



HAL
open science

Impact de l'utilisation du site internet Portalys de l'Institut Curie, dans le suivi de patients atteints de cancer, du point de vue du médecin généraliste

Virginie Hartmann

► To cite this version:

Virginie Hartmann. Impact de l'utilisation du site internet Portalys de l'Institut Curie, dans le suivi de patients atteints de cancer, du point de vue du médecin généraliste. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01119944

HAL Id: dumas-01119944

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01119944>

Submitted on 24 Feb 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Université Paris Descartes

Faculté de médecine

ANNEE 2014

N° 28

Impact de l'utilisation du site internet Portalys
de l'Institut Curie, dans le suivi de patients
atteints de cancer, du point de vue du
médecin généraliste

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Par **HARTMANN, Virginie**

Née le 23 septembre 1983 à Nogent-sur-Marne (94)

Présentée et soutenue publiquement à la faculté de médecine de
Paris Descartes,
le 28 mars 2014

Dirigée par M. Le Docteur EMY, Sylvain

Devant un jury composé de :

M. Le Professeur NOËL, Frédérique Président

Mme Le Docteur HAIOUN, CorinneMembre

Mr. Le Docteur HERSON, Serge Membre

Mr. Le Docteur LIVARTOWSKI, Alain Membre



Except where otherwise noted, this work is licensed under
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

REMERCIEMENTS

Au Docteur Sylvain EMY

Mon Directeur de thèse, qui m'a accompagnée tout au long de ce travail avec une attention constante et une grande pédagogie.

Au Professeur Frédérique NOËL

Je vous remercie pour l'honneur que vous me faites d'accepter la présidence de cette thèse, et pour la qualité de vos enseignements au cours de ces années de DES.

Au Professeur Corinne HAIOUN

Je vous remercie de me faire l'honneur de participer au jury de cette thèse. Veuillez recevoir l'expression de ma respectueuse reconnaissance.

Au Professeur Serge HERSON

Je vous remercie de me faire l'honneur de participer au jury de cette thèse. Veuillez recevoir l'expression de mes sincères remerciements.

Au Docteur Alain LIVARTOWSKI

Je vous remercie de me faire l'honneur de participer au jury de cette thèse, et d'avoir accepté de participer à ce travail de thèse.

Un grand merci à tous les médecins généralistes qui ont participé à ce travail en acceptant de répondre aux entretiens.

Je tiens à remercier tous ceux dont le savoir et la vocation ont guidé mon apprentissage tout au long de mes études.

Merci à Thi pour ses précieux conseils.

Je dédie cette thèse,

A Nicolas, pour sa patience et son soutien.

A ma famille, pour sa présence et ses encouragements tout au long de mes études.

A ma belle-famille pour son extrême gentillesse.

A mes amis qui comptent tellement.

Table des matières

Liste des abréviations

1	Introduction.....	8
2	Epidémiologie des cancers en France	9
2.1	Incidence	9
2.2	Survie.....	9
2.3	Augmentation du nombre de patients vivants après diagnostic de cancer.....	10
2.4	Les grandes étapes de l'évolution du rôle du médecin généraliste dans le suivi de patients atteints de cancer	10
2.4.1	Commission d'Orientation sur le Cancer 2002 (9)	10
2.4.2	Loi 2004 de l'Assurance Maladie (4).....	11
2.4.3	Arrêté de février 2005(11).....	11
2.4.4	Loi Hôpital-Patients-Santé-Territoires 2009(12)	11
2.4.5	Le Plan Cancer 2(1)	12
2.4.6	Le Plan Cancer 3(2)	12
2.5	Part de la cancérologie en médecine générale	12
2.5.1	Statistiques de l'Observatoire de Médecine Générale	13
2.5.2	Commission d'Orientation sur le Cancer.....	13
2.5.3	Enquête de la Ligue Contre le Cancer de 2008(16)	13
2.6	Les différentes missions du MG	13
2.6.1	Définition européenne de la WONCA 2002(17)	13
2.6.2	Les différentes missions des MG dans la prise en charge du cancer	14
3	Les outils de communication en MG.....	16
3.1	Dossier médical du patient.....	16
3.2	Les courriers papier	17

3.3	Le téléphone.....	18
3.4	Le fax.....	19
3.5	L'informatique	19
3.5.1	Les messageries sécurisées	19
3.5.2	Le Web médecin.....	20
3.6	Utilisation d'internet par les MG.....	20
3.6.1	Etude FORMELL	20
3.6.2	A l'échelle européenne.....	21
3.7	Le DMP	21
3.8	Les outils de communication en cancérologie	22
3.8.1	Le Dossier Communicant en Cancérologie (DCC).....	22
3.8.2	L'exemple de DPPR (Dossier patient partagé réparti).....	22
3.8.3	Le Programme Personnalisé de Soins (PPS).....	23
3.8.4	Le Programme Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC).....	24
4	Matériel et Méthodes	25
4.1	Population	25
4.2	Conception du guide d'entretien	25
4.3	Analyse des données.....	26
5	Résultats.....	27
5.1	Présentation de la population interrogée.....	27
5.2	Données générales sur les entretiens	28
5.3	Réponses données lors des entretiens.....	28
5.3.1	Le rôle du médecin généraliste dans le suivi de patients atteints de cancer.....	28
5.3.2	Les difficultés rencontrées par les MG dans le suivi des patients atteints de cancer...	35
5.3.3	Aide apportée aux MG par l'accès rapide aux informations	39
5.3.4	Les conséquences d'un retard d'accès aux informations médicales	43
5.3.5	Portalys.....	48

6	Discussion	62
6.1	La place du MG dans le suivi de patients atteints de cancer	62
6.1.1	La souffrance des MG.....	62
6.1.2	Les interactions MG-hôpital	63
6.1.3	Identification de l'espace thérapeutique investi par les MG face au cancer	64
6.2	Mise en évidence de facteurs de qualité de suivi en cancérologie du point de vue du MG. 69	
6.2.1	Le statut privilégié du MG	69
6.2.2	Délai d'envoi des comptes-rendus	70
6.2.3	Ré-explications	70
6.2.4	Anticipation et préparation de la consultation	70
6.2.5	Bonne communication avec l'hôpital.....	71
6.2.6	Comparaison au point de vue des patients.....	71
6.3	Portalys.....	72
6.3.1	Place de Portalys dans le suivi de patients atteints de cancer.....	72
6.3.2	Réflexion sur la mise en place d'outils pour le MG	73
6.3.3	Vers un outil de communication idéal.....	75
6.4	Forces du travail	76
6.4.1	Originalité du sujet	76
6.4.2	Pertinence de la méthode par rapport à la question de recherche.....	76
6.5	Limites du travail	76
7	Conclusion	78
8	Bibliographie.....	79

LISTE DES ABREVIATIONS

ALD : Affection Longue Durée

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

AP-HP : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

ARS : Agence Régionale de Santé

ASIP : Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CPS : Carte de Professionnel de Santé

CREDES : Centre de Recherche, d'Etude et de Documentation en Economie de la Santé

DCC : Dossier Communicant en Cancérologie

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DMP : Dossier Médical Personnel

DPPR : Dossier Patient Partagé Réparti

ECG : Electrocardiogramme

FORMMEL : Fond de Réorganisation et de Modernisation de la Médecine Libérale

GIP DMP : Groupe d'Intérêt Public Dossier Médical Personnel

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

H.PR.I.M: Harmoniser et Promouvoir l'Informatique Médicale

HPV : Human Papillomavirus

HPST : Hôpital Patients Santé Territoires

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

InCA : Institut national du Cancer

InVS : Institut national de Veille Sanitaire

IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

MG : Médecin Généraliste

MMS : Messagerie Médicale Sécurisée

PPAC : Programme Personnalisé de l'Après Cancer

PPS : Programme Personnalisé de Soins

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

URML : Union Régionale des Médecins Libéraux

URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé

WONCA : World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners

1 Introduction

La prise en charge du cancer est actuellement au centre des réflexions de santé publique en France. En effet, le nombre de nouveaux cas a presque doublé en 25 ans et, parallèlement à cette augmentation d'incidence, la mortalité liée aux cancers diminue. Dans ce contexte, le nombre de patients vivant après un diagnostic de cancer augmente, et donc leur prise en charge à long terme doit être repensée.

Le deuxième Plan Cancer puis le troisième(1,2) placent le médecin généraliste(MG) en tant que pivot du parcours de soin en cancérologie. Il constitue un relais concret entre l'hôpital et la ville. Néanmoins, il existe un décalage important entre une volonté politique forte d'impliquer davantage le médecin généraliste dans l'accompagnement des patients ayant un cancer et la réalité quotidienne de la médecine de ville. La pratique du médecin généraliste évolue et il va donc être intéressant d'identifier les freins et les facteurs facilitant le suivi des patients ayant un cancer.

Depuis les ordonnances Juppé de 1996(3), une majorité de médecins est informatisée. L'informatique, même si elle est très certainement encore sous-utilisée en médecine de ville, apparaît comme un outil de communication de choix entre professionnels de santé. Le DMP (Dossier Médical Personnel), institué par la loi du 13 août 2004 de la Réforme de l'Assurance Maladie(4), a été conçu dans le but d'améliorer la communication des informations de santé, et donc la qualité des soins. Mais à ce jour, il reste encore très peu utilisé. Dans les derniers Plans Cancer(1,2), il est question de développer le DCC (Dossier Communicant en Cancérologie) dans le cadre du déploiement du DMP, afin d'améliorer la continuité des soins dans un volet propre à la cancérologie. A plus petite échelle, l'Institut Curie a créé en 2003 le site internet Portalys, qui permet la mise en ligne rapide des comptes-rendus de consultation et d'hospitalisation, les RCP et les résultats des différents examens complémentaires. Après y avoir été autorisé par le patient, son médecin avait donc la possibilité de se connecter à son dossier de cancérologie au moyen de sa CPS (Carte de Professionnel de Santé).

Dans ce contexte, nous avons cherché à étudier l'impact qu'a pu avoir l'accès rapide au dossier du patient, pris en charge par l'Institut Curie pour cancer, sur la qualité du suivi, du point de vue du MG. Puis de manière plus spécifique, nous avons réfléchi sur les avantages et les limites que présente le site Internet Portalys pour les MG utilisateurs.

2 Epidémiologie des cancers en France

2.1 Incidence

D'après les données publiées par l'InVS(5), on estime à 200 000 chez l'homme et à 155 000 chez la femme le nombre de nouveaux cancers diagnostiqués en 2012 en France. Le nombre de décès par cancer est estimé à 85 000 chez l'homme et à 63 000 chez la femme. L'augmentation de l'incidence est liée au vieillissement de la population, à l'amélioration des diagnostics, mais aussi très certainement à l'exposition prolongée à des facteurs de risques comportementaux et environnementaux.

2.2 Survie

La survie des patients atteints de cancer s'améliore grâce à des diagnostics plus précoces et des traitements de plus en plus efficaces. Les cancers, en fonction de leur localisation et de leur stade, ont des pronostics différents. Certains ont encore, malheureusement, un pronostic sombre, mais de plus en plus de cancers guérissent et d'autres évoluent à long terme comme des maladies chroniques.

Les données analysées dans le rapport de l'INCa(6) d'avril 2010 sur la survie attendue des patients atteints de cancer en France permettent d'estimer que :

- au moins 135 000 patients (42 % des cas incidents) ayant un diagnostic de cancer dans l'année ont une survie relative à 5 ans > à 80 % ;
- la survie à 5 ans est prédictive de la survie à 10 ans pour la plupart des localisations et en particulier pour les stades précoces ;
- ainsi au moins 123 000 patients (38 % des cas incidents) pourront guérir de leur cancer.

Une étude plus récente de février 2013 , de l'InVS(7) réalise grâce à une nouvelle méthode d'estimation, un calcul de la survie à 10 ans, selon les différentes localisations des cancers:

- Les cancers de bon pronostic (survie nette 10 ans après le diagnostic égale ou supérieure à 66 %) représentent 52 % des cas chez la femme et 28 % chez l'homme (sein et corps utérin chez la femme, prostate et testicule chez l'homme, mélanome, thyroïde, maladie de Hodgkin et lèvres).
- Les cancers de mauvais pronostic (survie nette à 10 ans inférieure à 33 %) représentent 40 % des cas chez l'homme et 16 % chez la femme (mésothéliome

pleural, foie, pancréas, œsophage, poumon, système nerveux central, leucémies aiguës myéloïdes, voies biliaires, estomac, langue, cavité orale, oropharynx, myélome multiple, ovaire...)

2.3 Augmentation du nombre de patients vivants après diagnostic de cancer

Avec une augmentation de l'incidence et de la survie des cancers, le nombre de personnes vivant après un diagnostic de cancer croît. Pour avoir un ordre d'idée, au 31 décembre 2011, l'Assurance Maladie(8), qui compte 57 millions de personnes affiliées, soit 88% de la population générale, déclarait 1 872 135 bénéficiaires d'une affection longue durée pour tumeur maligne. Les données de prévalence, qui permettent de connaître précisément le nombre de patients ayant un cancer, sont mal connues, étant donné l'absence d'enregistrement exhaustif des données concernant le suivi de ces patients, mais on estime à, approximativement, 3 millions le nombre de personnes en France qui ont un cancer ou qui en ont guéri. Dans ce contexte, il paraît donc important de réfléchir sur le rôle que le MG va avoir dans le parcours de ces nombreux patients.

2.4 Les grandes étapes de l'évolution du rôle du médecin généraliste dans le suivi de patients atteints de cancer

Le rôle du MG en cancérologie a été redéfini au cours de ces dernières années, il nous a donc paru utile de retracer les grandes étapes de cette évolution.

2.4.1 Commission d'Orientation sur le Cancer 2002 (9)

Déjà en 2002, le rapport de la Commission d'Orientation sur le Cancer décrit le MG comme très présent à toutes les étapes la prise en charge du cancer : dépistage, diagnostic, phase curative et phase palliative. Il apparaît comme le partenaire de santé le mieux placé pour gérer le suivi et la coordination des soins en dehors de l'hôpital.

2.4.2 Loi 2004 de l'Assurance Maladie (4)

De manière plus générale, chaque assuré doit désigner son médecin traitant dans le cadre du « parcours de soins coordonnés », institué par la loi de réforme de l'Assurance Maladie du 13 août 2004. En novembre 2008, 85 % des assurés (soit 43 millions de personnes) avaient déclaré un médecin traitant ; ce pourcentage monte à 96 % pour les personnes atteintes d'une affection de longue durée. 99,5 % des Français ont choisi un médecin généraliste comme médecin traitant (10).

Le médecin traitant doit rédiger le protocole de soins parce que c'est lui qui, dans le cadre de ses nouvelles missions, suit son patient, au quotidien, pour l'ensemble de ses pathologies et qui assure la coordination de ses soins. Dans les situations urgentes, le protocole pourra être établi par un spécialiste, mais pour une durée de validité limitée à 6 mois. De manière indirecte, cette réforme place le MG comme un intervenant pratiquement incontournable dans la prise en charge de patients ayant un cancer.

2.4.3 Arrêté de février 2005(11)

L'arrêté du 3 février 2005, portant sur l'approbation de la Convention Nationale des médecins, définit la place du médecin traitant dans le système de santé en précisant ses fonctions. En tant que médecin de proximité, il a un rôle de coordinateur des soins dans un souci de qualité de la prise en charge et d'une bonne utilisation du système de soins. Il a un aussi un rôle essentiel en matière de prévention via l'éducation et les différentes mesures de dépistage.

2.4.4 Loi Hôpital-Patients-Santé-Territoires 2009(12)

La loi du 21 juillet 2009, portant sur la réforme de l'hôpital, relative aux patients, à la santé et aux territoires, a pour projet de moderniser la santé en France. En effet, elle repense l'organisation de l'offre de soin sur le territoire, afin d'améliorer l'adéquation avec les besoins spécifiques locaux. Ainsi, elle réaffirme, dans le rôle de coordinateur, le médecin généraliste en tant que pivot dans le parcours de soins. Les différentes missions du généraliste y sont définies par l'article L.4130-1. Il s'agit d'une loi globale, concernant les diverses activités du MG, mais elle s'applique également au domaine plus spécifique de la cancérologie.

2.4.5 Le Plan Cancer 2(1)

La mesure 16 concerne la prévention et le dépistage, elle vise à impliquer le médecin traitant dans les programmes nationaux de dépistage.

La mesure 18 souhaite renforcer le rôle du médecin traitant dans le cadre des soins, afin de le conforter dans son rôle de proximité pendant la phase aigüe du traitement, puis en phase de surveillance. Dans ce but, il est prévu d'établir des recommandations de surveillance, d'organiser des formations continues de cancérologie pour les MG et de lancer des expérimentations régionales de nouveaux modes de rémunération pour les professionnels de santé libéraux.

Le partage de données médicales entre la ville et l'hôpital est identifié comme un facteur favorisant la qualité de la prise en charge et l'organisation du parcours de soins. Dans ce cadre, il est question de formaliser et de tester un contenu minimal de courrier récapitulatif pour le MG et de déployer le DCC dans le cadre de la relance du DMP.

2.4.6 Le Plan Cancer 3(2)

La mesure 1 confirme l'importance d'impliquer le MG dans le dépistage

La mesure 2 traite de la qualité et de la sécurité des prises en charge. Elle insiste sur l'amélioration des délais de prise en charge des patients par l'équipe de cancérologie la plus adaptée, en donnant des outils aux MG ou à l'équipe de premier recours, afin de faciliter leur travail de diagnostic et d'orientation. Ainsi, il est prévu que soit mis en place, dans chaque service hospitalier autorisé pour le traitement du cancer et dans chaque structure de coordination, un numéro de téléphone dédié aux médecins traitants. Le déploiement des outils de communications au service de la coordination ville-hôpital (DCC, DMP, messageries sécurisées...) et de supports d'information contribuant à aider les professionnels de premier recours est mis en avant dans cette mesure. Et, il est aussi prévu de faire évoluer le PPS et PPAC, dans leur contenu et leur diffusion, afin d'améliorer la continuité des soins.

2.5 Part de la cancérologie en médecine générale

Pour de nombreux MG, les cancers représentent une situation en forte progression dans leur activité(13).

2.5.1 Statistiques de l'Observatoire de Médecine Générale

Selon les statistiques de l'Observatoire de Médecine Générale de 2007(14), les MG en France suivraient en moyenne 19,8 patients atteints de cancer et pratiqueraient en moyenne 63,8 actes de cancérologie par an, alors qu'en 1997 le nombre de patients par médecin était de 10,6 et le nombre d'actes de 37,3 par an.

2.5.2 Commission d'Orientation sur le Cancer

D'après le rapport de la Commission d'Orientation sur le Cancer de 2002 et selon une étude du CREDES « Clientèle et motifs de recours en médecine libérale en France »(15) : « En 100 consultations, les généralistes comme les spécialistes examinent un peu plus de 2 tumeurs. 71 % des tumeurs sont observées chez les généralistes et 29% chez les spécialistes. Chez les seuls généralistes, on comptabilise 3,1 tumeurs pour 100 visites (dont plus des 2/3 sont malignes) et 1,8 pour 100 consultations (dont un peu plus du tiers sont malignes). Il peut s'agir d'un même patient pour plusieurs visites ou consultations. »

2.5.3 Enquête de la Ligue Contre le Cancer de 2008(16)

Cette enquête de La Ligue, réalisée auprès de 200 généralistes, traite « de la perception du cancer, de la lutte contre le cancer et de la relation aux malades du cancer ». Il en ressort que 65 % des MG ont moins de 10% de patients atteints de cancers dans leur patientèle. Et 62 % des médecins interrogés ont constaté une hausse de la proportion de patients consultant en lien avec le cancer, sachant que 67 % de ces médecins exerçaient depuis plus de 20 ans et ont donc pu constater cette évolution dans le temps.

2.6 Les différentes missions du MG

2.6.1 Définition européenne de la WONCA 2002(17)

La Société Européenne de Médecine Générale redéfinit en 2002 les grands principes de cette spécialité médicale complexe. En tant que premier intervenant du parcours de soins, le MG est chargé de coordonner la prise en charge de son patient. Cette discipline considère le patient dans sa globalité et tente d'établir une relation durable basée sur une

communication appropriée. Les MG sont chargés de dispenser des soins continus dans la durée, adaptés aux besoins du patient. Le MG a une réelle mission de santé publique, il doit pouvoir identifier les situations d'urgence, mais aussi gérer les pathologies chroniques. Et en plus d'une réflexion décisionnelle médicale spécifique à la discipline, il doit pouvoir adapter ses modalités de prise en charge, en intégrant des dimensions psychologiques, sociales et culturelles propres à chacune des personnes dont il s'occupe.

2.6.2 Les différentes missions des MG dans la prise en charge du cancer

2.6.2.1 La prévention et le dépistage

Pour la prévention primaire, le rôle du MG est d'identifier les facteurs de risques pour chaque patient, d'informer sur les risques ou les conséquences, et de proposer une aide pour modifier les comportements. Le médecin traitant doit pouvoir proposer une stratégie de dépistage individuel adaptée à chaque patient et promouvoir leur inclusion dans les programmes de dépistage de masse pour les cancers du sein, du colon/rectum, et du col de l'utérus, en les informant et en les orientant.

Une enquête réalisée auprès de 600 MG sur le dépistage des cancers réalisée en 2010 par l'INCa et BVA(18), montre que leur implication dans le dépistage des cancers est très hétérogène. Si 56 % des médecins généralistes déclarent vérifier systématiquement que leurs patientes concernées ont bien réalisé un dépistage du cancer du sein, ils sont 47 % à le faire pour le dépistage du cancer de la prostate, 45 % pour le dépistage du cancer du col de l'utérus et 34 % pour le dépistage du cancer colorectal. Mais il n'existe pas de corrélation significative entre l'efficacité des dépistages perçue par les médecins généralistes et leur pratique auprès des patients.

Dans une enquête de la Ligue, de 2010, les médecins généralistes estiment s'impliquer pleinement dans la prévention et le dépistage des cancers(19). Ils prennent part au sevrage tabagique (90 %), à la vaccination anti-HPV (86 %), au dépistage du cancer colorectal (85 %) ou du cancer du sein (96 %) et à l'information sur les dangers liés à l'exposition au soleil (85 %). À noter, près d'un médecin généraliste sur deux déclare effectuer les frottis cervico-utérins et 41% veillent à leur régularité en les prescrivant.

La pratique de la prévention et du dépistage tend à s'ancrer dans la pratique quotidienne des MG. Le médecin de famille est un interlocuteur privilégié dans ce type de pratique, du fait de sa bonne connaissance de ses patients dans la durée et de leur environnement.

2.6.2.2 Le diagnostic

Que ce soit dans le cadre d'un dépistage systématique ou suite à la réalisation d'un examen spécifique, le MG est souvent en première ligne au moment de la découverte d'un cancer. Il va devoir, d'une part, organiser une prise en charge rapide en oncologie afin de confirmer son diagnostic par une analyse histologique et, d'autre part, gérer l'attente et l'anxiété de son patient. Le MG participe à l'annonce du diagnostic de cancer, il a un rôle de préparation lorsque la suspicion est très forte. Puis, il sera en charge de réaliser le protocole de soins dans les plus brefs délais, ce qui nécessite une bonne transmission des examens par l'hôpital.

2.6.2.3 Le suivi per thérapeutique

En plein cœur de la phase curative, le MG a souvent du mal à trouver sa place, son patient étant traité en milieu hospitalier. Pour certains patients, les MG sont uniquement informés par courriers de l'évolution de la maladie, mais pour d'autres le lien avec le MG est maintenu et il va devoir gérer les effets secondaires des traitements, les complications de la maladie, les démarches administratives et l'état psychologique de son patient. Il peut assurer une prise en charge de proximité.

Un enquête de la Ligue de 2010(20) rapportait que 60% des patients se tournent vers leur médecin traitant en cas de besoin (contre 52 % vers le médecin du service). Mais seulement 1 MG sur 2 a reçu des informations sur les éléments de surveillance et 1 sur 4 sur les conduites à tenir en cas de problème. L'étude de M. Bungener et al.(13) rapporte des résultats similaires, avec des patients qui souhaitent parler à leur MG du cancer, les MG restaient actifs médicalement pour un 1 patient sur 2, mais le constat est que les MG ne sont pas suffisamment outillés pour leur répondre et que la condition indispensable pour s'impliquer efficacement dans ce suivi est de disposer des informations médicales nécessaires.

Des outils d'aide à la prise en charge sont déjà en place pour aider le MG dans cette pratique, tels que les guides ALD 30 qui sont des productions INCa-HAS. Ces guides confortent les médecins traitants dans leur rôle de coordination et leur donnent les éléments pour assurer un suivi de qualité. Selon une enquête de l'INCa menée de 2010 à 2011(21), ces guides sont connus par 48 % des MG interrogés et 82 % des MG ayant déjà lu un guide, ont déclaré y avoir trouvé les informations recherchées.

Il existe bien une demande, de la part des patients, d'implication de leur MG à leur suivi. Il va donc falloir préciser les moyens d'inclure le MG dans cette chaîne de soins et son espace d'intervention.

2.6.2.4 L'après-cancer

Une grande partie des cancers étant maintenant curables, il s'agit d'une nouvelle dimension dans la prise en charge du cancer. Le troisième Plan Cancer(2) s'y engage tout particulièrement, concernant l'amélioration du PPAC, le dépistage précoce des situations sociales à risque, l'accès aux assurances et aux crédits, la reprise de l'activité professionnelle et la prise en charge des séquelles physiques du cancer.

Les guides ALD 30 intègrent depuis juin 2011 les éléments de suivi post ALD (actes et examens nécessaires, rythme, recommandations de surveillance). Ces guides témoignent d'une volonté de faire évoluer le suivi des cancers vers une surveillance partagée.

2.6.2.5 Les soins palliatifs

Lors de la phase terminale de l'évolution des cancers, les patients sont souvent en alternance à l'hôpital ou à leur domicile. Le MG a un rôle important de liaison pendant cette période. Lorsque les soins sont organisés au domicile, il va devoir gérer la coordination des différents professionnels de santé, la gestion de la douleur, mais aussi l'entourage du patient. L'étude de M.Bungener et al.(13) rapporte que dans 90 % des cas, les patients atteints de cancer ont passé une partie de leur phase terminale à leur domicile, entourés de leurs proches et de professionnels de santé dont le MG ; 40 % sont décédés chez eux. Il est donc fréquent que le MG intervienne durant la phase des soins palliatifs du fait de sa capacité d'intervention au domicile du patient.

3 Les outils de communication en MG

3.1 Dossier médical du patient

Dans le Code de déontologie de 1995, article 45(22), la tenue d'un dossier devient obligatoire en tant que gage de la qualité de l'exercice professionnel. Le dossier médical est destiné à comporter la trace d'éléments médicaux et personnels et donc, à ce titre, est couvert par le secret médical. Les conditions de transmission de ce dossier sont définies par

la loi du 4 mars 2002(4). Les premières recommandations sur la tenue du dossier médical en MG sont données en septembre 1996 par l'ANAES(23). Une majorité des intervenants qui ont participé à ce travail de recherche ont souligné que la question de la qualité du dossier est directement liée à celle du temps consacré à sa tenue.

« La nature des informations recueillies et leur disposition dans le dossier répondent à des objectifs précis :

- retrouver rapidement et sans risque d'erreur le bon dossier
- se remémorer le contenu des rencontres précédentes
- disposer à tout moment d'une histoire médicale actualisée et synthétique, comportant les éléments utiles à la prise de décision
- structurer le recueil d'informations au moment des rencontres
- expliciter les arguments qui sous-tendent les décisions
- planifier et assurer un suivi médical personnalisé prenant en compte les pathologies, les problèmes de santé, les facteurs de risque, les facteurs psychologiques et environnementaux
- favoriser la transmission à un autre soignant (associé, remplaçant, successeur, confrère en ville ou hospitalier, intervenant paramédical) des informations permettant d'optimiser l'efficacité, la sécurité, et l'efficience de son intervention
- minimiser le risque iatrogène
- documenter les faits liés à la prise en charge des patients. »

Cette recommandation a pour but d'améliorer la qualité des soins et c'est dans cet esprit que l'informatisation des cabinets médicaux permet d'envisager la facilitation du recueil de ces données et donc l'amélioration du contenu des dossiers-patients tenus par les MG.

3.2 Les courriers papier

Il s'agit d'un mode de communication asynchrone qui permet de transmettre sur un support papier les comptes-rendus de consultation et d'hospitalisation, les résultats d'examen complémentaires, d'un professionnel de santé à l'autre. Il est très utilisé car rapide et facile d'utilisation. Mais il présente des problèmes de coût, d'archivage et d'accessibilité en consultation. A noter que les courriers manuscrits ne sont pas toujours bien lisibles. Le Conseil de l'Ordre des Médecins (24) le définit comme un mode d'échange entre médecins, basé sur le principe du secret médical partagé. Il fait partie intégrante du dossier médical. La

loi du 4 mars 2002(25) précise d'ailleurs le droit à la communication des informations contenues dans le dossier.

Par ailleurs, les délais d'envoi des comptes-rendus d'hospitalisation sont très inégaux, mais très souvent supérieurs au délai légal de huit jours(26). Une étude sur la continuité des soins(27) a été réalisée en Ile de France en 2002, sur un petit échantillon de patients. Elle avait pour but d'évaluer les pratiques professionnelles des établissements de santé (ANAES 2003)(28). Les médecins qui avaient fait hospitaliser leurs patients ont reçu un compte-rendu d'hospitalisation ou un courrier dans les huit jours et ce pour 37,6 % de leurs patients. Cette enquête précise que ce délai d'accès aux informations est un bon indicateur de la qualité des soins. Une autre enquête réalisée en 2006, montre que sur 3 640 dossiers qui ont été analysés dans 34 hôpitaux de l'AP-HP, le délai d'envoi des courriers de fin d'hospitalisation aux médecins correspondants dans les 8 jours après la sortie du patient est respecté dans seulement 48 % des cas(29). Il apparaît que ce défaut de communication a des conséquences sur la qualité du suivi médical, surtout lorsqu'il s'agit d'un relais de soins. Le suivi de patients atteints de cancer s'avère être très exigeant, du fait de la fréquence rapide des traitements et de la gravité des pathologies. Il va donc être intéressant de se questionner sur les conséquences que peut entraîner un retard d'accès aux informations dans ce type de suivi.

3.3 Le téléphone

Au départ, la démarche médicale s'inscrit dans une transmission basée sur l'oralité. Ce mode de communication est très apprécié des MG car simple et rapide, mais il suppose que l'interlocuteur soit disponible. L'URPS médecins Ile-de-France a mené une enquête entre juin et novembre 2010 auprès des médecins généralistes franciliens(30), portant sur l'analyse de 3 734 appels reçus et sur une enquête déclarative des appels émis.

Cette enquête montre que :

- Les médecins généralistes franciliens passent en moyenne plus de 7 heures au téléphone avec leurs patients ou avec leurs confrères chaque semaine.
- Chaque jour, ils répondent directement à 15 appels téléphoniques d'une durée moyenne de 2 minutes 12 secondes, qu'ils aient ou non un secrétariat téléphonique.
- Les médecins généralistes franciliens déclarent passer eux-mêmes 9 appels par jour, à leurs patients ou à des confrères, d'une durée moyenne de 5 minutes.

Le revers de cette disponibilité est double : ce temps passé au téléphone n'est ni reconnu, ni rémunéré et 56 % des médecins généralistes franciliens déclarent se sentir harcelés par le téléphone, qui perturbe leurs consultations. Pour répondre à ce harcèlement, 68 % d'entre eux ont recours à la neutralisation de leur ligne lors d'une consultation difficile ou lorsque les appels sont trop fréquents. Très utilisé en pratique courante, il s'avère qu'il s'agit finalement d'une activité très prenante au cours de laquelle la question du respect de la confidentialité, lors d'appels pendant une consultation, se pose également.

3.4 Le fax

Transmis par support papier, il présente l'avantage d'un délai de cheminement très rapide, d'une traçabilité, mais ses nombreux inconvénients font qu'il est de moins en moins utilisé. Outre des échecs de transmission et sa lenteur, c'est aussi un moyen de communication coûteux. Il ne résout pas les inconvénients de l'archivage. Il pose également un problème éthique de respect de la confidentialité des informations.

3.5 L'informatique

Suite à l'ordonnance du 24 avril 1996(3), relative à la maîtrise des dépenses de santé, une accélération de l'informatisation des médecins de ville a été mise en place, dans le cadre de la généralisation de la transmission des feuilles de soin électroniques.

3.5.1 Les messageries sécurisées

Dans le cadre du déploiement de l'informatique, le mail apparaît très rapidement comme facile d'accès, gratuit, rapide, pouvant éventuellement permettre d'insérer directement les informations dans les dossiers informatiques. Mais il présente un gros problème de confidentialité. Dans une thèse sur la dématérialisation des échanges entre médecins(31), il a été démontré qu'en 2008, seulement 20 % des MG utilisaient une Messagerie Sécurisée de Santé (MSS) dont 74 % via Apicrypt. Alors que 29 % des MG échangeaient des informations médicales non sécurisées via internet. Apicrypt est actuellement la messagerie cryptée la plus utilisée en France, en 2010, 20 % des MG y sont abonnés.

3.5.2 Le Web médecin

Il permet au médecin d'avoir accès au parcours de soins de son patient, via l'Espace Pro du site AMELI.fr, en utilisant simultanément sa CPS et la Carte Vitale du patient. Cela lui donne accès aux actes, produits, prestations que le patient a reçus, ainsi qu'aux protocoles de soins. Mais les informations médicales disponibles sur le patient ne sont pas exhaustives.

3.6 Utilisation d'internet par les MG

3.6.1 Etude FORMELL

Une étude prospective réalisée par le FORMMEL(32) (Fonds de Réorganisation et de Modernisation de la Médecine Libérale) a été menée pendant un an en France, à la suite des ordonnances de 1996. Elle s'est intéressée à l'apport de l'informatique dans la pratique médicale libérale. Cette enquête a été menée auprès de 3 200 médecins dont 88 % de généralistes, via internet ; plusieurs fonctions des logiciels médicaux ont été évaluées sur 6 mois.

Concernant l'utilisation de la messagerie électronique :

- Plus d'un médecin sur trois utilise sa messagerie quotidiennement, notamment pour les relations avec les confrères, communication avec l'hôpital et utilisation hors soins.
- Un médecin sur deux n'utilise sa messagerie que de façon hebdomadaire, estimant ses correspondants peu équipés en 2000.
- 67% des médecins jugent que la messagerie leur fait gagner du temps.
- 70% que la messagerie améliore la relation avec le patient.

Finalement, sept médecins sur dix estiment que la messagerie électronique est un outil valable, permettant une amélioration de la communication, dans la mesure où c'est un système d'échanges écrits, sans support papier, donc plus faciles à stocker. Mais ce mode de communication soulève le problème de la confidentialité et sept médecins sur dix ont exprimé des craintes pour la sécurité des données.

Concernant les échanges de fichiers électroniques :

- 74 % des médecins qui bénéficient de la transmission électronique des résultats biologiques, estiment le gain de temps très important.

- 50 % des médecins estiment que le transfert de documents par voie numérique (tracés ECG, imagerie radiologique, documents scannés ou faxés) leur fait gagner du temps.
- Par rapport à l'utilisation de bases de données, on apprend que 66 % des médecins les consultent à visée médicale depuis plus de 6 mois et 45 % depuis plus d'un an.
- 27 % des médecins interrogés se déclaraient très satisfaits des informations relatives au suivi de leurs patients, 39 % se disaient assez satisfaits. Donc, les médecins avaient retenu en grande majorité, un bilan positif de l'informatisation de la pratique médicale.

De manière générale, ils jugeaient son apport très bénéfique à plusieurs niveaux : la relation avec le patient, le confort et la qualité de travail et plus de deux médecins sur trois pensaient d'ailleurs que l'informatique allait se développer dans leur pratique.

3.6.2 A l'échelle européenne

Une enquête européenne plus récente sur les médecins et les technologies de l'information et de la communication(33), a établi un profil pour chacun des pays de l'Union Européenne en 2008. En France, 83 % des médecins généralistes sont équipés d'un ordinateur et 73 % ont une connexion internet, 33 % reçoivent les résultats de laboratoire par voie numérique mais seulement 5 % l'utilisent pour communiquer avec d'autres professionnels de santé. Ce qui est 2 fois moins que la moyenne européenne. L'une des explications retrouvées à ce retard est que la France est le seul pays d'Europe à développer un système spécifique comme Apicrypt et à utiliser la CPS. Par ailleurs, les systèmes d'aide à la décision sont légèrement moins utilisés que dans d'autres pays de l'Union Européenne.

3.7 Le DMP

La loi du 13 août 2004 de la réforme de l'Assurance Maladie(4) prévoit la mise en place du Dossier Médical Personnel. Il a pour but de :

- favoriser la coordination, la qualité et la continuité des soins,
- améliorer la communication des informations de santé, sous le contrôle du patient concerné, notamment pour ce qui concerne la confidentialité,
- réduire les accidents iatrogènes et les examens redondants afin de diminuer les coûts inutiles.

Ce Dossier Médical Personnel est créé auprès d'un hébergeur de données de santé à caractère personnel agréé. Seul le patient a le contrôle d'accès à son dossier médical

personnel et c'est lui qui sélectionne les informations qu'il souhaite y voir figurer. L'accès au DMP nécessite le consentement explicite du patient qui aura la possibilité d'ouvrir des droits d'accès totaux ou partiels aux seuls professionnels de santé de son choix. L'utilisation simultanée de la carte Vitale du patient et de la carte CPS permet aux professionnels de santé concernés d'accéder au DMP du patient. A ce jour, plus de 400 000 DMP ont été créés, mais seulement la moitié serait alimentée. On peut donc considérer que le DMP est très peu utilisé depuis son ouverture qui date de janvier 2011. Selon l'ASIP Santé : «les principaux documents déposés dans le DMP sont des documents classiques: comptes-rendus de consultation, comptes-rendus de séjour ou lettres de sortie, comptes-rendus d'examens et d'actes qu'ils soient diagnostiques ou thérapeutiques. »

3.8 Les outils de communication en cancérologie

3.8.1 Le Dossier Communicant en Cancérologie (DCC)

Le projet DCC, issu du premier Plan Cancer(34), est lancé en 2004 avec des expérimentations régionales. En 2006, à la suite de ces expérimentations, un cahier des charges est rédigé pour la généralisation de ce dossier. A l'époque, le DCC est indépendant du DMP et dédié aux acteurs de la cancérologie, le DMP n'étant apparu qu'ultérieurement avec la loi relative à l'Assurance Maladie du 13 août 2004(4). En 2006, l'INCa et le GIP DMP se rapprochent et recherchent ensemble une démarche commune avec mise en cohérence du DCC et du DMP. Ce rapprochement aboutit en 2007 à la signature d'une convention de partenariat entre l'INCa et le GIP DMP. Puis le DCC continue de se développer, alors que le projet du DMP prend du retard. Les deux derniers Plans Cancer(1,2), confirment le rôle du DCC en tant qu'outil indispensable pour faciliter la coordination des soins entre les professionnels de santé et la continuité des prises en charge des patients. Son développement est prévu dans le cadre du déploiement du DMP. Il est prévu d'y inclure les documents clés du parcours de soin: RCP, PPS et PPAC, ainsi que des référentiels d'aide à la décision.

3.8.2 L'exemple de DPPR (Dossier patient partagé réparti)

Dans la région Rhône-Alpes, le DPPR existe déjà depuis 2000, initialement créé par un réseau de cancérologie. Il s'est depuis fortement développé, et semble être devenu un modèle en tant qu'outil de e-santé. L'étude européenne "The socio-economic impact of the health information system of the Rhône-Alpes region »(35) de juin 2009, conclut à un impact socio-économique positif. Dans l'esprit du DCC, cet outil est accessible à tous les professionnels de santé de la région Rhône-Alpes depuis septembre 2007. Il permet l'inscription de dossiers

en Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) et la gestion de ces séances. Les comptes-rendus validés peuvent être réintégrés dans les outils informatiques locaux, et sont automatiquement partagés dans le DPPR. Il s'agit d'un accès en temps réel aux informations des différents hébergeurs : hôpitaux et cliniques mais aussi hébergeur de dossiers minimums thématiques (dossiers de réseaux locaux spécialisés) ou gisements d'informations issues de la ville. Il contient un outil référentiel, livré en janvier 2008, qui permet de consulter les recommandations de référentiels de cancérologie.

3.8.3 Le Programme Personnalisé de Soins (PPS)

Le PPS est destiné à être remis à tous les malades dès le début de la prise en charge, en relais immédiat du dispositif d'annonce. Il permet de formaliser la prise en charge thérapeutique et il est décrit comme un support essentiel de la personnalisation du parcours de soin, ce qui est développé dans la mesure 18 du Plan Cancer 2009-2013. Un volet social est prévu afin de repérer précocement les difficultés sociales des malades.

Un contenu minimal de PPS a été défini par l'INCa, comprenant :

- Les informations relatives au malade et à l'établissement de santé de référence
- Nom, prénom du (de la) patient(e)
- Nom de jeune fille
- Date et lieu de naissance
- Numéro d'identification
- Code postal de résidence
- Coordonnées de la personne de confiance, et présence de celle-ci lors de la remise du programme de soins
- Date de la consultation d'annonce
- Date de remise du programme, et coordonnées du médecin l'ayant remis au patient
- Coordonnées de l'établissement de santé et nom du Centre de Coordination en Cancérologie de rattachement
- Le volet soins :

Le calendrier prévisionnel de soins et de suivi

Les documents transmis au médecin traitant ainsi que leur date de transmission : proposition de la RCP, PPS, compte-rendu opératoire, compte-rendu d'anatomopathologie, comptes-rendus d'examens complémentaires (biologie, scanner, IRM...), lettre de sortie d'hospitalisation, etc.

- Le volet social
- Les contacts utiles

Cette partie du PPS pourra comporter les coordonnées des différents intervenants hospitaliers et de proximité, impliqués dans la prise en charge sanitaire et sociale du malade.

3.8.4 Le Programme Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC)

Il est abordé dans le cinquième axe du deuxième Plan Cancer(1) puis repris dans le septième axe du troisième Plan Cancer(2). Le Programme Personnalisé de l'Après-Cancer (PPAC) est prévu pour prendre le relais du Programme Personnalisé de Soins (PPS) à la fin des traitements actifs. La remise du PPAC au patient permet d'acter l'entrée dans une nouvelle période de la prise en charge, celle de « l'après-cancer ». Il a pour but de garantir la continuité de la prise en charge au moment du relais des soins entre l'hôpital et les professionnels de premier recours, dont le médecin traitant. Le programme contient les éléments du suivi global du patient, incluant les éléments du suivi médical, l'accompagnement social et l'accès aux soins de support, avec l'identification des relais de proximité nécessaires à la poursuite du suivi. Il a donc pour but d'inclure le médecin traitant dans une surveillance partagée de qualité. Le contenu minimum du PPAC a été mis à disposition de l'ensemble des professionnels de santé début 2012 (DGOS-INCa).

Le rôle du MG dans le suivi des patients atteints de cancer est donc en train d'évoluer et l'informatique apparaît comme un outil de communication intéressant dans la prise en charge médicale. Dans ce contexte, nous allons donc étudier l'impact qu'a pu avoir un accès rapide au dossier médical de l'Institut Curie, via Portalys, sur la qualité du suivi des patients, du point de vue du MG. Puis nous nous interrogerons sur les avantages et les limites constatés par les MG utilisateurs de ce site.

4 Matériel et Méthodes

Nous avons réalisé une étude qualitative dans le but d'analyser le vécu des MG dans le suivi de leurs patients ayant un cancer et l'impact d'un accès rapide aux informations via les courriers papier et le site internet Portalys, dans ce type de prise en charge. La méthode qualitative a été choisie afin d'explorer un domaine peu connu, en tentant de dégager de nouveaux thèmes de réflexion sur un échantillon restreint.

4.1 Population

Pour recruter les MG nous avons contacté l'Institut Curie afin d'obtenir le décompte des connexions des médecins utilisateurs puis nous avons sélectionné les MG ayant utilisé plus d'une fois le site internet Portalys et ayant effectué une connexion sur le site depuis 2010. Nous avons pris un premier contact avec ces derniers en leur envoyant un courrier explicatif les informant du début de l'enquête, puis l'investigateur les a contactés par téléphone afin de fixer un rendez-vous. Le nombre de MG a été conditionné par l'obtention d'une saturation des concepts au fil des différents entretiens.

4.2 Conception du guide d'entretien

Nous avons réalisé des entretiens semi-directifs afin d'aborder les questions principales, tout en laissant place aux commentaires et aux idées nouvelles. Pour réaliser les entretiens, nous avons mis au point un guide composé de questions ouvertes :

- « Quelle aide le site Portalys vous a-t-il apportée dans votre pratique quotidienne ? Quels changements avez-vous pu constater dans votre pratique ? »
- « Quelles sont les limites de cet outil ? Quelles sont vos attentes concernant un tel outil ? »
- « Que pensez-vous du rôle du MG en cancérologie ? Quelles sont les difficultés rencontrées ? »

Puis les questions et leur ordre ont été repensés, au vu des réponses données lors des 5 premiers entretiens, afin d'être au plus proche de l'utilisation du site Portalys par les MG :

- « Que pensez-vous du rôle du MG en cancérologie ? Quelles sont ses différentes missions ? Quelles sont ses difficultés ? »

Cette première question très générale avait pour but d'ouvrir, dans un premier temps, la discussion sur des thèmes très larges, avant d'aborder des questions plus précises, dans un deuxième temps. L'ordre des questions a donc été modifié afin de faciliter le cheminement de la réflexion du MG interrogé.

- « A l'Institut Curie, vous avez, à la fois, l'accès aux dossiers médicaux via Portalys et l'envoi très rapide des courriers papier. Quelle aide vous apporte cet accès rapide aux informations dans votre pratique quotidienne : au moment du diagnostic, en phase curative, pendant les soins palliatifs ? »

L'envoi des courriers papier étant souvent aussi rapide que la mise en ligne sur Portalys, il nous a semblé plus intéressant d'étudier l'aide apportée par un accès rapide à l'information, de manière globale, en ciblant les différentes étapes du suivi des patients atteints de cancer.

- « Dans certains centres de cancérologie les délais d'envoi des comptes-rendus sont souvent plus longs. Quelles vont-être les conséquences d'un retard à l'accès à ces informations dans votre pratique ? »

Afin de mieux percevoir l'aide apportée aux MG par un accès rapide aux informations, il nous a semblé utile d'interroger sur les conséquences d'un retard à l'accès aux dossiers médicaux des patients.

- « Dans quelles circonstances allez-vous sur le site Portalys? Quelles sont vos attentes concernant cet outil ? Quelles sont ses limites ? Que pensez-vous d'un arrêt des courriers papier ? Quel serait pour vous l'outil de communication idéal ? »

Dans cette dernière question nous avons cherché à étudier le vécu des MG ayant utilisé le site internet Portalys, afin de réfléchir à l'amélioration de ce site et à l'évolution des outils de communication en médecine générale.

4.3 Analyse des données

Les entretiens ont été enregistrés sur un dictaphone Siemens et retranscrits mot à mot, en respectant les intonations à l'aide d'une ponctuation adaptée. Pour respecter l'anonymat des MG interrogés, les entretiens ont été classés par numéro et le texte intégral n'a pas été mis en annexe de ce travail. Une analyse par thème a été réalisée, dans un premier temps, afin d'établir une grille de lecture permettant de regrouper les données recueillies de manière transversale. Puis dans un deuxième temps, une analyse descriptive a été réalisée afin d'établir des liens entre les différents thèmes. La dernière étape est l'analyse

explicative, elle tente de mettre en évidence une causalité entre ces différents thèmes. Pour réaliser cette analyse nous nous sommes inspirés des conseils du livre Les méthodes qualitatives(36) et de L'entretien compréhensif (37).

5 Résultats

5.1 Présentation de la population interrogée

18 MG ont participé aux entretiens.

	Age	Genre	Localisation	Spécialisation en cancérologie
1	56	Masculin	Urbaine	non
2	59	Féminin	Urbaine	non
3	54	Féminin	Urbaine	non
4	60	Masculin	Urbaine	non
5	53	Masculin	Urbaine	non
6	61	Masculin	Urbaine	non
7	61	Masculin	Urbaine	oui
8	55	Masculin	Urbaine	non
9	53	Masculin	Rurale	non
10	57	Masculin	Rurale	non
11	57	Masculin	Rurale	oui
12	63	Masculin	urbaine	non
13	55	Masculin	Rurale	non
14	52	Masculin	urbaine	non
15	51	Féminin	urbaine	non
16	63	Masculin	Urbain	oui
17	59	Féminin	Rurale	non
18	51	Masculin	Urbain	non

5.2 Données générales sur les entretiens

Les 18 entretiens ont été réalisés de mai 2012 à février 2013, d'une durée de 15 à 20 minutes, au cabinet médical du MG interrogé. Les entretiens ont débuté 3 mois après la fermeture du site internet Portalys.

5.3 Réponses données lors des entretiens

Les données ont été analysées de manière thématique puis de manière descriptive et explicative. Afin de faciliter la lecture, les éléments récurrents ont été mis en gras dans le texte.

5.3.1 Le rôle du médecin généraliste dans le suivi de patients atteints de cancer

Un grand nombre de MG pensent que leur rôle est important dans le suivi en cancérologie.

E2 « *Moi, je le pense **très important**.* »

E7 « ***Primordial, essentiel !*** »

E15 « *Je pense que c'est **un rôle absolument fondamental**.* »

E16 « *Et donc, le rôle du médecin généraliste dans le suivi du cancer ça me paraît **très important**.* »

Les MG ont constaté que leur pratique a évolué dans le temps.

E1 « *Avant on était peinard, on n'avait pas grand-chose à faire. Mais alors là, **c'est de plus en plus**.* »

E5 « *Elle s'améliore régulièrement, mais sûrement insuffisamment.* » « ***Ça évolue** parce qu'on est confronté à une nouvelle façon de faire et souvent c'est la découverte avec les patients.* »

E12 « *Le rôle du généraliste est assez restreint, bien que **ça évolue en ce moment**.* »

Un MG a souligné qu'actuellement, on attend de lui une prise en charge plus poussée.

E1 « Avant on avait une suspicion et on adressait en service de cancéro. **Maintenant, il faut avoir fait les examens avant et presque le diagnostic et donc on adresse pour le traitement.** »

Le rôle du MG semble encore flou. Les MG expriment la nécessité de préciser leurs missions.

E4 « On pourrait peut-être **plus définir à terme le rôle du médecin généraliste.** » « On pourrait certainement être plus productifs. »

E15 « **Ils nous mettent un peu à la place où ils veulent en fait. En fait ils font un peu ce qu'ils veulent de nous, ce dont ils ont besoin, mais c'est ça l'intérêt du généraliste.** »

Un MG précise que son implication croissante dans le domaine de la cancérologie majore son intérêt pour le sujet.

E1 « En fait, on fait **de plus en plus** de choses, ce qui est **intéressant.** »

Un MG a souligné que la rédaction des protocoles de soins était ressentie comme une valorisation de son statut.

E16 « Le médecin traitant a été **revalorisé** par le fait que la demande de prise en charge au niveau de **l'ALD ne peut être faite que par le généraliste, si on veut une prise en charge supérieure à 6 mois.** »

Les MG souffrent du manque de considération des médecins hospitaliers.

E6 « Et c'est vrai qu'il y a des services, je ne parle pas de Curie, où on vous envoie promener et **le généraliste est une entité négligeable.** »

E11 « On reste à notre place, c'est-à-dire **zéro.** »

Les MG se sentent souvent exclus de la prise en charge. Ils voient parfois passer certains comptes-rendus sans y prendre part.

E3 « Si il y a des choses qu'ils ne comprennent pas, j'essaie de leur réexpliquer, **mais je n'interviens pas au-delà de ça** »

E4 « C'est vrai qu'en tant que généraliste **on n'est pas trop inclus.** C'est plus, je vous envoie le compte-rendu et puis voilà. »

E18 « Mais donc en fait, tout est géré directement par le service. Donc **on n'intervient pas beaucoup** là-dedans. »

Un médecin souligne le fait que l'avis du MG n'est pas demandé dans le cadre des décisions médicales.

E1 « **On n'intervient pas dans les décisions ou autre.** »

La barrière qui existe entre le MG et l'hôpital est liée, pour certains médecins, au fait que toutes les données sont centralisées à l'hôpital.

E7 « *Les mentalités ont pas mal changé, mais on est encore dans l'hospitalo-centrisme. Il y a encore du travail à faire.* »

E10 « *Donc, c'est l'hôpital qui détient l'état des données.* »

E16 « *On ne connaît plus le médecin traitant, l'hôpital prend tout en charge.* »

Les MG pensent avoir une approche différente de la maladie cancéreuse, vis-à-vis du patient.

E3 « *Et comme les patients, on les connaît bien, on n'a pas la même approche morale de la souffrance qu'à l'hôpital.* »

E15 « *On est le partenaire de santé qui n'est pas dans l'hôpital et qui peut répondre à des questions bien plus larges que les questions des spécialistes.* »

« *Alors si c'est ton patient depuis très longtemps, c'est encore plus évident* »

Les MG pensent avoir une meilleure connaissance de leurs patients que les médecins hospitaliers.

E6 « *Bon moi, je suis un vieux médecin, on a des gens qu'on connaît depuis trente ans ; et on a une proximité que les spécialistes n'auront jamais. C'est pas une critique, simplement on connaît l'histoire de la famille, les enfants, les parents, etc.* »

E7 « *Parce que nous, on connaît très bien nos patients. On sait très bien comment ils sont, leur philosophie, leur mentalité, ce que ne connaissent pas les hospitaliers.* »

E16 « *Bon, nous connaissons normalement le patient de manière assez importante. J'ai trente-six années d'exercice libéral, la plupart de mes patients, ça fait trente ans que je les suis, donc c'est vrai que c'est une somme de connaissance qui est difficile à retransmettre.* »

Le MG apparaît comme le partenaire de santé ayant la communication la plus adaptée avec son patient.

E16 « Nous sommes **les seuls** à connaître le patient bien souvent, à **savoir comment lui dire les choses**, comment lui annoncer cette nouvelle. »

Les MG constatent que leurs patients leur demandent souvent un avis complémentaire.

E1 « **Les gens nous demandent notre avis** sur les traitements, il faut pas qu'on ait l'air trop incompetent. »

E15 « Ils vont se précipiter chez toi pour poser des questions : « et ils m'ont dit ça ; **qu'est-ce que vous en pensez ?** » »

De nombreux médecins se situent en tant que pivot.

E6 « C'est évident que **tout passe par lui**. »

« Mais c'est quand même **le quotidien d'organiser**. »

E13 « Un rôle de **médiateur** entre les patients et les soignants. »

E14 « Il a un rôle de **coordination** évident. »

Les MG se sentent responsables de la tenue du dossier médical du patient. Pour un bon nombre, ils regroupent les différents éléments papier afin de les intégrer au dossier informatique et notamment en les scannant.

E2 « On est celui qui **rassemble tous les résultats** »

« Parce que quand je reçois un compte-rendu, **je le scanne** et je le mets dans le dossier »

E6 « Notre rôle c'est un peu de **regrouper les informations**. »

E13 « Les papiers, on les **scanne** pour les mettre dans l'ordinateur. »

Même si le thème du dépistage a été peu abordé, il fait partie de la prise en charge en cancérologie.

E1 « Déjà parce que **la cancéro, c'est la détection**. Quand même, on est censé détecter pas mal de choses, donc c'est vrai qu'on en trouve pas mal. »

Un MG pense qu'il est le professionnel de santé qui devrait être en charge de l'annonce du diagnostic.

E16 « L'annonce, personnellement, je pense que **c'est à nous de la faire**. »

Certains MG parlent du rôle d'orientation vers le médecin spécialiste.

E1 « *C'est de l'**orientation** beaucoup* »

E14 « *L'**orienter** vers le spécialiste adéquat.* »

Un très grand nombre de MG réexplique ce qui a été dit en consultation spécialisée.

- Une reformulation simple pour une meilleure compréhension.

E6 « *Ne serait-ce que, malheureusement, après les consultations spécialisées, on passe un tiers de la consultation suivante à faire de la **réexplication** de texte, de ce qui a été dit ou fait avec le spécialiste.* »

E7 « *Le plus souvent, c'est la **rediscussion** sur le patient, son pronostic, le traitement. Souvent, les informations sont complexes, il y en a beaucoup, c'est rapide. Donc, ils intègrent 10-20% de ce qui leur a été dit. Ça leur a sûrement été dit, enfin quand ils arrivent, **il leur manque 80%** et on va devoir **reformuler**, le diagnostic, le pronostic, le traitement, les effets secondaires.* »

- Des questions qui viennent après l'effet d'annonce de la consultation spécialisée

E5 « *Qui est parfois seulement la réexplication de ce qui a été dit* ». « ***Les gens n'osent pas poser de questions ou oublient d'en poser** et donc **ils restent avec plein de questions** quand ils sont sortis et c'est donc notre rôle de présence. C'est vraiment très utile pour les gens de leur réexpliquer.* »

E17 « *On est là pour **répondre aux questions des patients, quand ils n'ont pas pu les poser** ou qu'ils n'y ont pas pensé, ou qu'ils n'ont pas vu l'utilité. Souvent sur les effets secondaires des chimios.* »

Les MG ont un rôle d'écoute et de réassurance

E2 « *On est là pour **rassurer** le patient... C'est un **rôle d'écoute**, de psychologue... d'écoute et d'apaisement.* »

E5 « *Et puis tout ce qui est social, psychologique et humain. **Rassurer** sur les effets secondaires des traitements, des chimios.* »

E9 « *Et puis, surtout, de les **rassurer**.* »

Les MG se retrouvent souvent sollicités par la famille et l'entourage de leur patient.

E4 « ***La demande des enfants.*** »

E13 « *Le ou la patiente **et son entourage**. C'est ce qu'on doit gérer plus ou moins derrière. »*

En plus du suivi de cancérologie, le MG doit prendre en charge les autres pathologies et traitements.

E4 « *Souvent, **ils viennent pour autre chose**, mais c'est un peu difficile. »*

E8 « *Parce qu'en fait, ce sont des patients qu'on suit pour **une autre pathologie**. »*

E15 « *La moindre question sur les traitements : Est-ce que je peux ? Est ce que je peux pas avec mon traitement ? etc. »*

L'intercure est une étape prise en charge par plusieurs MG.

E11 « *Pour assurer les **intercures**... »*

« *Alors, on suit l'**intercure**, on accompagne les gens. »*

E18 « *On les voit **entre les chimios**. »*

On constate que le MG se retrouve très souvent en première ligne pour la gestion des effets secondaires des traitements.

E1 « *Et puis dans notre pratique, connaître le type de chimio que l'on fait aux gens, après **c'est nous qui voyons les complications** très souvent. »*

« *Mais, **les effets secondaires** du Tamoxifène, des trucs comme ça. C'est nous qui les voyons et qui signalons la personne. »*

E3 « *C'est la surveillance pendant la radio, la chimio, **les effets secondaires**. »*

E8 « *Il y a aussi le **suivi des chimios**. »*

E10 « *Disons surveillance du traitement. C'est-à-dire, disons dépistage des **effets secondaires**, par exemple au niveau des **chimios**. »*

E12 « *Gérer **les effets secondaires des médicaments**. » « On a à gérer les problèmes d'aplasie médullaire quand ils existent, aussi **éventuellement les intolérances aux chimio** ou radio-thérapies. »*

E13 « *C'est lui qui est confronté sur le terrain, aux **effets secondaires de la chimiothérapie** et aux surveillances. »*

E15 « *Ou alors, s'il y a une pathologie intercurrente, de type fièvre, mal au ventre, douleur, infection. »*

Le traitement de la douleur est souvent pris en charge par le MG.

E10 « Bon, au niveau des traitements, **traitement de la douleur** quand ça se présente. »

E11 « Là, c'est plutôt notre rôle habituel, aussi bien au niveau des **traitements de la douleur** que des effets secondaires des protocoles qui sont faits. »

De nombreux médecins se sentent responsables de surveiller l'évolution de la maladie cancéreuse, de dépister en ambulatoire les premiers signes d'aggravation.

E7 « S'il y a des signes qui nous paraissent alarmants et que la prochaine visite est prévue un à deux mois plus tard...alors là, c'est plutôt **la prise en charge des complications**. »

E8 « Etre à l'éveil de tous les **signes suspects de l'évolution** de la maladie primitive. »

Pour beaucoup, le suivi en cancérologie se déroule à long terme.

E5 « Et puis il y a aussi **l'allongement considérable de la période des soins**, ce qui est, bien sûr, une bonne chose. » « Mais il y a du coup un épuisement, une lassitude qu'il y a à gérer. »

E8 « En fait, ils renvoient le patient après pour le suivi, au bout d'un certain temps. Oui, **c'est le suivi au long cours**. En matière de cancer du sein, ils nous renvoient les patientes pour le suivi, parfois. »

Les différents MG interrogés semblent retrouver leur place au moment des soins palliatifs.

E5 « J'insiste beaucoup sur la période des soins palliatifs, parce qu'on a **un rôle qui redevient prépondérant**. »

E7 « C'est quand c'est du palliatif, c'est de l'empathie, c'est tout ce qu'on veut. C'est pas facile car **c'est souvent à nous de le faire**. »

E7 « Ca dépend, quand c'est du soin palliatif, ce dont je m'occupe, **la prise en charge, elle est vraiment de mon côté**. »

Les MG sont en charge de démarches administratives et sociales pour leurs patients

E1 « La difficulté, elle est plus **sociale**. »

E4 « Mais pour les plus jeunes, tout ce qui pourrait être invalidité, **protection sociale**, ça pourrait être intéressant. En fait, c'est peut-être plus dans ce genre de choses **qu'on pourrait avoir une action**, parce que c'est notre quotidien. »

Les MG sont parfois sollicités pour intervenir en urgence.

E9 « *On les voit un peu en dernier recours, quand ils ne peuvent plus se déplacer à l'hôpital, **quand il y a une urgence** et qu'on se demande s'il faut vraiment le faire hospitaliser ou quoi.* »

E15 « **Intervenir en urgence**, ce qui n'est pas toujours possible pour l'hôpital. »

Le MG a la fonction privilégiée de se déplacer au domicile du patient.

E4 « *Alors, on les voit peut être tout au début et puis après, à la fin, quand ils ne vont pas bien et **qu'il faut faire du domicile.*** »

E6 « *Il est évident que **l'hôpital ne peut pas être au domicile.*** »

E9 « *C'est aussi qu'on est les seuls à aller au domicile.* »

Certains MG interviennent dans le cadre de l'HAD.

E9 « *Voilà, je pense que pour **l'HAD**, notre rôle va de plus en plus se développer.* »

E12 « *Avec **l'HAD** à ce moment-là, ça reste dans notre domaine d'exercice.* »

D'autres interviennent dans le cadre de réseaux

E15 « *Quand le prise en charge est palliative* »

E16 « *Moi, je travaille avec le réseau Ensemble* »

5.3.2 Les difficultés rencontrées par les MG dans le suivi des patients atteints de cancer

Beaucoup de MG manquent d'informations concernant le suivi de leurs patients.

E15 « *Voilà, mais ce qui me pose le plus de **problèmes**, c'est **l'obtention des informations.*** »

E16 « *On n'a parfois **aucune information disponible**, et pour autant, la famille du patient nous demande des choses.* »

Un MG précise que les consultations en rapport avec la cancérologie diffèrent des consultations habituelles.

E4 « *C'est vrai qu'on a l'impression que c'est **des consultations un peu particulières**, on a du mal à suivre. »*

De nombreux MG ressentent qu'il s'agit d'une prise en charge particulièrement difficile.

E4 « *On est très démunis parce que c'est **des gens lourds**. »*

E5 « *Pour aider à prendre en charge toute la **prise en charge**, qui est quand même **extrêmement lourde**, tant en soin qu'en accompagnement psychologique. »*

E15 « *On a à faire à des **patients compliqués** et on a à faire à des situations complètement imprévisibles. »*

Un MG précise qu'il y a une notion d'effort à fournir afin de rentrer dans ce type de prise en charge.

E13 « *Mais c'est surtout pour qu'on soit plus proche de toute cette chaîne, **c'est autant à nous de faire l'effort**. »*

Les MG ont, pour beaucoup, une activité déjà prenante, en dehors du suivi de cancérologie.

E6 « *Alors, c'est joli de dire vous verrez ça avec votre généraliste. Mais c'est aussi **qu'on nous prend de notre temps** et voilà. »*

E12 « *Parce **qu'ils sont débordés par tout ce qui est autre** que le suivi des chimiothérapies et des radiothérapies. »*

Les MG doivent faire face à une quantité importante d'envois papier, qu'ils ne peuvent pas toujours gérer.

E14 « *On a déjà **assez de papier** comme ça. »*

E16 « *Non, en fait on n'est **plus capable de gérer la quantité de papier** qui arrive au cabinet. »*

E18 « ***Ça prend un temps fou**, je passe mon dimanche à faire de la compta et à **scanner des trucs**. »*

De nombreux MG se sentent dépassés par le suivi de leurs patients atteints de cancer. Beaucoup témoignent d'un manque de connaissances et de l'exigence de la discipline.

- Des MG qui témoignent de leurs limites en cancérologie

E2 « *Il y a aussi des choses que **je ne connais pas bien** ».*

E4 « *C'est de la médecine générale mais **on est un peu léger**. La cancérologie c'est tellement grand qu'on n'est pas toujours efficace ».*

E5 « *Parce que **moi, je sais pas toujours**. » « **Quand je suis un peu sec**, il faut que je regarde. » « *C'est pas toujours facile de savoir si on est dans le cadre de ce qui est absolument attendu ou si c'est curieux.* »*

- Un manque de formation

E11 « *Même si on n'est pas toujours au courant de tout ce qui se fait, de toutes les chimios. La difficulté c'est qu'on n'y connaît rien, **on n'est pas du tout formés, ni entretenus**.* »

- Une méconnaissance des chimiothérapies

E1 « *Mais bon, **les chimio je les connais pas** spécialement.* »

E11 « *Mais être au courant de tous **les nouveaux protocoles de chimio**, c'est la **grande difficulté**. C'est qu'on n'y connaît rien et personne ne nous forme.* »

E13 « *Le problème, c'est **qu'on connaît assez peu de choses**, enfin je connais assez peu de choses sur **l'évolution des molécules de chimiothérapie**. A part des noms savants que je lis parfois, souvent je ne connais pas les effets secondaires et la surveillance nécessaire et la conduite à tenir en fonction des anomalies qui surviennent sur le plan biologique, mais aussi sur le plan clinique.* »

- Un manque d'expérience pratique en cancérologie

E12 « *Et comme tout, en médecine, **ce qu'on ne fait pas de manière régulière et quotidienne, on le fait pas très bien**.* »

Les MG passent du temps au téléphone à la recherche d'informations. Ces situations leur prennent du temps et sont donc difficilement compatibles avec leur pratique quotidienne.

E7 « *Vous avez pu voir la difficulté, on n'a pas de secrétaire, **on n'a pas 2 heures à passer au téléphone** pour pister le médecin. Donc, ça c'est un **vrai souci**.* »

E12 « *Enfin, bon, ça permet aussi de ne pas avoir **des épisodes chronophages**, où **on passe notre temps au téléphone** à essayer de pouvoir avoir un*

interlocuteur qu'on n'arrive pas à avoir. » « Donc ça peut nous arranger dans le cadre chronophage de la communication entre spécialiste et médecin traitant. »

E15 « *Tu passes des heures au téléphone. »*

Les MG sont confrontés à de nombreux obstacles lorsqu'ils cherchent à joindre un médecin référent par téléphone.

E9 « *Parfois, joindre un médecin qui est responsable au moment où on en a le plus besoin. »*

E11 « *Alors, à partir du moment où c'est toujours difficile d'avoir accès au médecin hospitalier, parce qu'ils sont occupés à droite à gauche et moi aussi.»*

« *Alors que la galère du téléphone pour pouvoir trouver un correspondant, ça c'est infernal. »*

E15 « *Pour joindre quelqu'un, c'est quand même pas toujours évident. » « Tu peux pas toujours les joindre par téléphone, un médecin hospitalier. C'est en général un peu le parcours du combattant. »*

Un MG souligne que les situations d'urgence sont souvent difficiles à gérer.

E12 « *Difficultés à gérer les situations d'urgence »*

Plusieurs MG témoignent de leurs difficultés à gérer la période qui précède la décision de débiter les soins palliatifs.

E5 « *Il y a une difficulté qui est d'admettre à partir de quel moment on est en soins palliatifs. J'ai l'impression qu'il y a une réticence, mais c'est pas facile...pour personne. A l'arrêt des traitements, j'ai l'impression qu'il y a une difficulté chez les confrères oncologues à dire, peut-être pas au patient mais au moins au médecin, qu'on va s'arrêter. » « Ça induit une période de flou. »*

E7 « *Ce qui est difficile, c'est de savoir à quel moment il faut s'arrêter de traiter un patient. »*

Un MG évoque que la prise en charge des familles peut s'avérer compliquée.

E16 « *Parce que je peux vous dire être dans le feu de l'action, être sous la pression du patient et de sa famille, qui viennent vous demander des informations à chaque instant, c'est pas toujours facile. »*

5.3.3 Aide apportée aux MG par l'accès rapide aux informations

Beaucoup de MG précisent que l'accès rapide aux informations permet d'avoir un meilleur suivi.

E3 « C'est vrai que j'ai l'impression d'être beaucoup **plus proche de l'information**, du fait que je sais plus facilement où ils vont à Curie. »

« Justement, **j'ai l'impression de plus suivre** ce qu'on va leur faire. »

E4 « Je pense **qu'on a un meilleur suivi**. »

E11 « Alors, si on a un accès au protocole et qu'on suit un petit peu les choses, **c'est mieux**. » « Les gens se disent, tiens on est bien suivi. Ça change tout »

E14 « Pour **le suivi** du patient c'est évident. »

De nombreux MG apprécient d'avoir un accès rapide aux dossiers de leurs patients. Cela leur procure un grand confort dans leur exercice.

E2 « Donc c'est plutôt pour moi que ça **facilite** les choses. »

E6 « Ça **évite d'avoir à râler** pour les réclamer. »

« je dirais que c'est beaucoup plus une question de **confort moral pour le généraliste**. »

E7 « C'est **très agréable** d'avoir l'information en amont avant d'avoir vu le patient. »

« Bien sûr que c'est **un vrai confort** d'avoir accès à l'information, que ce soit Portalys ou autre. »

Un MG dit que cet accès aux informations lui donne la possibilité de s'intégrer dans cette prise en charge.

E13 « Non, c'est le lien, ça vous donne une chaîne de soins, **où on peut si possible s'intégrer** à un moment donné. »

Les MG apprécient d'avoir des informations sur leurs patients pendant les périodes où ils ne consultent pas au cabinet médical. Cela leur permet d'avoir un suivi à distance.

E6 « Pouvoir lui dire oui je sais que...Et puis montrer qu'on est toujours en relation, **même si le patient est hospitalisé**. »

E8 « Bon, y a des patients **qu'on ne voit pas**, aussi. Tous ceux pour qui on reçoit des courriers, mais on les voit pas parce qu'ils doivent presque tout

avoir là-bas. Donc **ça permet d'être un peu tenu au courant** de l'évolution de la maladie. »

E9 « Et puis après les différentes phases, c'est souvent difficile de garder le contact physique, **on les perd de vue** assez souvent quand ils sont en hôpital de jour pour la chimio, pour la radiothérapie. **C'est indispensable pour nous.** »

E10 « **Quand ils sont dans les traitements hospitaliers**, on n'intervient pas bien sûr, on les récupère à la sortie. Donc c'est vrai que **c'est bien d'être au courant** de ce qu'il se passe, savoir ce qui a été fait. »

E12 « Et puis, après **on ne les voit plus pendant toute une période**, pendant toute la prise en charge oncologique, **ils aiment bien qu'on soit tenu au courant.** »

E13 « C'est vrai que, souvent, on fait le diagnostic et puis après, ils sont dans le domaine de la spécialité. Ce qui fait que souvent **on ne les voit plus**...Parfois on est pris au dépourvu et **ça permet d'essayer de nous mettre dans le bain et d'accrocher le wagon au moment où il le faut.** »

E15 « Tu en as aussi, **ils disparaissent** complètement pendant un an. **Tu as leurs comptes-rendus.** Ils ne t'appellent pas parce qu'ils se considèrent très bien pris en charge, mais si un jour, ils ont besoin, ils t'appellent et tu es là. »

Beaucoup de MG estiment que les patients ressentent positivement l'accès rapide à leur dossier médical.

E1 : « Par contre, **les gens sont très contents** qu'on puisse avoir accès à leur dossier tout de suite. »

E9 « Ah je pense **qu'ils apprécient** qu'on sache ce qu'il se passe. »

E10 « **Les gens sont très sensibles à ce genre de choses.** Ils savent très bien si les soins sont organisés correctement. »

E12 « **Il aime bien savoir que le médecin est au courant** de ce qu'il se passe à Curie. »

Les MG pensent que leur implication est rassurante pour le patient.

E1 « Les gens sont très contents quand on dit qu'on a les comptes-rendus, quand ils viennent dans le courant des jours. Ça, c'est important pour eux, parce **qu'ils ont l'impression, sinon d'être lâchés dans la nature.** »

E4 « Ah, je pense que pour eux, **c'est rassurant** de savoir qu'on a le dossier. »

E7 « C'est un vrai confort et **une sécurité pour le patient.** »

E13 « C'est peut être un apport médicalement, mais aussi psychologique. »

E15 « En fait, **ça les rassure.** »

E17 « *Oui, parce que **ça les sécurise** de savoir qu'on est quasiment lié directement au médecin de Curie. »*

Pour plusieurs MG, il est important que le patient ait une image positive de leurs échanges avec l'hôpital. Ils apparaissent ainsi plus intégrés dans l'équipe de soin.

E3 « *Bah, ils ont plus l'impression que **je suis dans l'équipe**. »*

E12 « *Essentiellement, le fait que le patient a l'impression qu'il n'y a pas une **barrière totale entre le milieu hospitalier et le médecin de famille** ».*

E15 « *Oui, si tu veux, le patient sent bien qu'il y a un **vrai lien avec le médecin généraliste**. »*

« *Et moi, je suis tenue au courant, **je fais partie de cette prise en charge**. On est complémentaires, on n'apporte pas la même chose. On a chacun nos compétences mais, vous voyez à quel point **on travaille ensemble**. »*

« ***Le généraliste est intégré dans l'équipe**, puisqu'il fait partie du dossier. »*

Lorsque le MG a accès aux informations, il peut répondre à son patient de manière plus précise.

E2 « *Oui, parce que j'ai tous les comptes-rendus, **je peux mieux leur répondre**.»*

« *C'est grâce à ces informations que **je peux mieux répondre** à la demande des patients. »*

« *Je peux leur répondre très vite avec les résultats sous les yeux et je peux leur apporter des informations qu'ils n'ont peut-être pas, eux. »*

E3 « *C'est beaucoup plus facile pour les suivre et leur expliquer les choses ».*

E4 « ***On connaît mieux**. »*

E11 « *Pour le suivi, pour la prise en charge, **on sait de quoi on parle**, on n'attend pas un courrier hypothétique qui va arriver la semaine d'après. »*

E12 « *On sait dans quelle direction on va. On sait où on en est au temps t. On arrive à comprendre pourquoi on a modifié les chimios, éventuellement, en fonction du contexte et de l'histoire de la maladie, en fonction de la résistance au traitement. Ça nous permet, à nous, **de répondre aux patients** qui n'ont pas les réponses. »*

E15 « *Donc, tu ne vois pas quelqu'un dans le flou. » « Tu es extrêmement informé, ce qui fait que tu n'es pas dans le flou. **Tu as des informations qui t'aident** à chaque étape de l'accompagnement du patient. »*

Les MG peuvent avoir un discours cohérent par rapport à ce qui est dit au patient à l'hôpital.

E7 « *C'est toujours plus simple, encore une fois, **d'être en accord entre médecin traitant et Curie. Pour avoir la même approche, la même annonce par rapport à leur pathologie et leur traitement.*** »

E13 « *Parce qu'il n'y a **rien de plus détestable que d'avoir des sons de cloche différents** quand on a une maladie grave.* »

E16 « *Et puis on a surtout **envie d'être en accord** avec ce qui a été dit.* »

La connaissance des informations récentes leur permet d'adapter leur mode de communication avec le patient.

E7 « *D'avoir déjà les nouveaux éléments pour que, quand on le reçoit, **on sache lui réexpliquer. Qu'on sache la bonne attitude** à avoir quand il arrive.* »

« *C'est plus agréable de savoir si la biopsie était positive ou négative. Vous n'avez ni la même tête, ni la même approche, c'est plus simple pour nous.* »

E13 « *Justement vis-à-vis de telle ou telle évolution, **savoir le comportement qu'on doit avoir en consultation.*** » « *Quelle approche on va avoir vis-à-vis du patient compte tenu du contexte et de ce qu'on leur a dit aussi.* »

De nombreux MG préfèrent avoir les informations avant de voir le patient en consultation.

E6 « *Quand on s'inquiète d'un résultat, on aime bien l'avoir le plus tôt possible. On voit si on va pas avoir besoin d'appeler un spécialiste, **justement pour parler avant de voir le patient, discuter de ce qu'on va proposer, etc...*** »

E7 « *Et c'est toujours, évidemment, plus agréable **d'avoir les informations avant de voir le patient**, et pas forcément de découvrir devant lui ou après.* »

E11 « *Comme ça m'arrive **d'aller voir avant la consultation**, avant qu'ils arrivent pour savoir de quoi je vais parler.* »

L'accès aux informations permet au MG de se sentir plus efficace dans ses prises en charge car il peut avoir une vraie réflexion sur le cas de son patient.

E6 « *Bien sûr qu'on **est plus précis, plus on sait.*** »

E9 « *Ça permet de savoir quel est le traitement en cours et de **l'adapter.*** »

E10 « *Bah, je pense qu'il y a **une efficacité qui est plus grande**, ça me semble évident.* »

E11 « *Si on constate une anémie, **on peut avoir son taux d'hémoglobine d'avant.*** »

E13 « Ça a son importance d'éviter, par un simple conseil, une hospitalisation et de maintenir le patient au domicile. »

« Des médicaments où **on peut être actif et faire les choses rapidement** par une simple prescription qui est validée par Curie. »

La connaissance du dossier évite au MG de se retrouver en situation d'impasse dans sa prise en charge.

E6 « De savoir qu'on sait tout, tout de suite, plutôt que de **dire je suis embêtée, je ne peux rien faire.** »

E11 « On sait ce que le médecin hospitalier a dit, donc on est sur la même longueur d'onde, alors que **sinon on est dans l'expectative.** »

E13 « L'accès, ça permet de discuter en direct avec le patient et d'être crédible dans ce qu'on dit parce qu'on a des informations et que lui est à fond dedans.»

« Au niveau du discours, si un patient s'aperçoit qu'on ne sait pas exactement ce qu'il s'est passé il y a trois jours, je sais pas au niveau confiance...**S'ils ne sentent pas que leur médecin est décroché par rapport à leur maladie, c'est un plus.** »

De nombreux MG vont faire des recherches lorsqu'ils ont des lacunes en cancérologie.

E1 « C'est pas seulement un rôle d'orientation... » **Ça nous oblige à potasser.** »

E13 « C'est **intéressant**, on voit ça dans les comptes-rendus. **On va voir et puis on va regarder dans le Vidal.** Ça c'est nouveau, je connaissais pas. »

E15 « Il y a certains produits si le patient te demande qu'est-ce que ça va me faire et tout ? Je dis que je ne suis pas non plus la plus compétente et **je vais me renseigner** et puis voilà. »

Un médecin précise que cela n'a pas modifié sa pratique car cela concerne une minorité de patients.

E4 « On ne peut pas dire que **ça m'a beaucoup changé ma pratique** parce qu'il y en a que quelques-uns, donc voilà. »

5.3.4 Les conséquences d'un retard d'accès aux informations médicales

Pour de nombreux MG, l'Institut Curie est le seul hôpital ayant une réelle volonté de communication en Ile de France.

E1 « Non, le site ça allait quand on avait accès à tout le dossier du patient et je trouvais ça très bien. Dommage que ce soit **le seul qui fasse ça.** »

E4 « Il y a **une cohérence** qu'il n'y a pas dans les autres. »

E5 « Je dis **innovation** parce que je n'en connais **aucun autre** qui propose ce service. »

E10 « Curie a **un rôle de pionnier, les autres ne le font pas.** »

E16 « Donc, autant certains hôpitaux ne sont pas au fait de cela, **Curie a toujours accordé une place importante à la transmission des informations.** »

Les MG trouvent que la plupart des hôpitaux ont des délais d'envoi des informations beaucoup trop longs.

E1 « Il faut reconnaître que Curie doit être pratiquement le seul hôpital à envoyer les comptes rendus aussi rapidement, parce qu'il y en a **des tas d'autres ça met au moins un mois.** »

« **Tenon, c'est désastreux, on savait rien, mais bon.** »

E4 « Je reçois **des courriers de temps en temps** des autres. »

E7 « J'ai des courriers, pour ne pas les citer, de janvier, proche d'ici, on va dire, où **c'est trois semaines, un mois.** »

E11 « Les comptes rendus arrivent avec quinze jours de retard, quand c'était pas **un mois de retard.** »

« Là, aujourd'hui j'ai un de mes patients, je reçois un courrier du mois de juillet, reçu le 3 octobre. »

E15 « Mais avec d'autres hôpitaux comme la Pitié, pour ne citer personne, **les grands hôpitaux, les comptes-rendus, tu les reçois un mois après.** »

E17 « Il y a des hôpitaux qui sont **très très longs** » « Il y en a un **c'est parfois des mois.** »

E18 « C'est **très long**, quand ils arrivent ! »

Le manque de transmission des informations empêche le MG d'assurer le suivi du patient.

E4 « Ah là, au moins on a **un suivi**, parce **qu'ailleurs, on n'en a pas.** »

E5 « C'est plus par rapport à des centres qui communiquent peu ou pas, avec un **délai tel que ce n'est pas compatible avec un suivi correct.** »

Lorsque le MG n'a pas accès aux informations concernant son patient, il se retrouve souvent dans des situations où il juge sa prise en charge insatisfaisante.

- Quand le MG ne peut pas apporter de réponses

E6 « Mais quand on apprend après coup, ah bah, votre patient a été hospitalisé, ah bah le patient a ci, a ça...On a un coup de fil paniqué de la famille parce qu'il y a un truc de lourd en cours. Ah bah, **nous on ne sait pas.** »

E7« Sans courrier, **on ne peut rien dire.** »

E9 « Si on est très vague et **qu'on donne l'impression de ne pas être au courant**, c'est quand même embêtant. »

E10 « On ne sait même pas les produits qu'ils ont eus, donc si on veut, par exemple, surveiller les effets secondaires, **on est un peu gêné.** »

« C'est vrai que **pour répondre aux questions, c'est un peu acrobatique** parfois. »

E12 « Si, ça va avoir un retentissement, parce que quand on va avoir besoin d'un compte-rendu ou RCP et qu'on ne l'a pas, eh bien, **on ne peut pas répondre à notre patient.** »

E11 « Entre temps, on voit les patients, **on ne sait pas ce qu'il faut faire.** Quels sont les résultats des radios, des trucs, des machins... »

« Donc, si on est au courant de rien. On dit, j'ai pas reçu le courrier, **je sais pas ce qu'on va vous faire.** »

- La relation MG-hôpital discréditée

E6 « Mais quand ça arrive c'est très agaçant, car en général on a le patient en face de nous et on est obligé de téléphoner de temps en temps pour pousser un coup de gueule, et puis c'est vrai qu'en même temps, on n'a pas avancé et **on a démontré que la relation n'était pas idéale.** »

- Des MG mécontents de la qualité de leur prise en charge

E11 « On fait ça **au pif**, alors quand on l'habitude, on fait ça pas trop mal. »

« Mais dans un suivi en cancéro, où l'on a des chimios toutes les trois semaines, là on est toujours en retard d'un wagon. On ne sait rien de ce qu'il s'est passé, ce qu'a donné le TDM, les résultats des marqueurs, on ne sait pas. **C'est impossible de travailler comme ça.** »

E13 « C'est-à-dire qu'on risque d'être moins en phase avec l'évolution de la maladie, pour être auprès du patient. Si on a l'information dix jours après **on est largués, quoi!** » « Parfois on est pris au dépourvu. »

E14 « Souvent, j'avais pas d'information à donner. Il fallait attendre le compte-rendu pour établir le protocole. »

E15 « Si dans l'intervalle, il s'est passé quelque chose et que tu vois le patient complètement angoissé, débouler par rapport à ce qui lui a été dit et qu'il y a une récurrence, etc, et que tu as rien...Je veux dire que **toi tu es très démuni.** »

E17 « *On voit des gens qui ont eu deux, trois cures de chimio sans rien.* » « *Ca, c'est pas possible, ça nous fait travailler de manière approximative. C'est pas satisfaisant.* »

Les MG pensent que c'est angoissant pour le patient de voir que l'on n'a pas les différentes données de son dossier à l'extérieur de l'hôpital.

E13 « *Il faut avoir une confiance, si elle est perturbée par des interférences, il y a une **perte de confiance** et ça peut être regrettable pour cette personne.* »

E15 « ***Le patient, ça le rassure pas** trop de voir que tu as autant de mal à récupérer les informations.* »

Un MG précise que les situations d'urgence sont tout particulièrement difficiles à gérer lorsqu'il n'a pas d'informations sur le patient.

E7 « *On n'a ni bio, **on ne sait pas ce qui a été fait**, si ils ont été réinduits. Ils ont 39, 40°, bon est-ce que c'est l'urgence absolue ? **On gère l'urgence**, en général, on essaye d'avoir un médecin au téléphone, mais encore une fois à l'AP, c'est encore pire.* »

De nombreux MG voient leurs patients très peu de temps après la sortie de l'hôpital sans compte-rendu récent.

E7 « *Donc, dans **les consultations rapides dans les 24- 48 heures**, on n'a rien de nouveau. **On ne sait pas ce qui s'est passé**, les examens faits, ainsi de suite. Donc ça c'est un problème.* »

E8 « *Si on voit **le patient dans les 48heures**, souvent **on n'a pas de compte-rendu**. On a un manque d'information, on ne sait pas où il en est.* »

E9 « *Ça m'est arrivé quand **j'avais pas encore la lettre**, par exemple **un patient qui vient de consulter** à Curie et qui vient le lendemain en consultation.* »

E10 « ***Dans l'immédiat, parfois, après l'hospitalisation**, c'est vrai que c'est souvent un peu compliqué. Bah déjà, on ne sait pas forcément ce qu'ils ont eu comme traitement. Les ordonnances en général, **on ne les a pas, donc, on est un peu dans le flou.*** »

Il arrive que ce soit le patient qui informe le MG des nouveaux éléments de son dossier médical.

E3 « Mais très souvent l'information, **c'est le patient qui me la donne** et puis voilà. »

E7 « Quand il y a un retard de connaissance pour nous, on est en porte-à-faux ; à la limite **le patient peut en savoir un peu plus que nous et c'est un peu compliqué à gérer**. Alors c'est eux qui nous font un effet d'annonce et c'est pas dans le bon sens. J'ai une métastase là, on m'a fait ci ou ça. C'est pas facile à gérer. »

Plusieurs MG expriment la sensation de devoir faire des démarches parfois difficiles pour accéder aux dossiers de leurs patients.

E2 « Je me suis toujours **dépatouillée** pour avoir les comptes-rendus. »

E3 « **Demerden Sie sich ! Ah, nous on se débrouille** avec nos patients. »

Des MG affirment qu'en l'absence d'information, ils ne vont pas avoir la même attitude thérapeutique, avec une tendance à prendre parfois des décisions excessives.

E7 « La conséquence, c'est souvent qu'on ouvre le parapluie, on ouvre large. On fait **réhospitaliser pour rien**, on met **une couverture antibiotique qui n'a pas lieu d'être**. »

« Mais parfois on est obligés de **prendre des décisions par excès**. Par défaut, on a peur. »

E18 « Eh bien, ne disposant pas d'information bien précise, dès qu'il y a un problème important, **on hospitalise et puis voilà**. On n'a pas les dernières prises de sang et les comptes-rendus, donc dans ces cas, je ne me pose pas trop de questions, **j'hospitalise pour les problèmes aigus**. »

Certains MG préfèrent ne pas adresser leurs patients vers des centres de cancérologie qui communiquent mal avec les médecins de ville.

E1 « J'essaye justement de **les orienter vers Curie ou l'IGR**. »

E10 « **On dit aux gens d'aller ailleurs**. »

E11 « **Je ne travaille pas avec les gens qui ne me répondent pas**. » « Alors si les gens y vont, je leur dis pas de partir, mais moi je n'adresse pas à ceux qui ne m'écrivent pas. »

5.3.5 Portalys

5.3.5.1 *Les circonstances de consultation du site Portalys par les MG*

De nombreux MG vont se connecter au site en anticipant la future consultation avec leur patient.

E6 « *Quand on peut **le faire à l'avance**, en se disant : tiens, je vais voir Mme Machin, je vais aller regarder si j'ai le compte rendu pour justement lui en parler, sans savoir ce qu'elle aura elle de son côté. »*

E4 « ***Quand quelqu'un vient** et que je sais qu'il est à Curie, je regarde systématiquement. »*

E7 « *Donc, quand j'ai des consultations avec des patients suivis à Curie, **je vais sur le site le matin même**, pour récupérer leur compte-rendu de consultation ou d'examen avant qu'ils entrent au cabinet. »*

« *Mais le plus souvent, c'est **en pré-consultation**. »*

E11 « ***Avant la consultation** éventuellement, si j'ai deux minutes en me disant tiens, qu'est-ce qu'il va devenir. »*

E14 « *Bon parfois, c'est **avant de voir le patient**, pour voir ce qu'il se passe avant de le voir. »*

E17 « *Donc, j'allais voir **avant la consultation** du patient. »*

Certains MG guettent à distance les résultats des premiers examens au moment de la confirmation du diagnostic de cancer.

E7 « *Sauf **quand c'est moi qui ait envoyé pour consultation** ou quoi que ce soit. Je suis intéressé par le résultat. »*

E10 « *Disons, **après les premières consultations**, les consultations importantes, après les décisions de traitement, les RCP. **Les résultats après opération**, les comptes-rendus opératoires et les résultats histologiques.*

Un MG rapporte avoir regardé les résultats anatomo-pathologiques de sa patiente dans le but de lui apporter une information plus rapide.

E6 « *J'ai eu une fois un résultat d'anapath et **j'ai pu téléphoner le soir même à la patiente pour la rassurer**. »*

Plusieurs MG consultent le site sur le temps de la consultation avec leur patient.

E8 « C'était **quand je voyais le patient en consultation**. »

E11 « Dès que je vois le malade, **pendant la consultation**. » « Mais sinon, oui, en consultation à chaque fois. »

E12 « Essentiellement, **pendant la consultation** médicale, pour voir s'il y a une concordance entre ce que disent les patients et la réalité. »

E13 « **Quand il y a la consultation** du patient, ça c'est sûr »

E14 « Mais le plus souvent, c'est **au moment de la consultation**. »

Un MG allait sur le site lorsqu'il recevait les courriers papier.

E18 « Mais sinon, **quand je recevais un courrier de consultation**, j'en profitais pour regarder s'il n'y avait pas d'autres examens, qui n'avaient pas été transcrits dans le compte-rendu. »

Un MG allait faire un point sur l'ensemble de ses patients suivis à l'Institut Curie de manière spontanée de temps en temps.

E17 « **Quand j'avais du temps**, j'allais faire un petit tour sur Portalys pour **faire un point sur tous mes patients**, parce que j'avais la liste de ces patients, pour voir ce qui s'était passé. »

5.3.5.2 **Les avantages de Portalys**

Plusieurs médecins pensent que Portalys présente l'avantage d'un suivi en temps réel de leurs patients.

E4 « C'est en temps réel. »

E12 « Pour lire, en **temps réel**, le compte rendu de la consultation précédente et le rapatrier dans le dossier médical. »

E16 « Finalement, l'élément qui est constant, permanent, c'est le suivi du patient en **temps réel**. »

E17 « C'était l'information en **temps réel** ». « Souvent, on voit les gens dans les 48 heures après la consultation et ça permettait de se connecter sur le site. »

E18 « C'est qu'on était tenu au courant **en temps réel** de tout ce qui arrivait »

Portalys permet d'accéder rapidement au dossier du patient.

E2 « Avoir sous la main **très vite** tous les résultats d'examens et les comptes-rendus médicaux ».

E5 « C'est un petit plus en matière de **rapidité** d'accès à l'information. »

E11 « D'avoir des comptes rendus de consultation **immédiatement** en ligne.»

E16 « Donc l'important pour nous, c'est cet **accès rapide**. »

Certains médecins ont précisé que l'intérêt de Portalys était limité par rapport à la grande rapidité des courriers papier.

E3 « J'ai quelques résultats **un peu en avance par rapport aux courriers papier** mais voilà. » « Mais est-ce que **ça a changé par rapport aux courriers papier, ça je ne peux pas vous répondre.** »

E5 « Alors, c'est **un accès un peu plus rapide** aux informations que ce qu'on reçoit par courrier, mais comme je trouve que Curie les envoi assez rapidement ; les documents papier par rapport aux autres services et d'autres hôpitaux. C'est pas un changement radical. Non, **c'est pas un apport radical.** »

« Donc en fait, il y a **très peu de décalage** entre la mise en ligne et la disponibilité papier. D'où **un avantage modéré.** »

Plusieurs MG ont constaté que l'utilisation de Portalys leur faisait gagner du temps.

E2 « Ça me fait **gagner du temps.** »

« On recevrait directement, ça coûterait moins cher en timbre et ça irait plus vite. »

E10 « Alors si ça arrive directement, parce que c'est organisé, moi, c'est un **gain de temps.** »

Le gain de temps est, pour beaucoup, lié à la réduction du temps passé à scanner les documents papier.

E14 « Donc, c'est vrai que par rapport aux comptes-rendus, **quand il y avait Portalys, je ne les rentrais pas.** »

E16 « C'est-à-dire que lorsque je reçois sous forme papier, il faut que je le scanne... **Je gagne trente secondes** mais c'est quand même énorme, car trente secondes x fois par jour pour chaque patient. »

E18 « D'intégrer directement dans le dossier du patient **sans avoir à scanner, à attendre les courriers.** »

Les MG intègrent des parties du dossier patient dans leur propre dossier par copier-coller.

E8 « L'avantage de Portalys, c'est de faire des **copier-coller** dans le dossier du patient. »

E10 « Je **copie** une partie des choses dans le dossier des patients. »

E12 « Qui permet de faire un **copier-coller** dans le dossier plutôt que de faire des scans et de rapatrier les dossiers de Curie dans le dossier médical. »

E15 « Mais ce qui serait intéressant pour nous, c'est de pouvoir faire des **copier-coller** dans notre dossier. »

E16 « Et notamment, avant d'aller voir un patient suivi à Curie, je vais charger dans les dossiers, avec des **copier-coller**, tous les éléments que je trouve. »

E18 « Moi, ça me permettait de visualiser les documents et de faire des **copier-coller**. »

L'utilisation de Portalys apportait un confort d'exercice à plusieurs MG.

E2 « Donc c'est plutôt pour moi que ça **facilite** les choses. »

E4 « Je trouve que c'est tellement **pratique** ». »

E11 « Le simple fait de pouvoir communiquer sur internet, ça permet de pouvoir le **faire tranquillement**. »

Certains MG trouvent que le contenu du dossier est complet.

E1 « Parce **qu'il y a tout dedans**. Il y a les décisions, les comptes-rendus du comité, qui a discuté le dossier. »

E10 « Il y a **l'essentiel du dossier**. »

De nombreux MG s'intéressent aux résultats des examens complémentaires et de l'anapath.

E1 « J'y ai été quelques fois sur Portalys, mais surtout pour regarder les **résultats bio** et les trucs comme ça. »

E2 « Avoir accès à tous les **résultats, que ce soit biologique, radiologique ou anapath**. »

E6 « Alors éventuellement, chercher les informations, **les traitements**, mais d'abord les **résultats d'anapath**, les comptes-rendus d'anapath. »

E7 « C'était bien aussi pour les **examens complémentaires**. »

E10 « Les résultats après opération, les comptes-rendus opératoires et les **résultats histologiques**, c'est quand même quelque chose d'intéressant. »

Les MG vont, pour beaucoup, lire le compte-rendu de RCP de leur patient.

E12 « *Et puis, avoir l'accès en temps réel aux **RCP**.* »

E16 « *Essentiellement la **RCP**, lorsqu'elle est publiée en quelque sorte et avec Portalys, on a très rapidement les éléments sur le site.* »

Les MG apprécient d'avoir accès à la programmation des examens complémentaires de leur patient.

E2 « *Si, il y a autre chose de très utile, c'est **la programmation des examens complémentaires**.* »

E11 « *On **est au courant du prochain RDV**. Moi, ça m'arrive très souvent de dire au patient, bah, vous avez rdv avec tel médecin dans tant de jours, on va vous faire telle ou telle chose. Donc ça c'est une bonne prise en charge.* »

Plusieurs MG se servent de Portalys comme support pour la rédaction des protocoles de soin.

E4 « *Si, aussi ça nous **aide**, si on doit faire **les demandes d'ALD**, parce que là, on a le compte-rendu.* »

E9 « *Pour **la rédaction des protocoles de soin**, des 100%.* »

E13 « *Pour **les demandes d'ALD*** »

E14 « *Ça peut-être, ne serait-ce **qu'au moment de l'établissement d'un protocole**, par exemple.* »

Un MG s'est servi de Portalys pour avoir accès à un résultat plus rapide et donc pouvoir le communiquer à son patient avant la consultation spécialisée.

E6 « *J'ai eu une fois un résultat d'anapath et j'ai pu téléphoner le soir même à la patiente pour la rassurer.* »

Plusieurs MG ont souligné l'avantage de pouvoir obtenir une information sans déranger le fonctionnement du service hospitalier.

E2 « *Donc vouloir des renseignements, je peux le faire **sans les déranger**.* »

E13 « *Trouver un moyen de les joindre **sans les déranger**.* »

5.3.5.3 Les attentes des MG

Les attentes portent sur des améliorations techniques et sur une extension du contenu et des fonctions

Un vrai temps réel

E5 « *Un **vrai temps réel**, ce qui n'est pas forcément le cas avec Portalys.* »

Beaucoup de MG aimeraient pouvoir communiquer directement avec les oncologues par le biais d'une messagerie.

E3 « *Quand un patient me pose telle question, **qu'on puisse me répondre dans les quelques jours** qui viennent. Pas du spontané, mais **une messagerie privilégiée**, qui ferait parler au bon médecin au bon moment.* »

E4 « *Et peut être **une messagerie en temps réel.*** »

E13 « *De poser des questions et **d'avoir des réponses assez rapides.*** »

Un MG voudrait accéder aux données même s'il n'est pas encore identifié comme correspondant.

E5 « *Ce qui serait bien, c'est qu'on puisse avoir accès avec une méthode sécurisable qui le permet, au dossier de quelqu'un qui est à Curie. **Y compris s'il n'a pas été identifié médecin correspondant.*** »

« *Et c'est à ce moment- là qu'on découvre les gens et qu'on a besoin d'information.* »

Un MG aimerait que la prise de rendez-vous rapide puisse se faire par le site.

E2 « *C'est que je puisse aider les patients quand c'est vraiment urgent, pour **pouvoir prendre un rendez- vous rapidement.*** »

De nombreux MG souhaiteraient que des protocoles de conduite à tenir soient élaborés pour leurs patients.

E1 « *Parce que maintenant, on n'achète plus de bouquin, **avoir le bilan des marches à suivre.***»

E8 « *Ah, si ils veulent développer quelque chose, c'est de **mettre toutes les chimiothérapies, les effets secondaires, ce qu'on doit rechercher** en tant que généraliste. Des protocoles.* » « *Oui, des protocoles de suivi pendant le cancer.*»

E13 « *Savoir quelle est la **conduite à tenir** en attendant l'hospitalisation suivante.* »

« *S'il y a une numération à tant, n'hésitez pas à utiliser tel produit pour la faire remonter.* »

Plusieurs MG aimeraient avoir un accès direct aux référentiels de cancérologie.

- Par rapport à la pathologie

E2 « Toutes **les classifications**, les degrés de gravité. Voilà par rapport à ça j'aimerais bien qu'il y ait **une base documentaire**. »

E16 « Alors, il pourrait y avoir d'autres éléments qui ne sont pas spécifiques du patient, spécifiques à la cancérologie, qui pourraient à la mise en place des protocoles, **mettre en ligne des éléments de référence par rapport aux pathologies ou par rapport au traitement**, parce que là, on manque d'information, parfois. Donc, on pourrait peut-être avoir un glossaire, quelque chose qui nous donne accès à des informations sur des traitements nouveaux. Par exemple pour certaines chimios, il pourrait y avoir des liens par exemple sur des systèmes parallèles à Portalys. Ça permettrait tout de suite par mot clé, l'explication, le nom de la molécule, mais aussi des résumés caractéristiques produits et aussi **les recommandations**. »

- Par rapport aux traitements

E6 « Si on a des produits nouveaux et qu'on a éventuellement **des informations sur les effets indésirables**, sur ce à quoi on peut s'attendre. »

E10 « Je ne sais pas, il pourrait peut-être y avoir **accès à des référentiels de traitement** par exemple. »

E13 « Quand il y a des nouveaux médicaments, peut-être **avoir un lien éventuellement avec le médicament nouveau et les effets secondaires** par exemple. Il peut y avoir une fiche Vidal par exemple ou, attention aux effets secondaires, il faut surveiller telle ou telle chose. »

- Un lien pour la pathologie et les traitements spécifiques à chaque patient

E1 « Quand il y a des recommandations, c'est mieux. On pourrait les retrouver de façon simple là-dessus. Oui voilà, on pourrait avoir **une base de données sur ce qui les concerne eux**. »

Certains MG pensent que le nom du médecin référent devrait être indiqué sur le site.

E4 « Ça, il me semble que ce serait bien qu'on ait un **descriptif plus important avec le nom et la fonction**. »

E12 « Il y a **les noms des personnes ressources**, je ne sais plus si on peut avoir accès au numéro de téléphone ? Je ne pense pas et c'est ce qui manque. »

E17 « Il y a un truc que je trouverais très pratique, c'est si avec notre CPS, il y avait **un lien avec l'adresse mail des référents**. »

Un MG pense que l'accès à l'imagerie lui serait utile.

E7 « Alors ce qu'on pourrait avoir en plus, c'est **l'imagerie** en plus des comptes-rendus. La vraie imagerie pas seulement le compte-rendu, **ça nous intéresse toujours**. »

Plusieurs MG aimeraient pouvoir communiquer via Portalys en intégrant eux-mêmes des informations médicales.

E5 « On pourrait **abonder le dossier** d'une information jugée utile. »

E11 « De **rentrer des informations**. De dire dans l'intercure, il s'est passé tel ou tel événement. Là encore, je pense que le médecin hospitalier va être content de savoir l'ensemble des choses qui se sont passées entre temps. »

E12 « Il serait intéressant de mettre tous les comptes-rendus et documents de tous les acteurs, **pas uniquement ceux de l'oncologue**, qui suit périodiquement le patient. »

E15 « Et donc, on aurait pu imaginer que par Portalys, j'ai pu **mettre un mot**...Parfois le généraliste a aussi des **informations importantes pour le spécialiste**. »

Un MG aimerait avoir à un guide d'accès pour l'Institut Curie.

E4 « C'est vrai qu'avec Portalys, on pourrait avoir des informations sur l'Institut Curie. Je sais que c'est sur la montagne Sainte-Genève, mais c'est tout ce que je sais. »

Un médecin aimerait avoir accès à des documents pédagogiques imprimables pour ses patients.

E4 « Je ne crois pas qu'il y ait des **iconographies**. Ce serait bien ça pour certaines choses. C'est vrai, je pense que tous ces trucs peuvent avoir une fonction pédagogique. »

Plusieurs médecins aimeraient pouvoir se connecter au site via leur smartphone et notamment pour les visites à domicile.

E6 « Alors, oui évidemment avec le **smartphone**, on peut imaginer qu'on pourra **se connecter alors qu'on est chez le patient**. »

E9 « L'idéal étant d'avoir un site où on a accès, mais aussi **accessible par smartphone**, bien sûr. »

« Ce que j'attends, c'est **l'utilisation de la tablette au domicile** et qu'il y ait la possibilité d'une connexion facile plus rapide. Plutôt que de trimbaler un énorme dossier papier. »

Un MG pense qu'une assistance informatique serait nécessaire.

E6 « Donc, il faut évidemment **une assistance informatique**, on le voit pour tout. »

Un MG pense que la mémorisation des codes devrait être automatique.

E16 « Quand on doit redonner son code, alors qu'il y a des systèmes pratiques de certificats. **Ça devrait être automatique**. »

5.3.5.4 Les limites de Portalys

Certains MG ne maîtrisent pas l'informatique de manière générale.

E3 « Je ne suis pas un bon sujet. **Dès que c'est informatique ça me dépasse un petit peu**. »

E5 « Voyez, **c'est tellement pas un réflexe** pour quelqu'un de ma génération d'utiliser un mail en médecine. »

E6 « Nous on tâtonne, **on est des petits utilisateurs médiocres et on perd du temps**; les choses sont à 1/1000 de leurs capacités. »

Certains MG ont constaté des problèmes liés au dysfonctionnement du système informatique.

E3 « Ah oui, je sais pourquoi à un moment je m'étais arrêté, c'est parce que je m'étais planté dans mon code et **ça m'a planté tout le truc**. »

E15 « **Ça ne fonctionne pas sur Mac** ». »

E7 « *Si je suis en panne d'informatique, il faut toujours avoir l'éventualité d'un recours papier.* »

E12 « *A savoir que quand **c'est en panne**, c'est jamais au bon moment. Quand il y a un **bug**, c'est toujours au mauvais moment. Mais comme **la technique n'est pas infallible**, y a tout le processus qui est bloqué.* »

E14 « ***La limite, c'est la technique.*** »

De nombreux MG rapportent une lenteur de connexion au site internet.

E4 « ***C'est un peu long** pour y accéder, mais c'est pas trop grave comme il lit la carte Vitale.* »

E9 « ***Le temps de connexion.*** »

E10 « *C'est vrai que la dernière fois que je m'en suis servi, **le système de connexion n'était vraiment pas au point.*** »

E13 « *Parfois, il y avait des trucs, il fallait que je demande un autre code. **Il y avait parfois des problèmes d'accès.*** »

E14 « *Parce que c'est vrai qu'il y avait parfois **des difficultés de connexion.*** »

E16 « *Il y a quand même **un petit défaut technique de connexion.*** »

Un MG souligne le problème de la connexion à distance lors des visites à domicile.

E16 « *Le problème c'est que le plus souvent le patient cancéreux est vu **au domicile et j'ai pas la connexion à Portalys.*** »

« *La limite c'est la **portabilité du système**, mais malgré le fait que j'utilise l'informatique au chevet du patient, je n'ai pas toujours une connexion.* »

Plusieurs MG ont constaté des bugs sur le site internet Portalys.

E5 « *Qu'il marche, parce qu'il **bug** pas mal.* »

E12 « *Parfois, il y a quelques **bugs** sur Portalys.* »

De nombreux MG ont rencontré des difficultés lors de l'installation.

E1 « *Si le seul petit truc, c'est **qu'il fallait installer un programme sur son ordi** et que moi j'avais changé d'ordinateur. Donc ça c'est vrai que bon...moi j'aime bien bidouiller, mais il faut reconnaître que celui qui veut installer un truc et que ça marche pas, c'est...* »

E2 « *Ah, sinon pour y accéder c'est pas évident. C'est très mal expliqué, **j'ai dû téléphoner pour installer le logiciel.*** »

E11 « *Peut-être un peu plus simple d'accès. Oui, **au tout début j'ai galéré.*** »

Le délai d'identification du MG est souvent considéré comme trop long.

E5 « *Les limites de cet outil, c'est de ne pas avoir accès au dossier du patient sans avoir été reconnu par Curie comme le médecin. Parce que le gros intérêt serait de **pouvoir avoir accès au dossier des gens qu'on ne connaît pas encore, assez vite.*** »

E11 « *Il y a certains patients que j'ai à Curie et **il a fallu un certain temps avant qu'ils apparaissent dans la liste** de l'écran d'accueil.* »

« *Donc ça c'est un petit délai à la mise en place.* »

Certains MG n'appréciaient pas l'ergonomie du site internet.

E4 « *Que **c'est moche** ! Non, c'est vrai, c'est pas terrible, c'est pas très joli.* »

« *C'est vrai que c'est pas classé, sauf erreur, **c'est linéaire.*** »

E7 « *Le site en terme **d'ergonomie n'était pas génial**, par contre. C'était lent, compliqué, il fallait toujours revenir au point de départ.* »

Un MG a exprimé une méfiance par rapport à la confidentialité des informations contenues dans Portalys.

E4 « *La seule chose qui me gêne, c'est qu'ils aient **l'impression que n'importe qui peut regarder leur dossier.*** »

5.3.5.5 Les MG et le support papier

De nombreux MG se sentent prêts à renoncer au support papier.

E4 « *Bon, ils envoient encore des courriers mais **on n'en a plus besoin.*** »

E6 « *Je pense que **plus on supprimera le papier, mieux on se portera, ça commence à se faire.*** »

E7 « *Déjà tout est scanné, **je prends zéro papier.*** »

E8 « *Oh, ça serait une bonne nouvelle. **Ca me pose pas de problème*** »

E12 « *Moi, **je suis tout à fait favorable.** J'ai été l'un des promoteurs de l'arrêt des courriers dans le Val de Marne.* »

E15 « *Moi, tu as vu, je déborde de papiers, **j'aspire à moins de papiers, donc s'il y a un usage comme ça, mais volontiers.***»

De nombreux MG pensent que l'utilisation du papier n'est ni économique ni écologique.

E1 « On recevrait directement, **ça coûterait moins cher en timbre** et ça irait plus vite. Il faudrait s'y mettre. »

E8 « Ça **gâchera** moins de papier. »

E16 « Oui, donc supprimer le papier, tout à fait d'accord, surtout **que ça fait double emploi.** »

E18 « Il est **inutile de supprimer des forêts entières** pour ce motif. »

E17 « Alors, ça pourrait faire faire des **économies** singulières à l'hôpital. »

Certains MG conservent une trace papier par sécurité en cas de défaillance informatique.

E9 « Ça m'embêterait beaucoup, **parce que c'est vrai que le papier...** je scanne toutes mes lettres et donc elles rentrent directement dans le dossier et donc c'est consultable immédiatement à tout moment. »

E11 « Tout va dans mon ordinateur, mais **je garde les courriers papier.** De toute manière, je pense que vous ne pouvez pas obliger tous les médecins à utiliser internet. » « C'est **la sécurité du dossier papier** que j'ai encore. »

E17 « Mais avec tout ce que ça a de fragile. Mais **ça me paraît volatile** tout ça. »

5.3.5.6 Un outil idéal de communication pour le MG

Pour certains MG, le téléphone reste l'outil de communication le plus utilisé.

E3 « Le **téléphone** on va dire ! »

E5 « Quand on peut joindre par **téléphone c'est toujours plus simple.** « Je téléphone vingt fois plus que je n'utilise internet. »

E15 « Et puis vraiment pour l'urgence, il faudrait qu'on ait une sorte de portable interne, comme chez le Pr VERNY en gériatrie. **Le médecin généraliste a le portable d'urgence** du gériatre. »

De nombreux MG placent beaucoup d'espoir dans le DMP.

E9 « **J'attends beaucoup du DMP, en fait.** »

E11 « C'est **un accès illimité à tous les dossiers de tous les patients. Le DMP quoi en clair.** A partir du moment où il y a un accès au DMP et que tout le monde utilise le DMP. On va échanger nos informations claires et transparentes entre nous. »

E12 « L'attente, enfin pour ma part, parce que j'ai beaucoup travaillé dessus, **c'est le dossier médical partagé.** »

E14 « **Le DMP c'est vraiment idéal**, c'est rêvé. Pour avoir accès directement sur un serveur à toutes les informations, c'est idéal. »

E16 « *Idéal, je ne sais pas, mais c'est une approche avec ce qu'on appelle le DMP... ce serait bien qu'il n'y ait qu'un seul dossier* et il serait logique que ce soit la responsabilité du médecin traitant. » « *Donc il faut un dossier médical partagé, l'informatique permet de le localiser. Il faut qu'il soit sur un site dédié, qu'il soit accessible.* »

Beaucoup de MG sont déçus de l'état actuel du DMP.

E10 « *C'est vrai que le dossier médical partagé, c'est très théorique, ça n'existe pas.* »

E11 « *C'est une sacrée usine à gaz.* »

E16 « *En fait, je suis un déçu du DMP.* »

Un MG pense que le modèle du site Portalys pourrait être développé pour chaque service hospitalier.

E12 « *Donc peut être que l'avenir, ce n'est pas le dossier médical partagé comme on l'a conçu jusqu'à présent, mais plutôt un dossier médical, au sein des services hospitaliers, comme a fait Curie.* »

De nombreux MG utilisent déjà une messagerie cryptée pour les résultats de laboratoire.

E12 « *Moi, j'utilise H.PR.I.M pour les résultats de laboratoire.* »

E18 « *Il y a Apicrypt, vous connaissez ? Donc ça, j'y suis inscrit depuis très longtemps, pour la biologie c'est très bien.* »

Beaucoup envisagent la messagerie cryptée comme un bon moyen de communication entre médecins.

E12 « *Le courrier crypté, ça paraît parfaitement raisonnable.* »

E15 « *Pour tout ce qui est suivi rapide et non urgent via un système internet crypté, oui tu sais, mais avec un avertissement. Comme un mail, vous avez reçu le compte-rendu de Mme Truc.* »

E18 « *Tout ce qui est messagerie cryptée, ce serait la base.* »

Un MG souligne que l'informatique en général se profile comme un moyen de communication incontournable en médecine.

E7 « *Je trouve que l'informatique, ça devient l'outil idéal et indispensable* »

Beaucoup de médecins apprécient de pouvoir communiquer par e-mail entre confrères.

E5 « *C'est vrai que je n'y ai pas pensé, mais un outil ce serait de **pouvoir envoyer un mail.*** »

E6 « *Mais bien entendu que l'informatique, c'est évident que par la rapidité et l'instantanéité, quand on peut **échanger les mails** en quelques minutes. Pourquoi pas bien sûr.* »

E13 « *Moi, **j'aime bien les mails**, parce qu'on peut ne pas y répondre tout de suite* » « ***Des mails personnalisés, ça peut être intéressant.*** »

E15 « *Il y en a, par exemple, un chef d'oncologie, dont **j'ai le mail, alors là c'est génial.*** »

Un MG imagine qu'il pourrait intervenir par le biais de Skype aux réunions hospitalières.

E13 « *C'est vrai que des choses comme **Skype**, pourraient intervenir dans les RCP ou autres. Non, je sais, **c'est peut-être un peu futuriste.*** »

Beaucoup de MG pensent que l'informatique va se développer dans leur pratique, dans le futur.

E5 « *Internet, je l'utilise pas, ni en mail, **c'est à développer.*** »

E12 « *Peut-être **quand la demande sera plus grande, peut-être que ça va évoluer, enfin on n'en prend pas le chemin dans l'immédiat.*** »

6 Discussion

6.1 La place du MG dans le suivi de patients atteints de cancer

6.1.1 La souffrance des MG

Dans notre travail, il apparaît que le manque d'informations concernant le dossier médical hospitalier des patients est un problème récurrent, perçu par de nombreux MG comme un manque de reconnaissance de leur travail. Ce sentiment est identifié dans une étude comme un frein dans la communication ville-hôpital (38). Dans des conditions incompatibles avec un suivi en ville, les MG ne peuvent pas bien répondre aux besoins de leurs patients. Ils décrivent des situations difficiles, où ils peinent à joindre un médecin hospitalier, où dans les cas plus extrêmes, ils adressent les patients aux urgences de manière excessive, faute d'information. Devant les difficultés qu'un suivi de cancérologie peut représenter, on ressent une lassitude des médecins en ayant fait l'expérience. Il est difficile pour de nombreux MG d'accepter que leur prise en charge soit mise en échec par un manque de communication.

Alors qu'on le place en tant que pivot de la prise en charge de cancérologie (1,9), avec de nouvelles responsabilités administratives et une charge de travail qui ne cesse de croître, peu de mesures pratiques sont finalement prises pour faciliter ce travail. Les contraintes financières sont telles que le temps de consultation dédié à la cancérologie est le même que celui d'une consultation standard. Les patients suivis pour cancer relèvent le plus souvent d'une problématique complexe pouvant mettre les MG en difficulté. Selon les MG interrogés, leur place, dans la prise en charge des cancers, n'est pas reconnue à sa juste valeur, ce que l'on retrouve dans une enquête de la Ligue de 2010(19).

A travers ces entretiens, on ressent une réelle souffrance des MG, liée au manque de communication. Dans une étude de 2008 réalisée en Haute Normandie pour évaluer la santé des MG (30), seulement 51% se sentaient reconnus par leurs pairs, toutes spécialités confondues. Une étude qualitative de 2006 décrit la perception d'un échange inégal par les généralistes, qui serait liée au défaut de transmission d'informations sur leurs patients(38). Ce dernier participe donc à un sentiment de dévalorisation du rôle du MG. Des barrières subsistent avec le monde hospitalier, ce qui nous amène à réfléchir aux interactions entre le MG et l'hôpital.

6.1.2 Les interactions MG-hôpital

6.1.2.1 La communication ville-hôpital

Dans notre étude, de nombreux MG témoignent d'un retard général à l'accès aux informations en cancérologie, ce qui est fréquemment rapporté dans la littérature (19,29,39). Pour les MG interrogés, ce retard d'accès aux informations n'est pas compatible avec un suivi médical de qualité. Dans les études précédentes, les MG ont l'impression de communiquer de manière unidirectionnelle, ils disent réaliser des courriers, de manière systématique, lorsqu'ils adressent un patient à l'hôpital. Si une étude de L'URML(31) montre qu'un meilleur retour a été observé pour les MG ayant adressé leur patient avec un courrier, il persiste néanmoins un sentiment d'échange inégal, qui entretient les frustrations des MG. Ces derniers vont, alors, devoir déployer des stratégies pour dépasser ce manque de communication de l'hôpital. Dans ce contexte, il nous a paru utile de nous interroger sur les représentations des pratiques de chacun, afin de comprendre s'il s'agit de simples problèmes techniques et organisationnels ou d'une réelle volonté que le soin se fasse uniquement à l'hôpital.

6.1.2.2 Les représentations de chacun

Dans notre travail les MG, perçoivent les cancérologues comme très occupés et parfois difficilement joignables. Une étude de 2006 sur la perception des MG de la communication ville-hôpital montre que 84% des médecins généralistes interrogés ont dit avoir le sentiment de ne pas exercer le même métier que leurs collègues hospitaliers (39). Trois raisons expliquaient les difficultés de la communication avec l'hôpital : indisponibilité des médecins hospitaliers et difficulté à les joindre, instabilité des correspondants hospitaliers, et méconnaissance de la pratique de ville. L'explication est pour l'auteur une représentation des prises en charge divergentes entre ville et hôpital. Ce dernier « est le lieu bilan, des examens complémentaires, du diagnostic objectivable, et du traitement précis adapté » ; contrairement au cabinet de médecine générale qui « est le lieu du soin au sens large et à long terme, là où se tissent les champs du médical, du social et du psychique ». Ce qui amène l'auteur à la conclusion que les MG ne peuvent pas attendre de l'hôpital une information qui relève de la spécificité de leur exercice. A l'inverse, nous n'avons pas retrouvé d'étude traitant de la vision des médecins hospitaliers de la médecine de ville.

6.1.2.3 L'orientation des patients

On remarque aussi dans notre étude que le mode de communication des établissements hospitaliers semble influencer sur le choix du MG au moment d'orienter son patient. Dans un article de sociologie, Jean Claude Cuyot(40) décrit des réseaux de confrères hospitaliers créés par les MG, qui leur permettent d'avoir des contacts professionnels harmonieux. Il précise que les MG n'ont, le plus souvent, de bons rapports confraternels que dans ce cadre et que cela détermine l'orientation de leurs patients. Ce que l'on retrouve dans l'étude de M.Bungener et al.(13), dans l'orientation de patients atteints de cancer.

L'une des stratégies de certains MG, pour ne pas être confrontés à un défaut de communication de l'hôpital est donc d'orienter leurs patients dans des centres avec qui ils vont avoir une communication privilégiée, afin de pouvoir mieux s'impliquer dans le suivi

6.1.3 Identification de l'espace thérapeutique investi par les MG face au cancer

6.1.3.1 Contexte

On constate, dans de nombreux entretiens, que les MG ressentent un changement dans le rôle qu'on leur donne, concernant le suivi des cancers. En effet, les cancers représentent une situation en forte progression dans leur activité(19). Les Plans Cancer (1,2,34) précisent leurs nouvelles missions, mais leur application pratique connaît des limites. Les MG semblent de plus en plus maîtriser l'étape du dépistage(18,19) et les soins palliatifs(13), mais la période du suivi per-thérapeutique pose encore problème.

Par ailleurs, la prise en charge, en médecine générale, de patients ayant un cancer va continuer d'augmenter, mais au vu des futures mutations du système de santé (41–43), il semble important de repenser le suivi des cancers en soins primaires, afin que la qualité du suivi ne soit pas altérée et qu'elle puisse même être améliorée. L'organisation du système de soin ambulatoire en France a longtemps été assez libre, faiblement hiérarchisée. La coordination des soins reposait alors sur le patient, sa famille et les habitudes d'exercice du MG. La réforme de 2004(4) a mis en place « le parcours de soins coordonnés ». Le médecin traitant devient le point d'entrée dans le parcours de soins. Cela correspond à un début de hiérarchisation du système de soin. Ce qui sera confirmé par la loi HPST (12) de 2009. Les modifications récentes dans notre système de santé le rapprochent peu à peu des modèles européens de systèmes de santé hiérarchisés (Royaume-Uni, Pays-Bas, Australie, Nouvelle-Zélande). Dans le modèle professionnel hiérarchisé, le système est régulé par l'Etat de manière décentralisée et organisé autour des soins primaires, le cœur de ce système est

basé sur des centres de soins primaires pluridisciplinaires. La coopération interprofessionnelle y est très développée. Les autorités locales mettent en place des ratios d'offre de soin par unité de population. Le médecin généraliste a, alors, une fonction essentielle de filtre et de pivot dans le système de soin. Cependant, l'observation de ces systèmes de soin étrangers, qui organisent les soins primaires en confiant aux professionnels de santé des missions spécifiques, révèle la nécessité de mettre en place, parallèlement, des instances de recherche et de formation. En effet, la mise en forme de pratiques validées diffusées aux professionnels de santé est l'un des leviers essentiels nécessaires à la réalisation des nouvelles missions qu'ils se voient confiées (44).

Dans cette perspective, la conséquence logique de la reconnaissance des missions des MG en France est la constitution d'un appareil de recherche et de formation adapté à ces nouvelles missions.

6.1.3.2 Dépistage et prévention

Dans notre étude, les étapes du dépistage et de la prévention n'ont pas été développées par les MG interrogés, car il s'agit plus de prise en charge en amont du cancer, ce qui n'était pas un thème abordé par le guide d'entretien.

6.1.3.3 Diagnostic et annonce

Beaucoup de MG rapportent avoir été impliqués dans le diagnostic de cancer de leurs patients. Un seul MG, pourtant, se revendique comme l'intervenant principal de l'annonce du diagnostic. L'étude de 2009 de M.Bungener et al.(11) montre que les MG pensent être à l'origine d'une majorité de diagnostics du cancer et d'ailleurs, le diagnostic de cancer est le plus souvent évoqué en amont de la prise en charge hospitalière (11,18). Et il apparaît que si les MG ont une bonne connaissance sur un type de cancer, ils se sentent plus en capacité de maîtriser les annonces, ce qui explique qu'ils hésitent parfois à s'en emparer et « laissent faire » le spécialiste lorsqu'ils ne maîtrisent pas complètement le sujet. Les MG sont le plus souvent à l'origine d'un diagnostic de cancer, que ce soit après la réalisation de dépistage systématique ou à la suite d'un bilan plus ciblé. La suspicion de cancer va donc être abordée, de manière plus ou moins directe, au cours des consultations précédant le rendez-vous chez le spécialiste. Il semble qu'une meilleure connaissance de la pathologie cancéreuse leur permettrait de plus s'impliquer dans la préparation de l'annonce du diagnostic.

Nos intervenants se disent, par contre, beaucoup plus à l'aise lorsqu'ils sont consultés en deuxième ligne pour réexpliquer ce qui a été dit en consultation spécialisée, sous réserve

d'avoir eu accès au compte-rendu de ces consultations. Cela souligne le fait que les MG ont des connaissances en cancérologie qui peuvent aider leurs patients, mais qui ne sont pas suffisamment approfondies. Ils ont besoin de support pour mieux répondre à leur patient.

6.1.3.4 Suivi per-thérapeutique

Dans notre étude, il apparaît que les situations pour lesquelles les patients atteints de cancer consultent leur MG sont les effets secondaires, le suivi psychologique et la fatigue, ce que l'on retrouve dans l'enquête de 2010 de la Ligue(17). La gestion des effets secondaires semble poser régulièrement des problèmes aux MG interrogés, il s'agit là d'une bonne illustration des difficultés de travail en équipe, entre la ville et l'hôpital, car cette prise en charge nécessite intrinsèquement une collaboration avec le médecin hospitalier qui initie le traitement. Les MG de l'étude pensent qu'ils pourraient avoir un rôle en tant que médecin de proximité, mais cela suppose que leurs collègues spécialistes leur transmettent les informations médicales requises pour ce type de prise en charge. On ressent dans notre étude une réelle volonté de s'investir davantage dans le suivi médical per-thérapeutique, ce qui nécessite une mise à jour de leurs connaissances de manière ciblée.

Par ailleurs, plusieurs MG rapportent avoir été consultés dans des situations d'urgence, pour des pathologies aiguës. La problématique la plus fréquente étant de savoir si le patient va pouvoir être pris en charge en ville ou si une hospitalisation est nécessaire. Il s'agit souvent de consultations difficiles pour le MG qui n'a parfois pas tous les éléments du dossier médical nécessaires à la prise de décisions et il s'agit, une fois de plus, de cas où la réflexion devrait avoir lieu en collaboration avec l'équipe hospitalière. Le suivi per-thérapeutique des cancers est encore mal maîtrisé par les MG car il ne s'agit pas d'une pratique courante. Dans ce cadre, les décisions médicales doivent, le plus souvent, être prises de manière collaborative entre le médecin de ville et le médecin hospitalier, ce qui souligne toute la complexité de ce type de prise en charge. Les difficultés de communication entre l'hôpital et la ville apparaissent comme l'un des plus grands freins à la réalisation d'un suivi per-thérapeutique en ville.

Finalement, les patients atteints de cancer peuvent avoir des attentes assez différentes de leur MG, lors de la phase de traitement. C'est le patient qui va consulter son MG pour lui demander ou non de s'intégrer dans la chaîne de soins. Certains n'y verront qu'un rôle administratif, d'autres le placeront comme pilier de soins en dehors de l'hôpital ou alors d'autres chercheront un réel suivi psychologique. Actuellement, il semble que c'est encore le patient qui choisit la place qu'il donne à son MG dans le suivi de son cancer en phase curative.

6.1.3.5 Suivi administratif et social

Les MG interrogés ont conscience d'avoir un rôle administratif dans la prise en charge de patients atteints de cancer. L'étape de la réalisation du protocole de soins est rapportée à plusieurs reprises. Il s'agit d'une étape quasiment incontournable, où le patient doit prendre contact avec son MG alors qu'il rentre le plus souvent dans une prise en charge exclusivement hospitalière, avec le début des traitements. La transmission des résultats histologiques au MG est nécessaire à la réalisation de ce protocole.

Par contre, la prise en charge sociale ne semble pas être bien maîtrisée dans notre étude. Le dépistage précoce des fragilités sociales par des infirmiers ou par des assistants sociaux lors de la remise du PPS semble être une piste intéressante(45). Dans ce cadre, le MG pourrait avoir un rôle d'orientation ciblée de ses patients vers des professionnels du secteur social.

6.1.3.6 Les soins palliatifs

Alors qu'en per-thérapeutique, les MG peinent à trouver leur place, ils sont par contre majoritairement à l'aise avec la prise en charge des soins palliatifs dans notre étude. Beaucoup témoignent de difficultés pendant la période de transition, lorsque la décision de passage en soins palliatifs n'a pas encore été prise par le cancérologue. Cela induit des périodes de flou, où le MG a du mal à se positionner. Mais, dès lors que la décision de passage en soins palliatifs est prise, il s'intègre plus facilement dans la chaîne de soins. Les patients en soins palliatifs préfèrent recevoir les soins à leur domicile dans la moitié des cas(13). Une étude récente(46) met en évidence que les soins oncologiques intégrant des soins palliatifs dès l'annonce diagnostique amélioreraient la qualité de vie, limiteraient le risque de dépression et de manière surprenante augmenteraient l'espérance de vie de ces patients. Les soins palliatifs évoluent en s'intégrant de plus en plus tôt dans la prise en charge du cancer, il semble donc intéressant d'étudier l'opportunité d'inclure parallèlement le MG, à cette étape de la maladie.

6.1.3.7 L'après-cancer

Les MG interrogés témoignent d'un suivi de leurs patients dans la durée. Dans le cadre du suivi à long terme, le rôle du MG dans le dépistage de récurrences cancéreuses est très discuté. Les cancérologues étant de moins en moins nombreux et le nombre de patients vivants après un diagnostic de cancer augmentant, on peut imaginer que ce suivi soit fait par le MG. Une étude canadienne sur le suivi du cancer du sein (47) a d'ailleurs montré, dans un essai

randomisé, qu'il n'y avait pas de différence entre le suivi en milieu spécialisé ou par le MG, dans le dépistage des récidives du cancer du sein. A l'heure de la décroissance du nombre de cancérologues, il semble intéressant de se questionner sur le rôle que va tenir le MG dans le dépistage des récidives.

Dans ce contexte, le PPS et le PPAC cherchent à plus impliquer le MG dans ce suivi, mais son rôle reste malheureusement limité. Lors d'une étude d'expérimentation de ces deux programmes(45) il a été noté que malgré les initiatives des sites pilotes pour mieux impliquer les médecins traitants dans la prise en charge et le suivi de leurs patients, leur participation au parcours de soins et au suivi médical est restée assez limitée. L'intervention des infirmiers coordonnateurs auprès des médecins traitants après une présentation par l'oncologue pourrait aider à améliorer l'interface hôpital-ville. L'implication précoce du MG semble être un facteur de meilleure intégration dans ce parcours de soin. Les attentes sont encore à l'étude, il y a donc une vraie réflexion en cours sur l'implication du MG via le PPS et le PPAC, dans le suivi de patients atteints de cancer.

6.1.3.8 Prise en charge de la famille

Les rapports avec la famille, pour plusieurs médecins de notre étude sont souvent difficiles à gérer, car il va falloir répondre aux questions et aux angoisses de plusieurs personnes, et parfois en dehors du cadre d'une consultation classique. L'Observatoire sociétal des cancers(42) a mis en place en 2012, une veille sur les blogs et les forums afin d'observer ce que vivent les malades et leur entourage, afin de connaître leur rôle et leur action vis-à-vis de la maladie. Cette étude originale montre que les préoccupations des enfants sont différentes de celles des malades. L'angoisse de la mort de la personne gravement malade constitue la première des difficultés qu'un proche doit surmonter. Les enfants s'expriment donc sur les forums pour évoquer la perspective du décès de leur parent ou pour avoir un pronostic sur la maladie. Ils veulent connaître la réalité, savoir ce qu'ont vécu les autres. Les familles de patients ont actuellement différents outils pour communiquer sur le sujet des cancers, mais le médecin de famille est aussi très souvent consulté, du fait de sa connaissance de la pathologie et du patient dans sa globalité.

6.1.3.9 Prise en charge des autres pathologies

Les différents MG interrogés rappellent qu'ils prennent aussi en charge leurs patients pour toutes les pathologies autres que le cancer. Il s'agit souvent de patients polyopathologiques, ce qui majore la complexité de la prise en charge.

6.1.3.10 Un suivi psychologique

Dans notre enquête, les MG rapportent que les consultations de patients ayant un cancer intègrent le plus souvent une dimension psychologique. Les MG revendiquent un rôle d'écoute propre à leur spécialité, qui peut s'intégrer dans le cadre d'une relation thérapeutique. Mais alors que l'article R.6123-88 du Code de Santé Publique (48) cite « le soutien psychologique » parmi les fonctions qui doivent obligatoirement être assurées par un établissement de santé qui exerce l'activité de soin du cancer, les Plans Cancer ne contiennent pas de prescription relative à la prise en charge psychologique. Il s'agit d'une dimension qui n'est pas encore suffisamment intégrée dans le suivi de ces patients. Dans notre étude, les MG témoignent d'un suivi de leur patient dans la durée et pour ceux qui ont vécu un cancer, on ressent une approche psychologique particulière concernant la maladie. Une étude de 2004 sur la vie 2 ans après le diagnostic de cancer(49), rapporte que de nombreux patients auraient souhaité bénéficier d'un soutien psychologique, proportionnellement 2 fois plus que ceux qui y ont eu finalement accès. Cette étude rappelle l'importance de rendre le soutien psychologique plus accessible, ce qui pourrait être mis en place par le biais du MG.

6.2 Mise en évidence de facteurs de qualité de suivi en cancérologie du point de vue du MG

6.2.1 Le statut privilégié du MG

Nombreux sont les MG à revendiquer un statut particulier, propice au suivi de cancérologie. Ils ont le plus souvent une connaissance de leurs patients dans le temps, parfois un contact avec le reste de la famille, une proximité et une disponibilité que les spécialistes n'ont pas toujours. Ils mettent en avant leurs qualités d'écoute et donc leur capacité à assurer, dans leurs consultations, un réel suivi psychologique, ce que l'on retrouve dans l'étude de M.Bungener et al.(13). Après l'annonce du diagnostic de cancer, les médecins généralistes conservent une relation étroite avec leurs patients dans une majorité des cas(19). Cette orientation première est davantage marquée pour les patients qui ont évoqué la maladie initialement avec leur médecin traitant (20). De manière indirecte, les résultats de cette étude suggèrent que lorsque le MG peut assurer un suivi qu'il estime être de bonne qualité, le lien avec ses patients s'est renforcé.

6.2.2 Délai d'envoi des comptes rendus

L'accès aux informations du patient apparaît comme la clé d'un suivi de qualité. Le MG ne peut pas assurer un suivi médical satisfaisant en l'absence du dossier médical actualisé de son patient. Devant les difficultés de communication qui existent entre l'hôpital et la ville, nous allons donc réfléchir sur les avantages que peut présenter l'informatique dans la transmission du dossier médical.

6.2.3 Ré-explications

De nombreux patients consultent leur MG afin d'avoir des ré-explications concernant leur pathologie et leurs traitements. En effet, bien que tout un dispositif ait été déployé autour des consultations d'annonce du cancer(34), les patients n'intègrent, pour la plupart, qu'une partie des informations qui leur sont délivrées. Pourtant, il n'est pas prévu de deuxième consultation précoce à cet effet. Le MG est donc souvent consulté dans les jours suivant les consultations de cancérologie. Le dossier médical du patient va, alors, lui servir de support dans son discours. Le MG va avoir un rôle de traducteur du dossier médical tout en intégrant une dimension plus psychologique à son discours.

6.2.4 Anticipation et préparation de la consultation

Nous avons constaté, lors des entretiens, qu'il y avait souvent une anticipation de la consultation. Certains MG vont se préparer, de manière à actualiser leurs connaissances ou adapter le discours qu'ils auront devant le patient. Dans une optique d'amélioration de la prise en charge du patient, le contenu de la consultation chez le MG va aussi tendre à évoluer. Par ailleurs, les MG se sentent plus autonomes. L'accès à l'information leur permet aussi d'avoir leur propre réflexion, et de prendre des décisions thérapeutiques adaptées pour leur patient. Dans une thèse de 2006 sur la circulation de l'information médicale(50), on constate que l'information reçue de l'hôpital modifie la prise en charge du médecin généraliste pour 90 %. Et 68 % ont trouvé que cette information présentait un intérêt didactique voire pédagogique, qui leur a permis d'étendre leurs connaissances sur la pathologie de leur patient. L'accès au dossier médical en lui-même permet au MG de parfaire ses connaissances médicales à travers le cas de son patient, mais cette première étape semble inciter certains MG à pousser leurs recherches, afin d'élargir leur domaine de compétences sur le sujet.

Par ailleurs, au-delà des informations strictement médicales, il doit pouvoir adapter son discours et son attitude à l'évolution de la maladie. Nombreux sont les MG qui ont témoigné avoir vécu des consultations difficiles lorsqu'ils étaient pris au dépourvu sur l'évolution de la pathologie de leurs patients.

6.2.5 Bonne communication avec l'hôpital

La relation médecin-malade, que ce soit à l'hôpital ou en ville, est une interaction déjà très étudiée. On note dans notre étude que la bonne relation MG-hôpital semble avoir un rôle positif du point de vue du malade. Les situations où le patient perçoit des barrières entre la ville et l'hôpital sont finalement angoissantes et peuvent altérer la confiance qu'il accorde au corps médical et donc son adhésion au traitement. La triangulation hôpital-patient-MG apparaît donc comme l'une des clés d'un suivi en cancérologie de qualité.

6.2.6 Comparaison au point de vue des patients

Les MG ont parlé, dans cette enquête, d'un ressenti positif de leur patients, suivis à l'Institut Curie, en rapport avec une bonne communication sur leur dossier médical. Il est donc intéressant de s'interroger sur les critères de bon suivi médical du point de vue des patients. Dans une thèse de santé publique de 2011(51), il est mis en évidence que les usagers accordent une importance majeure à la relation médecin-patient et plus particulièrement à l'échange d'informations avec le médecin généraliste. L'information du patient sur son problème de santé ainsi que sur le traitement, la clarté des explications et la prise en compte de l'histoire médicale du patient constituent les principales préoccupations des usagers. L'information du patient sur son problème de santé est particulièrement importante et peut être assimilée à un élément indispensable d'un soin de médecine générale de qualité. En se référant aux préférences des patients, on constate que l'amélioration de l'offre de soin de médecine générale passe par une modification des fonctions du médecin généraliste. Les résultats de cette étude montrent une préférence marquée des patients pour les efforts réalisés par le médecin généraliste pour se tenir informé de l'évolution de la situation du patient, pour vérifier régulièrement sa prise en charge et pour coordonner cette dernière.

Il apparaît donc, par rapport à notre étude, que les MG ont une assez bonne évaluation des besoins de leurs patients.

6.3 Portalys

6.3.1 Place de Portalys dans le suivi de patients atteints de cancer

L'utilisation de Portalys permet de répondre à un certain nombre des attentes des MG de l'étude dans le suivi de leurs patients ayant un cancer. L'accès rapide aux dossiers médicaux hospitaliers, quasiment en temps réel, leur a apporté une aide dans leur prise en charge. Notre étude s'est néanmoins confrontée à une spécificité de L'Institut Curie, qui est la rapidité de l'envoi des comptes-rendus sous forme papier. En effet, ces derniers sont dictés lors de la consultation et retranscrits dans les jours qui suivent. Ils sont ensuite mis sur le site internet Portalys le jour même de l'envoi postal. L'intervalle entre cette mise en ligne et la réception du courrier était donc seulement de deux à trois jours. Les deux systèmes ont donc révélé avoir une efficacité presque identique en terme d'aide apportée aux MG, car les informations médicales qu'ils contenaient et les délais d'accessibilité étaient sensiblement les mêmes.

Les autres centres de cancérologie ne disposent pas de système de communication aussi avancé, donc même s'il n'a pas été possible d'évaluer l'impact direct de Portalys, notre enquête a permis d'étudier l'impact d'un système de communication rapide par rapport à des systèmes plus lents, du point de vue des MG interrogés.

De manière globale, le site internet Portalys et l'envoi rapide des courriers ont eu un rôle très positif dans la pratique des MG. Cette expérience d'accès rapide aux dossiers médicaux des patients, nous a fait mettre en évidence des critères de qualité, jugés nécessaires dans ce type de suivi. L'utilisation du site internet Portalys a donc permis aux MG interrogés d'affirmer leur rôle de médecin de famille, proche du patient, d'anticiper et de préparer leur consultation, de réaliser des réexplications de qualité, d'avoir une bonne communication avec l'hôpital. Ainsi Portalys a été utilisé à toutes les étapes du suivi de leurs patients atteints de cancer, chacune ayant sa problématique.

Le site internet Portalys présente, néanmoins, certains avantages spécifiques qui ressortent de notre travail. Les facteurs favorisant son utilisation par rapport aux courriers papier sont : son accessibilité rapide et sa facilité d'archivage. Les MG ont rapporté un réel confort d'exercice lors de l'utilisation de Portalys. Il est très souvent utilisé au moment de la réalisation des protocoles de soins ou pour récupérer des résultats d'examens complémentaires. Le transfert d'information médicale d'un dossier à l'autre, par la technique des copier-coller, a fait gagner du temps aux MG en réduisant le temps de scannage. En effet, ces derniers sont débordés par les tâches d'archivage. Dans sa thèse Julien Dufrenne(31) calcule, qu'à raison de 3 minutes, de temps de scannage par document, pour un MG qui archive 60 documents par mois, l'utilisation d'une messagerie sécurisée apporte un gain de temps d'environ 3 heures /semaine. L'accès aux comptes-rendus les plus

récents, presque en temps réel, a aussi été reconnu et apprécié par un grand nombre de MG.

Mais des limites liées à la technique ont été décrites et ses fonctionnalités sont encore incomplètes, par rapport aux attentes des MG. Pour les MG interrogés, l'utilisation des courriers papier est encore prépondérante, bien que très discutée, à cause du travail d'archivage que cela constitue. Certains se disent prêts à une utilisation exclusive de l'informatique, mais le papier reste une sécurité pour beaucoup. Les MG restent méfiants devant les faiblesses techniques que peuvent présenter les outils informatiques. Le site internet Portalys ne comptait que 180 MG ayant établi une connexion depuis 2003 dont seulement 50 dans les deux dernières années. Le site n'a donc pas connu le succès espéré, ce qui laisse penser que l'informatique reste encore très sous-exploitée par les MG(32,33).

6.3.2 Réflexion sur la mise en place d'outils pour le MG

En réalisant cette étude, nous avons noté une réelle demande d'outils complémentaires, tels qu'une base de données, une messagerie sécurisée, des informations pratiques... Apporter des fonctionnalités complémentaires au site Portalys, apparaît comme une piste intéressante pouvant, peut-être, inciter un plus grand nombre de MG à utiliser le site. Les MG utilisant Portalys, se connectent essentiellement sur le site pour consulter un dossier patient spécifique, à l'occasion d'un rendez-vous, d'un appel du patient ou parfois lors de la réception du courrier. On pourrait imaginer que la plate-forme soit repensée, afin qu'ils s'y connectent pour des questions plus générales sur la cancérologie, grâce à de nouveaux outils pratiques, qui les aideraient dans leur pratique quotidienne. Une étude réalisée par l'HAS en 2009(52) auprès de 500 MG, analyse les fonctionnalités de l'informatique considérées comme les plus importantes. Les principales sont effectivement la consultation et la modification du dossier médical, ainsi que la réception des examens biologiques, mais juste après, on note l'accès aux données médicales sur les médicaments. L'HAS conclut que l'outil informatique peut proposer aux MG un accompagnement dans la prescription, une aide à la décision médicale, un accès à la connaissance et aux informations partagées et échangées avec le patient. Ils disposent actuellement sur leur poste de travail, de quelques services (banque de données de médicaments, une aide à la décision, le DMP) dont l'utilité est évidente, mais dont l'utilisation est souvent complexe, et donc rebutante. Mais cet environnement qui pourrait constituer « un bureau virtuel idéal » reste encore sous-développé. Il paraît donc intéressant de repenser le site internet Portalys avec de nouvelles fonctionnalités, le site présenterait alors une réelle valeur ajoutée par rapport aux courriers papier, ce qui inciterait à plus l'utiliser et dans des circonstances différentes.

Notre travail met l'accent sur de nombreuses situations inhérentes au suivi du cancer, qui mettent régulièrement des MG en difficulté. L'organisation actuelle des soins primaires est telle que le suivi, en ville, des patients ayant un cancer n'est pas optimal. Dans notre étude, de nombreux MG se disent insuffisamment formés à la cancérologie. On note très souvent des propos contradictoires : d'une part, l'envie d'acquérir les compétences nécessaires et d'une autre part, le manque d'initiative pour prendre part à des formations complémentaires, ce que l'on retrouve à travers d'autres études(17). Dans l'étude de M.Bungener et al.(11), alors qu'ils revendiquent une bonne connaissance de leurs patients, les MG sont conscients des limites de leurs connaissances et compétences techniques et scientifiques.

La spécialité de médecine générale en France ne comprend pas d'enseignement obligatoire en cancérologie. Il apparaît que les MG manquent de temps pour se former et qu'avec le développement actuel de la médecine, ils doivent déjà actualiser leurs connaissances dans de nombreux domaines. La spécificité de la médecine générale est de toucher à toutes les spécialités médicales, avec souvent une dimension psycho-sociale en arrière-plan. Il est donc important de s'interroger sur l'optimisation des méthodes de formation des MG. Dans ce contexte, une piste intéressante pour améliorer la prise en charge des MG serait de mettre à leur disposition des outils leur permettant, de manière simple et ciblée, d'actualiser leurs connaissances en fonction de la pathologie et des traitements de leurs patients. En effet, la spécialité est vaste et en perpétuel changement, il semble utopique de former les MG à la cancérologie dans sa globalité. En milieu hospitalier, il existe souvent de nombreux protocoles facilitant la prise en charge des situations les plus fréquentes : fièvre, anomalie biologique, effets secondaires des traitements... Les réseaux de santé qui s'organisent à échelle pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle fonctionnent déjà en s'appuyant sur des référentiels, des protocoles de prise en charge et des actions de formation destinées aux professionnels et intervenants du réseau(53). Ces mêmes situations peuvent s'avérer, faute d'organisation, quasiment ingérables en ville et génèrent des consultations aux urgences inutiles. Le développement de protocoles pour la médecine de ville débute, mais malgré une volonté forte de certains hôpitaux et de certains réseaux, peu de ces projets aboutissent. Par ailleurs, l'offre sanitaire et surtout sociale est insuffisamment connue de la part des MG. Les patients atteints de cancer ont besoin d'être conseillés par leur MG, car étant désigné comme pivot de leur parcours de soin, il va devoir intervenir dans des domaines plus larges. Nombreux sont les praticiens à suggérer que ces offres soient listées via un canal simple et rapide d'accès, comme un site Internet, ouvert aux professionnels de santé(19). L'autonomisation est certainement, à l'heure actuelle, l'une des clés de la revalorisation du métier de MG. Les domaines de compétences requises à la pratique de la médecine générale étant de plus en plus larges, il va falloir mettre en place des outils permettant aux MG d'organiser et d'améliorer leur pratique et tout particulièrement pour la cancérologie.

6.3.3 Vers un outil de communication idéal

Dans notre étude, il apparaît que les MG sont très attachés à la communication orale. Le téléphone est encore très utilisé, mais implique de trouver le bon correspondant et que les deux médecins soient disponibles de manière synchrone. Il y a une dimension aléatoire dans ce type de communication, si toutes les conditions sont rassemblées, l'échange d'information va être rapide et souvent très informatif ; mais dans le cas inverse, cela constituera une simple perte de temps. On note que les MG ont besoin de communiquer de plusieurs manières. Pour ce qui est des questions urgentes, la communication par téléphone semble la plus appropriée. Il s'agit d'avoir un avis spécialisé rapide sur une conduite à tenir, le plus souvent. Pour cela il serait intéressant que chaque établissement développe des lignes directes avec un médecin d'astreinte téléphonique joignable 24h/24h, cette mesure est d'ailleurs développée dans le dernier Plan Cancer(2). Pour les problématiques moins urgentes, la communication par internet ouvre de nouvelles perspectives. De nombreux médecins transmettent leurs adresses e-mail, mais cela pose des problèmes de confidentialité. L'utilisation de messageries sécurisées serait plus appropriée, mais encore très peu développée. Dans notre étude, les MG attendent beaucoup du DMP, le concept du dossier médical en ligne sécurisée apparaît comme un concept très séduisant, mais son application pratique connaît des limites et finalement est source de nombreuses déceptions. En effet, il reste actuellement très peu utilisé et représente un temps de saisie non rémunéré trop important pour les MG. Nous sommes encore aux prémices du DMP, mais nous pouvons tout de même imaginer une évolution positive dans les années à venir, ne serait-ce que grâce à l'attrait plus important des jeunes générations de MG pour l'outil informatique. Une étude effectuée auprès de MG aux Pays-Bas sur l'informatisation du dossier médical avait permis de montrer une amélioration de l'exhaustivité et de la disponibilité de l'information médicale bénéficiant au patient mais aussi au développement des réseaux et à la satisfaction des médecins correspondants(54).

Dans notre étude, les critères jugés nécessaires à l'élaboration d'un bon outil communicant pour le MG sont : l'accessibilité à tous les intervenants médicaux, un vecteur de communication entre ces derniers permettant à chacun de faire évoluer le dossier en temps réel, l'association à des outils de formation et d'orientation et, éventuellement, une diffusion plus large à l'ensemble du territoire sous forme d'un dossier dématérialisé. L'outil informatique prend une place de plus en plus importante dans la prise en charge médicale, il est sans cesse repensé dans différentes utilisations : messagerie, dossier médical, bases de données et même la télémédecine. Mais devant les risques que comporte la diffusion de données médicales, il paraît important de ne pas négliger l'aspect éthique de ces nouvelles technologies.

6.4 Forces du travail

6.4.1 Originalité du sujet

Cette étude est la première à étudier l'impact d'un site internet sur la prise en charge de patients atteints de cancer par le MG. Peu d'outils communicants de ce genre, donnant accès au dossier de cancérologie, existent actuellement en France. Portalys était à l'époque le seul en Ile de France.

6.4.2 Pertinence de la méthode par rapport à la question de recherche

Le choix de la méthode qualitative s'est avéré pertinent car il a permis d'explorer au mieux les représentations du MG de leur propre prise en charge en cancérologie et leur expérience de l'utilisation du site Portalys. Nous avons obtenu des réponses non connues et non attendues, ce qu'un questionnaire n'aurait pas pu apporter.

6.5 Limites du travail

Malgré une volonté d'objectivité, les attitudes du questionneur lors des entretiens ont pu influencer sur les réponses du MG. La présence du dictaphone a pu jouer sur le discours, bien que l'anonymat ait été assuré à chacun des médecins interrogés. Par ailleurs, de nombreux MG ont cherché à connaître le lien du questionneur avec l'Institut Curie, ce qui nous a amenés à penser que certains pensaient plutôt répondre à une enquête de satisfaction, ce qui a pu influencer sur leurs réponses. Les conditions de l'entretien réalisé au cabinet médical, souvent entre deux consultations, avec une contrainte de temps, et parfois des interruptions téléphoniques, ont pu gêner le déroulement de l'entretien et la concentration des MG. Notre propre vision et notre expérience personnelle ont pu influencer parfois notre interprétation des données. Le fait que l'étude ait été menée par un seul investigateur est un biais important de cette étude. Par ailleurs, cette dernière a débuté après la fermeture du site et les entretiens ont été réalisés parfois plusieurs mois après. On peut donc penser que le manque d'utilisation récente du site a pu jouer sur le ressenti des médecins interrogés.

Les médecins généralistes de notre étude sont, de fait, intéressés par l'outil informatique. Ils ont donc sans doute eu une vision positive concernant cet outil. Et, du fait de l'intérêt certainement accru qu'ils portent au sujet de la cancérologie, ils n'ont peut-être pas une

pratique représentative de la MG. Les médecins qui n'ont pas souhaité réaliser les entretiens pouvaient avoir un avis plus négatif concernant l'utilisation de Portalys.

Finalement, nous n'avons malheureusement pas pu étudier l'impact exclusif du site Portalys dans la qualité du suivi de patients atteints de cancer, mais plutôt l'aide qu'apporte un accès rapide aux informations au MG dans ce type de suivi. Afin de mieux étudier cet outil, il faudrait se questionner sur le point de vue des patients en terme de qualité de suivi.

7 Conclusion

Notre travail de recherche qualitative a permis de mettre en évidence les nombreuses difficultés auxquelles les médecins généralistes sont confrontés dans le suivi de patients atteints de cancer. L'organisation actuelle des soins primaires ne permet pas leur prise en charge optimale. Les médecins généralistes manquent de temps et de compétences spécifiques pour assurer certains aspects de ce suivi. L'accès rapide aux dossiers médicaux des patients semble être l'une des clés de cette problématique et, plus particulièrement, la mise en place d'outils pouvant aider les médecins généralistes à dépasser ces manques. Le 3^e Plan Cancer met l'accent sur l'importance du développement de systèmes de communication et de supports d'information pour garantir la bonne continuité des soins entre l'hôpital et la ville.

Les médecins généralistes ayant utilisé le site internet Portalys de l'Institut Curie ont reconnu l'aide apportée par cet outil dans leur pratique courante. L'accès rapide aux dossiers médicaux conduit à une amélioration de la qualité du suivi, du point de vue du médecin généraliste, et à une évolution des pratiques. Cette expérience d'ouverture sécurisée d'un système d'information communicant, permettant au médecin d'accéder aux dossiers médicaux hospitaliers, est encourageante. Néanmoins, les limites liées au manque de maîtrise de la technique informatique peuvent être un frein à la diffusion de cet outil.

Ces observations nous ont donc permis de réfléchir à des améliorations, en vue du développement de nouveaux outils utiles au médecin traitant, à plus grande échelle.

8 Bibliographie

1. Plan Cancer 2009-2013. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/le-plan-cancer>
2. Plan Cancer 2014-2019. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/le-plan-cancer>
3. Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>
4. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>
5. BINDER-FOUCARD F, BELOT A, DELAFOSSE P, REMONTET R. *Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France, entre 1980 et 2012*. Partie 1 – Tumeurs solides; Rapport de Institut de veille sanitaire. 2013 juill. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr>
6. INCa. *Survie attendue des patients atteints de cancer en France. Etat des lieux*. 2010 avr. Disponible sur: www.e-cancer.fr
7. GROSCLAUDE P, REMONTET L, BELOT A, et al. *Survie attendue des personnes atteintes de cancer en France, 1989-2007*. Rapport de l'INVS. 2013 févr; 412.
8. www.ameli.fr
9. ABENHAIM L. *Commission d'orientation sur le cancer*. Rapport. 2003 janv. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapportspublics/034000017/index.shtml>
10. L'Assurance Maladie. *Le médecin traitant, adopté par la majorité des Français, favorise la prévention*. 2009 janv. Disponible sur: <http://www.ameli.fr>
11. Arrêté du 3 février 2005 portant approbation de la convention nationale des médecins généralistes et des médecins spécialistes. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>
12. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>
13. BUNGENER M, DEMAGNY L, HOLTEDAHL KA. et al. *La prise en charge du cancer: quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée?* Prat Organ Soins; 2009;40(3):191-196.
14. Observatoire de la Médecine Générale. Disponible sur: <http://omg.sfm.org/content/donnees/donnees.php>
15. AGUZOLLI F, LE FUR P, SERMET C. *Clientèle et motifs de recours en médecine libérale*. Paris: Centre de Recherche - d'Etude et de Documentation en Economie de la Santé. (C.R.E.D.E.S.); 1994 mars; 193-343.

16. La Ligue contre le cancer. *La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les médecins généralistes, les maires et les chefs d'entreprise*. 2008 nov. Disponible sur: <http://www.lh2.fr/upload/ressources/sondages/societe/lh2liguecontrecancer24nov08.pdf>
17. WONCA Europe. *La définition européenne de la médecine générale-médecine de famille*. 2002. Disponible sur: www.woncaeurope.org/.../WONCA%20definition%20French%20version
18. INCa, BVA. *Médecin généraliste et dépistage des cancers*. Etudes et enquêtes. juin 2011. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/publications/90-depistage-et-detection-precoce/389-medecins-generalistes-et-depistage-des-cancers>
19. La Ligue contre le Cancer. *Enquête: Les médecins généralistes face au cancer*. 2010 oct. Disponible sur: http://www3.ligue-cancer.net/article/print_page/6051
20. La Ligue contre le Cancer. *Impact du dispositif d'annonce pour le patient atteint de cancer*; 2012 mars. Disponible sur: www.ligue-cancer.net
21. BVA, INCa. *La notoriété et l'utilisation des guides par cancer pour les médecins généralistes*. 2011. Disponible sur: www.e-cancer.fr
22. Article 45. Code de déontologie médicale. Disponible sur <http://www.legifrance.gouv.fr>
23. ANAES. *La tenue du dossier médical en médecine générale: état des lieux et recommandation*. 1996 sept. Disponible sur: www.has-sante.fr
24. CNOM. *Les courriers entre médecins*. 1998 janv. Disponible sur: www.conseil-national.medecin.fr/article/les-courriers-entre-medecins
25. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>
26. Article R. 1112-2. Annexe du décret n°2003-462 du 21 mai 2003 relatif aux dispositions réglementaires des parties I, II, et III du Code de la Santé Publique. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>
27. URML. *La continuité des soins en ville après une hospitalisation*. Enquête. 2006. Disponible sur: www.urml-idf.org/upload/these/hubert.pdf
28. ANAES. *Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé. Dossier du patient: amélioration de la qualité de la tenue et du contenu*. Réglementation et recommandations. 2003 juin. Disponible sur: www.has-sante.fr
29. APHP. *Analyse synthétique portant sur les dossiers des patients dans les hôpitaux de médecine, chirurgie, obstétrique, et soins de suite et réadaptation*. 2006. Disponible sur: www.i-med.fr

30. URPS, médecins Ile de France. *Etude sur les appels téléphoniques reçus et émis par le médecin généraliste lui-même en consultation à son cabinet*. 2010 nov. Disponible sur : <http://www.urps-med-idf.org/publication>
31. DUFRENNE J. *Dématérialisation des échanges entre d'informations entre médecins : La Messagerie Sécurisée de Santé utilisée par les Médecins Généralistes* [Thèse: Médecine]. Antilles-Guyane. 2011.
32. FORMMEL. *L'apport de l'informatique dans la pratique médicale libérale*. 2010 oct. Disponible sur: <http://www.irdes.fr/Publications/Rapports2000/1333syntheseFormmel.pdf>
33. Emprica, IPSOS. *Analyse comparative sur l'usage de TIC par les médecins généralistes européens en 2007*. Disponible sur: http://www.imed.fr/IMG/pdf/INDeH_CountryProfile_France.pdf.
34. Plan Cancer 2003-2007. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/le-plan-cancer>
35. European Commission. *The socio-economic impact of the health information system of the Rhône-Alpes region (SISRA)*. 2009 juin. Disponible sur: <http://www.ehr-impact.eu/cases/cases.html>
36. ALAMI S, DESJEUX D, GARABUAU-MOUSSAOU I. *Les méthodes qualitatives*. puf; 2013; 107-121.
37. KAUFMANN J-C. *L'entretien compréhensif*. Paris: Armand Colin; 2008; 128.
38. ANVIK T, HOLTEDAHL KA, MIKALSEN H. « *When patients have cancer, they stop seeing me* » - *the role of the general practitioner in early follow-up of patients with cancer - a qualitative study*. BMC Fam Pract. 21 mars 2006;7-19.
39. GAEL H, GALINSKI M, RUSCEV M, LAPOSTOLLE F. *Information médicale : de l'hôpital à la ville. Que perçoit le médecin traitant ?* La Presse Médicale. oct 2009; 404- 1409.
40. CUYOT J-C. *Difficulté de communication et hôpital*. Communication et organisation. 1994. Disponible sur: <http://communicationorganisation.revues.org/2982>
41. ATTAL-TOUBERT K, VANDERSCHULDEN M. *La démographie médicale à l'horizon 2030: de nouvelles projections nationales et régionales*. Etudes Résultats. Rapport de la DREES. févr 2009;(679). Disponible sur:<http://www.drees.sante.gouv.fr/la-demographie-medical-a-l-horizon-2030-de-nouvelles-projections-nationales-et-regionales,4230.html>
42. Observatoire national de la démographie des professions de santé. *Rapport annuel 2006-2007 de l'Observatoire national de la démographie des professions de santé*. 2008 juin. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/084000372>

43. RIVERA P, DELORD J, GROSCLAUDE P. *Demography of oncologic practitioners working in France. Projection elements for the next 30 years.* Bull Cancer. mars 2004;271-7.
44. BOURGUEIL Y, MAREK J, MOUSQUES J. *Trois modèles types d'organisation des soins primaires en Europe, au Canada, en Australie et en Nouvelle-Zélande.* IRDES. Questions d'économie de la Santé. avr 2009.
45. INCa. *Synthèse nationale des bilans à un an des 35 sites pilotes. Résultats des expérimentations du parcours personnalisé des patients.* 2012 oct. Disponible sur: www.e-cancer.fr
46. TEMEL J, GREER J, MUZITANSKY A. *Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer.* New England Journal Med. 2010; 733-42.
47. GRUNFELD E, LEVINE MN, JULIAN JA, et al. *Randomized Trial of Long-Term Follow-Up for Early-Stage Breast Cancer: A Comparison of Family Physician Versus Specialist Care.* J Clin Oncol. 20 févr 2006;24(6):848-855.
48. Article R.6123-88. Santé Publique. Disponible sur: www.legifrance.gouv.fr
49. DREES, INSERM. *La vie, deux ans après le diagnostic de cancer.* 2006 juin. Disponible sur: <http://www.drees.sante.gouv.fr/la-vie-deux-ans-apres-le-diagnostic-de-cancer,5758.html>
50. GAEL Hubert. *La circulation de l'information médicale. Evaluation d'un lien complexe ville -hôpital* [Thèse: Médecine]. Bobigny; 2006.
51. KRUCIEN N. *Analyse de la qualité de l'offre de soins de médecine générale, du point de vue des patients* [Thèse: Santé Publique]. Paris-Sud; 2012.
52. HAS. *Comment promouvoir les outils informatisés pour la qualité des soins en médecine ambulatoire ?* 2009 déc. Disponible sur: <http://www.has-sante.fr>
53. Article D. 766-1-2. Décret du 17 décembre 2002. Disponible sur: www.legifrance.gouv
54. BRANGER PJ, VAN DER WOUDE J, SCUDEL B, et al. *Electronic communication between providers of primary and secondary care.* Br Med J. 1992;1068-1070.

IMPACT DE L'UTILISATION DU SITE INTERNET PORTALYS DE L'INSTITUT CURIE, DANS LE SUIVI DE PATIENTS ATTEINTS DE CANCER, DU POINT DE VUE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE

L'Institut Curie a développé un site internet, appelé Portalys, permettant la mise en ligne rapide des comptes-rendus médicaux de leurs patients. Afin d'évaluer cette expérience d'accès rapide aux informations médicales, du point de vue du médecin généraliste, dans le suivi de patients atteints de cancer, une étude qualitative a été réalisée. Dix-huit médecins ont été interrogés lors d'entretiens semi-dirigés. Les médecins généralistes ayant utilisé Portalys, ont reconnu l'aide apportée par cet outil dans leur pratique courante. L'accès rapide aux dossiers médicaux conduit à une amélioration de la qualité du suivi et à une évolution des pratiques. Néanmoins, les limites liées au manque de maîtrise de l'outil informatique peuvent être un frein à la diffusion de cet outil. Ce travail confirme l'intérêt de développer des outils communicants sous forme de dossiers dématérialisés afin d'aider les médecins généralistes dans ce type de suivi.

CONSEQUENCES OF THE USE OF WEBSITE PORTALYS FROM INSTITUT CURIE IN THE MONITORING OF CANCER PATIENTS FROM THE GENERAL PRACTITIONER'S POINT OF VIEW

Institut Curie has developed a website, called Portalys, allowing them to have a quick access to the medical records of their patients. A qualitative study has been conducted in order to assess the consequences of this website on the way general practitioners follow cancer patients. Eighteen GPs have been interviewed during semi-conducted interviews. GPs using Portalys acknowledged the assistance provided by such a tool in their daily practice. Quick access to medical records allows an improvement in the quality of patients monitoring and leads to a modification of practices. However, it appears that lack of IT skills among GPs is a limitation to the diffusion of such a tool. This study confirms the interest of developing communication tools in the form of dematerialized medical records in order to help GPs in the monitoring of their cancer patients.

THESE DE DOCTORAT EN MEDECINE GENERALE

MOTS-CLES

- Institut Curie
- Site internet Portalys
- Médecin généraliste
- Cancer
- Communication ville-hôpital
- Suivi
- Dossier informatique
- Dossier médical

UNIVERSITE PARIS DESCARTES

15 RUE DE L'ECOLE DE MEDECINE 75006 PARIS