cela pourrait réduire le nombre de visites que le patient doit faire à la clinique. L'intégration du matériel pédagogique au dossier représente une excellente opportunité de procurer une information taillée sur mesure et personnalisée qui est à la fois actuelle, fiable et pertinente à la situation du patient. L'étude pilote proposée permettra de réaliser une exploration approfondie de ces avantages éventuels.

Bien entendu, tous les intervenants impliqués dans le développement de ce processus doivent, en vertu de leur responsabilité professionnelle, veiller à ce que toutes les conséquences éventuellement néfastes ont été prises en compte et que le matériel et les programmes pédagogiques appropriés ont été mis au point en vue d'aider les patients à bien comprendre l'information qui leur est fournie. Comme les patients et les prestataires de soins de santé l'ont signalé, l'accès au dossier doit être fourni dans un contexte sécurisé garant de la confidentialité et doit inclure un volet pédagogique visant à aider les patients à comprendre leur propre dossier de santé. La fourniture aux patients d'un accès à leur dossier pourrait exiger des changements dans la pratique clinique qui dépassent le simple fait de leur fournir une information sur mesure. Par exemple, les recherches actuelles ne sont pas concluantes sur la meilleure façon de livrer des informations qui pourraient constituer de « mauvaises nouvelles » ou prêter à confusion, quoique des travaux limités indiquent que la communication de mauvaises nouvelles devrait être faite dans le cadre d'une interaction ou d'une consultation en face à face (Pyper et al., 2004). Certains types de résultats doivent possiblement être examinés par l'équipe de soins primaires avant que les patients ne puissent y accéder.

Il convient de peser les avantages et les risques éventuels et aussi, de répondre à un certain nombre de questions. L'expérience clinique dans ce domaine est plutôt limitée (Hassol et al., 2004; Pyper et al., 2004; Ross, 2004) et les nouvelles questions sont bien plus nombreuses à apparaître que les réponses aux questions et aux inquiétudes déjà cernées. Il est toutefois évident que cet enjeu n'est pas près de disparaître. À mesure qu'un nombre toujours croissant d'organismes adopte le dossier médical informatisé et que les patients se sentent de plus en plus à l'aise à l'idée d'accéder en ligne à leur information santé, il y aura une forte pression de fournir en ligne toute une gamme de résultats. Par conséquent, il est essentiel que davantage de recherche soit effectué dans ce domaine des soins cliniques.

Limites

Cette étude porte sur un groupe de patients qui, de façon générale, participent activement dans leurs soins. L'échantillon est de petite taille et les patients visitent fréquemment la clinique tout au long de leur traitement, y prennent une part active et sont bien renseignés sur leur affection. L'étude a été réalisée au Canada où les services de santé sont assurés et ouverts à tous, et il est donc possible que ses résultats ne s'appliquent pas à d'autres systèmes de santé. Il conviendrait d'explorer plus à fond l'applicabilité de ces données à des patients atteints d'autres types de cancer ou d'autres maladies chroniques.

Conclusions et orientations futures

Les patients en hématologie recherchent de l'information sur la santé dans Internet, mais des informations de nature générale peuvent ne pas suffire pour bon nombre de ces patients. Les patients ayant participé à cette étude préféreraient utiliser Internet pour suivre de près leur information clinique et communiquer avec leur équipe soignante plutôt que pour trouver de l'information sur la santé. En outre, ces patients ont exprimé le réel intérêt qu'ils avaient de participer dans leurs soins en consultant les données inscrites dans leur dossier médical informatisé. Bien que le personnel ait fait état d'un bon nombre d'inquiétudes et défis éventuels, il estimait que les

avantages liés à l'amélioration de l'expérience des patients, à la promotion des autosoins et au rehaussement du déroulement des opérations et de la charge de travail l'emportaient sur les défis à régler à court terme. Les données collectées dans le cadre de cette étude ont orienté la mise au point d'un prototype Web qui permettra aux patients d'examiner leurs données d'inscription, leurs résultats d'analyses de sang et une information taillée sur mesure. Ce prototype sera utilisé dans le cadre d'une prochaine étude pilote. Il nous permettra de conduire de nouvelles recherches axées sur les enjeux entourant l'autonomisation des patients qui sont encouragés à participer à leurs soins rien qu'en accédant à leur dossier médical informatisé. 🍀

Remerciements

Nous aimerions remercier Matt Anderson, Lydia Lee et les membres du Shared Information Management Services (SIMS) Department de l'University Health Network qui ont fourni, tout au long de cette étude, le leadership et les ressources nécessaires à l'élaboration et au soutien du portail pour l'hématologie. Nous adressons également nos remerciements à Vivian Cornelius et à Erin Jones pour l'assistance de recherche fournie dans le cadre de ce projet ainsi qu'aux patients et au personnel soignant qui ont donné si généreusement de leur temps.

Références

- Abidi, S. S., Han, C. Y., & Abidi, S. R. (2001). Patient empowerment via 'pushed' delivery of Personalised Healthcare educational content over the internet. *Medinfo*, 10(Pt 2), 1425-1429.
- Cimino, J. J., Li, J., Mendonca, E. A., Sengupta, S., Patel, V. L., & Kushniruk, A. W. (2000). An evaluation of patient access to their electronic medical records via the World Wide Web. *Proc AMIA Symp*, 151-155.
- Cimino, J. J., Patel, V. L., & Kushniruk, A. W. (2001). What do patients do with access to their medical records? *Medinfo*, 10(Pt 2), 1440-1444.
- Cimino, J. J., Patel, V. L., & Kushniruk, A. W. (2002). The patient clinical information system (PatCIS): technical solutions for and experience with giving patients access to their electronic medical records. *Int J Med Inf*, 68(1-3), 113-127.
- Doupi, P., & van der Lei, J. (2002). Towards personalized internet health information: the STEPPS architecture. *Med Inform Internet Med*, 27(3), 139-151.
- Eysenbach, G., & Jadad, A. R. (2001). Evidence-based patient choice and consumer health informatics in the internet age. *J Med Internet Res*, 3(2), E19.
- Fowles, J. B., Kind, A. C., Craft, C., Kind, E. A., Mandel, J. L., & Adlis, S. (2004). Patients' interest in reading their medical record: relation with clinical and sociodemographic characteristics and patients' approach to health care. *Arch Intern Med*, 164(7), 793-800.
- Gerteis, M., Edgman-Levitan, S., Daley, J., & Delbanco, T. L. (1993). *Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Hassol, A., Walker, J. M., Kidder, D., Rokita, K., Young, D., Pierdon, S., et al. (2004). Patient experiences and attitudes about access to a patient electronic health care record and linked web messaging. *J Am Med Inform Assoc*, 11(6), 505-513.
- Jadad, A. R., & Delamothe, T. (2004). What next for electronic communication and health care? *BMJ*, 328(7449), 1143-1144.
- Masys, D., Baker, D., Butros, A., & Cowles, K. E. (2002). Giving patients access to their medical records via the internet: the PCAS-SO experience. *J Am Med Inform Assoc*, 9(2), 181-191.
- Pyper, C., Amery, J., Watson, M., & Crook, C. (2004). Patients' experiences when accessing their on-line electronic patient records in primary care. *Br J Gen Pract*, 54(498), 38-43.
- Ralston, J. D., Revere, D., Robins, L. S., & Goldberg, H. I. (2004). Patients' experience with a diabetes support programme based on an interactive electronic medical record: qualitative study. *BMJ*, 328(7449), 1159.
- Ross, S. (2004). Providing a web-based online medical record with electronic communication capabilities to patients with congestive heart failure: Randomized trial. *J Med Internet Res*, 6(2), e12.
- Ross, S., Todd, J., Moore, L. A., Beaty, B. L., Wittevrongel, L., & Lin, C. T. (2005). Expectations of patients and physicians regarding patient-accessible medical records. *J Med Internet Res*, 7(2), e13.
- Ross, S. E., & Lin, C. T. (2003). The effects of promoting patient access to medical records: a review. *J Am Med Inform Assoc*, 10(2), 129-138.
- SCC. (2003). *Au-delà des obstacles : Étude des besoins des personnes ayant le cancer et des aidants naturels en Ontario*. Société canadienne du cancer.
- Ueckert, F., Goerz, M., Ataian, M., Tessmann, S., & Prokosch, H. U. (2003). Empowerment of patients and communication with health care professionals through an electronic health record. *Int J Med Inf*, 70(2-3), 99-108.
- Winkelman, W. (2004). Reconciling the Patient's Role in the Improvement of Health Outcomes: Medical Informatics' Newest Frontier. *Journal of Medical Internet Research*, 6(2):e14.
- Winkelman, W. J., & Leonard, K. J. (2004). Overcoming structural constraints to patient utilization of electronic medical records: a critical review and proposal for an evaluation framework. *J Am Med Inform Assoc*, 11(2), 151-161.
- Ziebland, S., Chapple, A., Dumelow, C., Evans, J., Prinjha, S., & Rozmovits, L. (2004). How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. *BMJ*, 328(7439), 564.