

Révolutionner le contrôle par les patients de leur information sur la santé

David Chan MD MSc Michelle Howard MSc PhD Lisa Dolovich PharmD MSc Gillian Bartlett PhD David Price MD

Dans les interactions traditionnelles en soins de santé, les cliniciens sont les détenteurs des renseignements médicaux des patients. Depuis les dernières années, cette information est de plus en plus probablement contenue dans un dossier médical électronique (DME) structuré, dont le médecin détient le contrôle. L'argument général en faveur des DME est qu'ils peuvent améliorer la qualité des soins grâce à une meilleure coordination de l'information. De fait, l'Ontario investit des ressources considérables pour mettre en œuvre une stratégie de cybersanté unique, harmonisée et cohérente pour la province à l'appui du plan d'action du gouvernement en matière de santé d'ici 2015¹. Les États-Unis ont le projet plus ambitieux d'implanter de manière généralisée les DME d'ici 2014, dans le cadre du plan de stimulation de l'économie².

En plus d'assurer une meilleure coordination de l'information par les cliniciens, les DME permettent aux patients d'avoir accès à leurs propres renseignements sur la santé. Il y a de nombreuses raisons pour lesquelles il peut être bénéfique de fournir aux patients leur information médicale et les outils pour prendre en charge leur santé. Le rôle du clinicien en tant que «protecteur» des renseignements médicaux des patients est remis en question^{3,4}, à mesure que de plus en plus de patients se prévalent de leurs dossiers de santé personnels en ligne (DSP) ou de leurs dossiers de santé contrôlés par le patient (DSCP) pour recueillir, gérer et contrôler leurs propres renseignements médicaux.

Un DSCP sur le web

Un DSCP se distingue d'un DSP en ce sens qu'il est conçu avec la contribution de l'utilisateur pour donner à ce patient un DME standard permanent (c.-à-d. des caractéristiques reliées au DME qui se fondent sur les normes de l'industrie) qui reste sous son contrôle. Il peut recueillir des renseignements d'autres sources, ainsi que contenir de l'information générée par le patient et par des applications médicales auxquelles le patient choisit de participer. Parmi les principales applications, on peut mentionner une messagerie sécurisée, la prise de rendez-vous en ligne, des applications d'autogestion des soins spécifiques aux maladies et d'autres applications conçues pour promouvoir la santé et le bien-être. Les patients obtiennent une copie de leurs dossiers soit

en les demandant à leurs professionnels de la santé ou encore en «s'abonnant» à des sources de DME qui offrent ce service.

En 2002, le Département de médecine familiale de la McMaster University à Hamilton, en Ontario, a commencé à élaborer un DSCP basé dans le web et appelé My Open Source Clinical Application Resource (MyOSCAR), dont le lancement a eu lieu en 2007. (Pour en savoir plus, visitez le www.MyOSCAR.org.) Les patients qui ont un compte MyOSCAR peuvent choisir leurs propres politiques concernant l'échange des données ou encore utiliser les politiques par défaut qui sont accessibles (p. ex. les parents ou un mandataire spécial peuvent lire et gérer le dossier en entier; une infirmière en santé publique peut lire et écrire uniquement dans le dossier des immunisations; un ami ne peut que lire et écrire les messages sécurisés). Un patient peut décider quels professionnels de la santé spécifiques peuvent lire certaines parties de son dossier, comme la liste des allergies aux médicaments, la liste des médicaments et la liste des problèmes médicaux si le médecin du patient fait partie des 1 500 médecins (desservant environ 2,5 millions de patients) au Canada qui utilisent actuellement le système de DME Open Source Clinical Application Resource. Les patients peuvent aussi décider d'activer l'option «sonner l'alarme», qui donne l'accès à ces mêmes listes à d'autres professionnels de la santé dans les cas d'urgence. Chaque fois qu'une personne accède au dossier du patient, cette activité est repérée et inscrite dans la piste de vérification. Les patients peuvent choisir d'être avertis quand une personne a eu accès à leur dossier. Pour pouvoir recevoir de l'information ou des documents contenus dans le DME, il faudrait une confirmation de l'identité du patient (connue sous le nom d'*authentification*) et la signature de formulaires de consentement pour l'utilisation appropriée.

Parce que MyOSCAR est un logiciel ouvert et gratuit (LOG), le code source du logiciel est accessible pour une révision et une adaptation par des pairs. Il a été démontré que les LOG favorisent le soutien et l'implication communautaires⁵. Un produit LOG permet le développement et la contribution par les utilisateurs à l'échelle internationale et peut être distribué librement.

La prestation de soins de grande qualité et fondés sur des données probantes dépend d'une interaction

Cet article a fait l'objet d'une révision par des pairs.
Can Fam Physician 2013;59:e347-9

The English version of this article is available at www.cfp.ca on the table of contents for the August 2013 issue on page 823.

productive avec les patients et de l'accès aux renseignements appropriés sur leur état de santé. On a fait valoir que les DSCP pourraient fournir des renseignements meilleurs et plus nombreux pour la prise de décisions cliniques, améliorer la participation des patients à leurs propres soins et, par conséquent, leurs résultats en matière de santé, de même que favoriser les interactions et les relations entre patients et cliniciens⁶. À l'heure actuelle, MyOSCAR soutient la collecte de renseignements comme les symptômes signalés par le patient, qui peuvent varier d'un mal de tête à des douleurs. Ces symptômes peuvent être passés en revue par un médecin ou un pharmacien pour diverses raisons, notamment la surveillance de l'innocuité et de la sécurité des médicaments.

Les patients peuvent rendre leurs résultats d'analyses prescrites par leur médecin de famille accessibles lors de rendez-vous avec d'autres spécialistes. Ils peuvent aussi faire le suivi des mesures de leur tension artérielle (TA) prises dans des pharmacies, ainsi qu'avoir une liste de tous leurs médicaments, y compris des médicaments en vente libre, ce qui fournit à leurs médecins traitants un aperçu dynamique et longitudinal de leur état de santé.

Intérêt grandissant

De nombreux chercheurs (ainsi que des organismes de financement) s'intéressent grandement à cet outil et entreprennent des projets pour évaluer différentes utilisations possibles de MyOSCAR. Un réseau de plus en plus nombreux de chercheurs au Canada et ailleurs se forme peu à peu en tant que collaboration élargie. Au Département de médecine familiale de la McMaster University, environ 300 personnes ont participé à divers petits projets de mise à l'essai de l'utilisation de MyOSCAR, notamment en soins prénatals, pour la prise en charge de l'hypertension et la gestion des médicaments. Dans l'étude randomisée sur les soins durant la grossesse, on donnait au groupe de femmes visées par l'intervention des renseignements spécifiques tirés de leurs dossiers de santé qui avaient trait à leurs besoins personnels de soins prénatals fondés sur des données probantes et ce, aux moments appropriés. Le projet MyBP était une étude randomisée contrôlée qui examinait le recours à MyOSCAR pour la prise en charge autonome de l'hypertension par les patients. Les patients inscrivaient les lectures de leur TA, partageaient ces résultats avec des professionnels de la santé à un moment qui leur convenait et recevaient des recommandations sur la prise en charge, ainsi que des renseignements sur le mode de vie et les facteurs de risque. Le système MyOSCAR produisait des graphiques des lectures de la TA, indiquant si les valeurs se situaient dans la fourchette préconisée pour le contrôle. L'étude sur MyMEDS examinait la faisabilité d'utiliser MyOSCAR pour recueillir des

renseignements sur la sécurité et l'efficacité des médicaments en obtenant de l'information sur les symptômes avant et après avoir reçu un nouveau médicament. Les commentaires exprimés dans toutes les études expérimentales ont révélé que les patients estimaient bénéfique d'utiliser le DSCP pour consigner et surveiller leur état de santé avec le temps, appréciaient la possibilité de communiquer avec les cliniques par messagerie sécurisée et aimaient être capables de recevoir de leur clinique des documents provenant de leur dossier médical. Cependant, les patients se sentaient à l'aise à divers degrés dans l'utilisation du logiciel et trouvaient parfois difficile de naviguer dans le programme; ainsi, un meilleur système de soutien pourrait grandement améliorer la mise en œuvre future à plus grande échelle⁷⁻¹⁰. Parmi les autres études de recherche, financées par les Instituts de recherche en santé du Canada, on peut mentionner le Electronic Asthma Action Plan System (plan d'action électronique pour l'asthme), Empowering Patients: Making the Personal Health Record Accessible and Relevant for Primary Care (responsabiliser les patients: rendre accessible et pertinent aux soins primaires le dossier de santé personnel) et une exploration approfondie des perceptions des utilisateurs quant aux diverses caractéristiques.

Possibilités d'expansion

Depuis la fin de 2011, le milieu de la médecine familiale de 3 grandes pratiques d'enseignement à Hamilton et à Kingston, en Ontario, examine les problèmes entourant le déploiement de MyOSCAR. Les cliniques de 10 médecins participent au projet pilote. Environ 10 000 patients ont reçu une lettre les invitant à ouvrir un compte MyOSCAR.

L'adoption des DSCP s'est révélée lente au Canada et ailleurs. Les professionnels de la santé s'inquiètent d'une augmentation de la charge de travail, des questions de responsabilité dans les communications électroniques, de l'exactitude des renseignements consignés par le patient et de la protection des renseignements personnels des patients¹¹. Les dossiers de santé contrôlés par le patient de concert avec les DME ont le potentiel de contribuer à des soins de plus grande qualité et à une efficacité accrue, qui sont désespérément nécessaires pour soutenir les systèmes de santé grâce à une meilleure coordination des renseignements cliniques, à des relations patient-professionnel améliorées et à la capacité pour certains groupes de patients d'avoir plus de contrôle sur leur santé. Aucune étude jusqu'à présent n'a démontré avec rigueur les bienfaits des DSP pour la qualité des soins et les résultats en matière de santé chez les patients¹². Par conséquent, il faut faire bien plus de recherche sur la façon de surmonter les défis d'ordre logistique de la conception, de la mise en œuvre et de la viabilité, de même que sur les effets qu'ils ont sur

les processus de la pratique clinique, le comportement des patients et, bien sûr, sur les résultats en matière de santé et la rentabilité.

Pour obtenir plus de renseignements sur MyOSCAR, communiquez avec D^r David Chan (dchan@mcmaster.ca). Pour en savoir plus concernant la recherche sur MyOSCAR, communiquez avec M^{me} Lisa Dolovich (ldolovic@mcmaster.ca). 

D^r Chan est professeur, M^{me} Howard est professeure adjointe, M^{me} Dolovich est professeure, M. Bartlett est professeur agrégé et D^r Price est professeur, tous au Département de médecine familiale de la McMaster University à Hamilton, en Ontario.

Intérêts concurrents

D^r Chan est l'un des concepteurs de My Open Source Clinical Application Resource (MyOSCAR). M^{me} Dolovich, M. Bartlett et M^{me} Howard ont fourni une contribution stratégique au développement de MyOSCAR. D^r Price est responsable de la supervision du développement administratif du système Open Source Clinical Application Resource et de MyOSCAR.

Correspondance

M^{me} Michelle Howard, Department of Family Medicine, McMaster University, 175 Longwood Rd S, Suite 201A, Hamilton, ON L8P 0A1; téléphone 905 525-9140, poste 28502; télécopieur 905 527-4440; courriel mhoward@mcmaster.ca

Les opinions exprimées dans les commentaires sont celles des auteurs. Leur publication ne signifie pas qu'elles sont sanctionnées par le Collège des médecins de famille du Canada.

Références

1. cyberSanté Ontario. *New beginnings. Annual report April 1, 2008 - March 31, 2009*. Toronto, ON: cyberSantéOntario; 2009. Accessible à: www.ehealthontario.on.ca/images/uploads/annual_reports/AnnualReport08-09_EN.pdf. Accédé le 24 juin 2013.

2. Blumenthal D. Stimulating the adoption of health information technology. *N Engl J Med* 2009;360(15):1477-9.
3. Markle Foundation. *Connecting American's to their health care. Executive summary*. New York, NY: Markle Foundation; 2004. Accessible à: www.markle.org/sites/default/files/eis_exec_sum_final_0704.pdf. Accédé le 24 juin 2013.
4. Bright B. Benefits of electronic health records seen as outweighing privacy risks. *Wall Street Journal* du 29 novembre 2007.
5. Raymond ES. *The cathedral & the bazaar*. Sebastopol, CA: O'Reilly Media; 1999.
6. Archer N, Fevrier-Thomas U, Lokker C, McKibbin KA, Straus SE. Personal health records: a scoping review. *J Am Med Inform Assoc* 2011;18(4):515-22.
7. Shaw E, Howard M, Chan D, Waters H, Kaczorowski J, Price D et collab. Access to web-based personalized antenatal health records for pregnant women: a randomized controlled trial. *J Obstet Gynaecol Can* 2008;30(1):38-43.
8. Dolovich L, Chan D, Rodriguez C, Chacon M, Kaczorowski J, McKibbin A et collab. *Initial evaluation of a web-based patient self-management e-health strategy intervention for hypertension*. Affiche présentée au Trillium Primary Care Research Forum de 2009; 26 juin 2009; Burlington, ON.
9. Dolovich L, Chan D, Holbrook A, Levine M, Gallagher J, House S et collab. *The feasibility of drug safety and effectiveness data collection and monitoring system within a patient controlled health record: the MyMEDs pilot study*. Affiche présentée à la North American Primary Care Research Group Conference; du 12 au 16 novembre 2011; Banff, AB.
10. Chan D, Kirkham C, Coward J, Howard M. *MyOSCAR, a patient controlled personal health record*. Affiche présentée à l'Assemblée générale du North American Primary Care Research Group; du 20 au 23 octobre 2007; Vancouver, CB.
11. Wynia M, Dunn K. Dreams and nightmares: practical and ethical issues for patients and physicians using personal health records. *J Law Med Ethics* 2010;38(1):64-73.
12. Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé. Personal electronic health records: clinical effectiveness, cost-effectiveness, and clinical practice guidelines. *Rapid Response Report* du 27 octobre 2010. Accessible à: www.cadth.ca/media/pdf/K0267_Personal_Electronic_Health_Records_final.pdf. Accédé le 24 juin 2013.
