

## **Etude sociologique et questionnaire :**

Dans le but de mieux comprendre pourquoi le Dossier Électronique du Patient (DEP) n'est quasiment pas utilisé, nous avons décidé de mettre en place un questionnaire. Son but est clair : nous souhaitons comprendre le refus des patients d'utiliser cette plateforme gratuite mise à leur disposition. Les différentes réponses nous permettront ainsi de créer la seconde partie de notre livrable qui est "Pros et Cons du DEP Cara."

Le questionnaire a plusieurs sections. La première est tout d'abord d'ordre général et consiste à recueillir les informations personnelles des utilisateurs : âge, sexe, nationalité, fréquence de visite chez les médecins ou encore chez quels spécialistes nos utilisateurs ont l'habitude de prendre rendez-vous (gynécologues, phtalmologues, généralistes ou encore dentistes).

Notre but était de toucher un maximum de patients et de tout âge, chose à laquelle nous sommes parvenus (20-70 ans). La nationalité était importante pour notre étude pour comprendre si les personnes étrangères n'avaient pas accès au DEP et si elles le souhaitaient ou non. Quant à la fréquence des visites chez les médecins c'était encore une fois pour voir si les personnes qui utilisaient le DEP étaient des personnes y allant fréquemment ou non. Pour la dernière question des informations personnelles, concernant les rendez-vous, c'était pour avoir une idée des spécialistes concernés. Emmenant encore une fois, à une compréhension plus poussée des patients et comprendre la nécessité d'utiliser le DEP Cara.

Dans un second temps, nous souhaitions savoir si les consommateurs connaissaient le DEP Cara. et si oui, si ils en avaient un et l'utilisaient. Chaque branche de questions aboutit à des questions et des avis plus personnels sur le DEP.

La dernière partie consistait à des questions ouvertes de type :

- Quelle est votre utilisation du DEP Cara. ?
- Vous convient-il ? Oui/Non et pourquoi ?
- Quelles sont vos attentes envers le DEP Cara. ?

A l'une de nos dernières questions disant : "dans le cas où vous souhaiteriez nous donner plus d'informations, que votre expérience liée au DEP Cara. ait été bonne ou mauvaise, vous pouvez nous laisser vos coordonnées (nom, prénom, numéro de téléphone). Nous vous rappellerons dans un bref délai pour prendre note de votre avis qui est important pour nous".

Ainsi, lors de la consultation téléphonique avec certains volontaires du quizz, nous avons pu échanger avec 2 personnes afin d'obtenir des informations plus spécifiques et leur avis sur des sujets précis. Les échanges téléphoniques ont duré 30 min pour l'un et 7 min pour l'autre, dûe à urgence médicale. Ils ont souhaité dans le cadre de notre recherche rester anonymes. Le retour global obtenu est la difficulté lors de l'inscription lors du niveau de l'identification et la difficulté dans l'accessibilité des documents sur le DEP que ce soit lors de la recherche ou la consultation qui nécessite un téléchargement, et pour finir tous espèrent une utilisation pratique sur téléphone . Les personnes contactées sont tous deux utilisateurs d'un DEP. Le squelette de l'interview est basé sur 10 questions principale et quelques sous-questions:

1. Nous leur demandons combien de consultations ont chaque année en moyenne, l'un a répondu 158 avec le détail de chaque spécialiste, l'autre est interné dans un hôpital depuis plusieurs un moment dûe à sa santé.
2. Puis nous leur demandons depuis quand ils utilisent un DEP, et tous deux depuis la disponibilité d'un DEP quand Mondossiermedical (MDM) était disponible.

3. Tous deux indiqués dans notre quizz que le processus d'inscription est long et compliqué, nous leur avons demandé d'expliquer en leur posant 3 sous-questions;
  - a. Nous voulions savoir si ils se considéraient comme des utilisateurs proches de l'informatique (téléphone ordinateur), ils se considèrent chacun comme une personne familière du milieu informatique.
  - b. Puis nous avons demandé où l'ont ils créé (en ligne, HUG?), la personne nous indique à l'HUG mais ce n'est pas son choix mais une contrainte due à un problème dans le processus d'identification.
  - c. Enfin nous voulions savoir si l'accès aux informations concernant le processus d'inscription est clair et simple, la réponse qui nous revient est non, en plus d'être compliquée globalement.
  - d. Puis nous avons demandé combien de temps s'est écoulé entre le début de création du DEP CARA et la consultation d'un document sur leur DEP, la réponse est de 5 mois pour la consultation sur le DEP et 1 mois supplémentaire afin d'imprimer le document.
  - e. Sur le quizz ils indiquent avoir eu une mauvaise expérience lors de la création de leur DEP, ce qui nous revient principalement est que une fois à l'HUG, le personnel est incompetent et perdu, joindre une personne compétente et long et compliqué.
4. Ils indiquent dans le quizz que dans la mesure qu'un tutoriel serait proposé, est ce qu'il leur semblerait utile, et le retour est que non, le problème est plus profond mieux vaut faire un site simple et compréhensible plutôt qu'un site compliqué accompagné d'un tutoriel.
5. Puis nous avons abordé l'accessibilité et la consultation des documents sur le DEP. L'avis global est que la consultation est compliquée dû à la nécessité de télécharger le document sans savoir ce qu'il contient, et le rangement des documents étant seulement chronologique avec des filtres ne suffit pas.
6. Nous avons ensuite posé demandé quelle est leur utilisation principale du DEP CARA. L'utilisation principale est d'imprimer les antécédents médicaux afin de les fournir aux différents spécialistes qu'ils consultent.
7. Nous avons demandé quelles sont leurs attentes envers le DEP CARA. Ce qui nous revient principalement est l'utilisation par téléphone et améliorer la consultabilité (imprimer et consulter sans la nécessité d'imprimer).
8. Nous demandons si ils savent si leur spécialiste de la santé utilise le DEP. Ici le retour est que non, aucun médecin parmi les nombreux spécialistes qu'ils consultent utilise le DEP. Il doivent donc apporter eux-même les documents imprimés sur le DEP, et ont l'impression d'être devenu "esclave du travail des médecins".
9. Ici nous leur demandons si le DEP CARA a changé leur vie médicale et si ils peuvent comparer CARA à MDM. Globalement ils préfèrent MDM à CARA et ils ont l'impression que leur situation a vu une rétrocession depuis CARA.
10. Pour la question finale nous demandons s'ils peuvent nous faire une conclusion globale de leur avis sur CARA. Ils sont gâchés de CARA, trouvent que c'est du potentiel gâché. Contacter CARA est compliqué et long peu importe le moyen de communication (Téléphone, email, présentiel). Et ont vu le changement de MDM à CARA comme une rétention d'information durant 5 mois.

## Utilisation du DEP/CARA: Listing des pros and cons

La partie patients a pour but de comprendre pourquoi le DEP n'est pas utilisé par la plupart des patients. C'est pourquoi à l'aide du questionnaire mis en place, on a décidé de regrouper les points positifs (pros) et les points négatifs (cons) du DEP Cara. Cette liste va être accompagnée de conseils qui seront utiles pour l'amélioration du DEP et donc pour maximiser son utilisation par les consommateurs. Le questionnaire nous a permis d'aboutir à un listing de 5 pros et 9 cons.

pros	cons
1- Les citoyens sont rassurés car le DEP apporte une aide aux professionnels de la santé en terme d'historique clinique, évitant ainsi les erreurs médicales.	1- Impossible d'utiliser Cara sur téléphone portable, il faut avoir accès à un ordinateur, ce qui n'est pas pratique et limite son utilisation par les citoyens.
2- Le DEP est très utile car le patient a toutes ses informations médicales à portée de main sur son DEP, ce qui aide les professionnels de la santé à mieux cibler le traitement administré.	2- Il n'y a pas assez de professionnels de la santé qui utilisent le DEP Cara, ce qui décourage les patients à l'utiliser puisqu'ils n'y trouvent pas d'intérêt.
3- Le DEP possède une très haute sécurité informatique, ce qui augmente la confiance des consommateurs envers cet outil et donc les poussent à mettre leurs données sensibles sans douter de la sécurité du logiciel.	3- Les dossiers ne sont pas déposés directement par les établissements de la santé, ce qui mène à un effort supplémentaire vis-à-vis du patient pour les mettre sur son DEP.

<p>4- Le processus d'identification (trustID) est très bien guidé car une personne nous accompagne vocalement pour chaque étape.</p>	<p>4- Le DEP ne peut pas être ouvert pour l'ensemble des patients résidant dans les cantons appliquant Cara: numéro AVS requis.</p>
<p>5- Les données médicales sont stockées par ordre chronologique, ce qui facilite la recherche de données pour les patients.</p>	<p>5- La migration de mon dossier médical à Cara est très difficile et compliquée. En effet, plusieurs patients n'ont pas pu le faire jusqu'à présent et donc décident d'abandonner la création de ce dernier.</p>
	<p>6- La création d'un DEP est un processus très long et compliqué. Les citoyens recensés dans le questionnaire montrent ne pas avoir de patience et de motivation pour faire plusieurs fois les mêmes étapes (exemple: trustID et GenèveID).</p>
	<p>7- Les utilisateurs du DEP rencontrent une grande contrainte pour imprimer leurs propres documents vu qu'il faut télécharger tout le contenu pour un document (laboratoires, rapports...) ce qui prend trop de stockage.</p>
	<p>8- Le lieu de stockage des données numériques n'est pas très bien référencé (manque une barre de</p>

	recherche, catégorisation par corps métiers...)
	9- Si la personne qui souhaite ouvrir un DEP a un prénom composé, le processus en ligne ne marche pas toujours, il faut se déplacer aux HUG ou à un bureau pour pouvoir ouvrir un DEP.
	10 - Les patients ne sont pas assez bien informés de l'utilité du DEP puisque les établissements de la santé ne sont toujours pas familiers avec le DEP.

### **Conseils d'amélioration:**

Après avoir vu et analysé les résultats du questionnaire et des appels téléphoniques, on a aboutit à quelques conseils et suggestions d'améliorations pour le DEP, pour inciter les citoyens à ouvrir un DEP et à l'utiliser.

1. Hotline d'aide.
  - En effet, plusieurs personnes rencontrent de nombreux problèmes lors de l'ouverture du DEP et il n'y a personne pour les aider en cas de besoin. Cela mène à l'abandon de la création du dossier.
2. Plus de bureau dans les cantons.
  - Pour les personnes incapables de s'inscrire en ligne et doivent se rendre aux bureau spécialisé au DEP, trouvent des difficultés pour s'y rendre puisqu'il y a très peu et la plupart du temps c'est loin pour eux. Donc, ils ne vont pas se déplacer pour la création du DEP.
3. Avoir un bureau d'aide pour les personnes qui migrent de MDM à CARA.
  - Migrer de MDM à CARA est un processus jusqu'à présent très long et presque impossible à faire. Donc avoir quelqu'un qui guide ces personnes dans ce processus et les aide dans la migration incite les utilisateurs de MDM à faire la migration sans être démotivés par la complexité et la longueur du processus.
4. Ajouter une barre de recherche pour aider les utilisateurs à trouver leurs documents rapidement par nom.

5. Trier les données des patients par corps médical pour faciliter la recherche de documents spécifiques.
6. Faire une campagne de sensibilisation aux citoyens.
  - La plupart des citoyens ne savent pas c'est quoi le DEP puisqu'ils ne sont pas informés.
7. Faire une formation pour les professionnels de la santé.
  - Beaucoup de professionnels de la santé ne sont pas bien informés sur le DEP et donc ne peuvent pas répondre aux questions des patients.
8. Proposer aux patients le DEP dans les cabinets médicaux et hôpitaux.
  - Proposer le DEP aux patients dans ces milieux augmentent leurs confiance envers le DEP et les incitent à le créer puisqu'ils sont sensibilisés sur ce sujet dans le cabinet, hôpital...
9. Mettre en place un tutoriel lors du processus d'inscription pour guider l'utilisateur dans le processus.