

Article tiré de *Hospital News* (août 2015)

## LA PERSPECTIVE D'UN PATIENT

### DOSSIERS NUMÉRIQUES ET CHOIX DES PATIENTS

Par Alexa Thompson

Cet automne, le gouvernement provincial de la Nouvelle-Écosse planifie la mise en œuvre d'un système de dossiers médicaux numériques, connu sous le nom de Personal Health Records (Dossiers médicaux individuels) ou PHR.

J'ai eu le privilège de participer au projet pilote au cours des deux dernières années. Cette participation m'a permis de prendre des rendez-vous en ligne avec mon médecin de famille, d'avoir accès aux résultats de tests que j'ai effectués, de faire le suivi de mes médicaments, de mes rendez-vous avec des spécialistes et de divers autres détails. Je peux surveiller de près ma pression artérielle, mon poids et mon indice de masse corporelle.

Toutefois, en avril dernier, je me suis retrouvée dans une situation que je n'aurais pas pu gérer aussi bien sans l'accès numérique à mes dossiers médicaux. J'ai reçu un diagnostic de cancer de l'utérus de grade 2 et mon gynécologue voulait que je subisse une hystérectomie le plus rapidement possible afin de prévenir la propagation de la maladie. À partir de ce diagnostic initial, les choses se sont rapidement mises à bouger. J'ai vu un chirurgien spécialisé en gynécologie et oncologie dans les jours qui ont suivi, et il a confirmé le diagnostic. Puis, on a fixé la date de mon opération pour fin avril. La semaine avant la date prévue de l'opération, je me suis présentée à la clinique préopératoire où j'ai effectué les analyses de sang habituelles et discuté avec l'anesthésiologiste, où on a pris ma fréquence cardiaque, etc. Le dernier examen que j'ai effectué était une radiographie thoracique; après je suis rentrée chez moi.

Mon téléphone s'est mis à sonner avant même que je n'arrive à la maison. La radiographie montrait une hypertrophie du cœur; on m'a alors fixé un rendez-vous pour un échocardiogramme pour le mardi suivant. Le lundi, mon médecin de famille, inquiète, m'a demandé d'aller la voir, car elle venait de recevoir ma radiographie et voulait me dire que je devrais probablement consulter un cardiologue avant l'opération, prévue dans trois jours. Elle m'a également dit être surprise des résultats de la radiographie étant donné que je suis entraînée en musculation.

Cet automne, le gouvernement provincial de la Nouvelle-Écosse planifie la mise en œuvre d'un système de dossiers médicaux numériques, connu sous le nom de Personal Health Records (Dossiers médicaux individuels) ou PHR.

Le mardi, on m'a fait passer un échocardiogramme. Le mercredi, en fin de journée, j'ai reçu les résultats numériques de mon médecin. Pas de temps pour une consultation personnelle puisque mon opération devait avoir lieu le lendemain matin. J'ai lu les résultats et j'ai réalisé qu'ils se situaient à l'intérieur des valeurs normales. Ils suggéraient que la radiographie était une anomalie, mais je ne suis pas un médecin

professionnel.

Le jeudi matin, bien avant 8 h, alors que j'étais étendue sur une civière prête pour la chirurgie, un anesthésiologiste est passé me voir. Il avait en main les résultats de l'échocardiogramme, mais il aurait aussi voulu que j'aie le temps de voir un cardiologue avant l'opération. Il était certain qu'il n'y aurait aucun problème, mais il tenait à ce que je sois au courant des risques et que je décide par moi-même si je voulais subir ou non l'opération. D'un côté, j'ai le cancer. De l'autre, je pourrais souffrir d'une défaillance cardiaque pendant la chirurgie. Il s'agit là d'une décision très importante que l'on me demandait de prendre quelques instants avant d'être transportée en salle d'opération.

Mais, j'avais lu l'échocardiogramme. Je comprenais les résultats. Je ne me fiais pas seulement à la parole de l'anesthésiologiste. Je savais que la meilleure décision à prendre était de me faire opérer pour éradiquer le cancer avant qu'il progresse davantage.

Cette confiance que j'éprouvais dans une situation très délicate s'explique du fait que mon médecin et moi avons participé au projet pilote des dossiers médicaux numériques et que j'ai eu la possibilité de lire et de comprendre les résultats de mes tests chez moi, en privé. Je réalise que bon nombre de patients ne veulent peut-être rien avoir à affaire avec les résultats de tests ou se sentir incertains quant à la compréhension des résultats sans l'aide d'un médecin. Je comprends cela. Je suis certaine qu'il y a aussi des médecins qui sont préoccupés à propos des patients qui ont de la difficulté à interpréter les résultats par eux-mêmes.

Ce qui importe, c'est qu'on m'a donné le choix. J'ai choisi de lire le rapport. J'ai choisi de me fier à ma propre opinion et à celle de l'anesthésiologiste. D'autres auraient peut-être fait un autre choix.

J'ai eu de la chance. La chirurgie a été un succès et on m'a assuré que le cancer était disparu. J'ai aussi consulté un spécialiste en cardiologie. Une lettre indiquant l'heure et la date de mon rendez-vous m'attendait à la maison à mon retour de l'hôpital. Elle avait été envoyée par courrier ordinaire. Savez-vous quelles sont les chances, si vous habitez dans un grand immeuble à logements comme le mien, qu'une lettre soit accidentellement déposée dans la mauvaise boîte aux lettres?

Le chirurgien cardiologue confirmait que tout allait bien. Il m'a seulement avertie d'éviter de soulever des poids de 100 lb. J'ai 67 ans. Je ne crois pas que cela soit un problème.

*Alexa Thompson est une écrivaine et éditrice à la pige intéressée par les soins de santé axés sur les patients.*