



HAL
open science

Attentes des médecins généralistes de Picardie vis-à-vis des médecins hospitaliers sur le dossier médical de cancérologie

Julie Zisis-Lapierre

► To cite this version:

Julie Zisis-Lapierre. Attentes des médecins généralistes de Picardie vis-à-vis des médecins hospitaliers sur le dossier médical de cancérologie. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02341050

HAL Id: dumas-02341050

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02341050>

Submitted on 31 Oct 2019

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.

UNIVERSITE DE PICARDIE JULES VERNE

FACULTE DE MEDECINE D'AMIENS



Année 2018 - 2019

Thèse n°2019-71

THESE POUR LE DIPLÔME D'ETAT

DE DOCTEUR EN MÉDECINE

SPECIALITE : MÉDECINE GÉNÉRALE

**ATTENTES DES MEDECINS GENERALISTES DE PICARDIE VIS A
VIS DES MEDECINS HOSPITALIERS SUR LE DOSSIER MEDICAL
DE CANCEROLOGIE**

Présentée et soutenue publiquement le 2 Juillet 2019 à Amiens

Par

JULIE ZISSIS-LAPIERRE

Président du jury Monsieur le Professeur Bernard DESABLENS

Membres du jury Monsieur le Professeur Jean-Marc CONSTANS

Monsieur le Professeur Loïc GARCON

Madame le Docteur Roxana FOURNIER

Directeur de thèse Monsieur le Professeur Bruno CHAUFFERT

REMERCIEMENTS

A mon Président du jury,

Monsieur le Professeur Bernard DESABLENS
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier
Hématologie - Transfusion
Service d'hématologie clinique et thérapie cellulaire

Vous me faites un grand honneur en acceptant de présider ce jury de thèse après avoir été l'un de mes professeurs en amphithéâtre. Merci de votre implication et de votre accompagnement.

Veillez trouver ici le témoignage de mon profond respect et de ma sincère reconnaissance.

Aux membres de mon jury,

Monsieur le Professeur Jean-Marc CONSTANS

Responsable du centre d'activité de Neuroradiologie

Coresponsable de l'équipe Universitaire CHIMERE

Coordonnateur du DES d'Imagerie Médicale

Responsable Médical et de la recherche clinique sur l'IREM de recherche du GIE Faire Face

Professeur des Universités-Praticien Hospitalier

(Radiologie et Imagerie médicale)

Pôle Imagerie

Vous me faites l'honneur de participer au jury de cette thèse. Merci sincèrement de votre implication. Soyez assuré de mes remerciements et de ma respectueuse considération.

Monsieur le Professeur Loïc GARCON

*Monsieur le Professeur Loïc GARCON
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier
(Hématologie – Transfusion)*

Je suis très heureuse que vous soyez membre de ce jury de thèse. Merci sincèrement de votre implication. Veuillez recevoir l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

Dr Roxana Fournier

*Praticien Hospitalier - Oncogériatre
CHU Amiens.*

Je suis très honorée de votre participation à ce jury de thèse. Vous m'avez accompagné dans mes premiers pas en stage de cancérologie. Votre bienveillance envers les patients est pour moi source d'inspiration ainsi que votre motivation dans le désir de moderniser les outils actuels de communication.

Veillez trouver ici le témoignage de mon profond respect et de ma sincère reconnaissance.

A mon directeur de thèse,

Monsieur le Professeur Bruno Chauffert

*Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
Chef du service d'Oncologie médicale
CHU d'AMIENS*

Merci d'avoir été aussi patient avec moi.

Vous m'avez fait l'honneur de diriger ma thèse mais je retiendrai avant tout votre bienveillance lors de mes stages si intenses au sein de votre service. Votre enseignement restera gravé dans ma mémoire et me permet aujourd'hui d'être efficace pour mes patients.

Je suis très honorée que vous soyez la touche finale de mes années d'internat. Veuillez trouver ici le témoignage de mon profond respect et de ma sincère reconnaissance.

A ma famille,

A mes parents qui malgré l'éloignement m'ont toujours soutenu et encouragé dans tous mes projets.

A mon frère, ma belle-sœur et Poutch, merci d'être présent à nos côtés.

A mon mari Arnault, je ferai toujours le meilleur pour nous et je te remercie des « coups de pressions » pour que j'avance dans mes projets. Je nous souhaite une vie pleine de bonheur.

A notre fils Camille, la plus belle merveille du monde.

A mes amis,

A Clémence et Mathieu, je vous souhaite une vie heureuse à 4.

A Clémence, merci d'être toi.

A Séverine et Franck, vous avez été notre bouffée d'oxygène depuis la naissance du petit.

Merci pour votre soutien et nos soirées.

A Laura, je suis fière de ton parcours et je penserai toujours à toi en regardant mon tatouage fait avec tant de réflexion en cette année de DCEM3.

A Damien, je suis heureuse de t'avoir eu comme binôme de stage. Merci de m'avoir redonné un souffle de passion pour la médecine en fin d'internat.

TABLES DES MATIERES

REMERCIEMENTS	3
TABLES DES MATIERES	15
PRINCIPALES ABREVIATIONS	19
INTRODUCTION	21
GENERALITES	23
I. Le médecin généraliste.....	23
1. Rôle du médecin généraliste.....	23
a. Définition.....	23
b. Évolution du statut du médecin généraliste.....	23
2. Place du médecin généraliste dans le domaine de la cancérologie.....	25
a. La consultation de médecine générale.....	25
b. Évolution du rôle du médecin traitant face aux cancers.....	25
c. Plan Cancer 2014-2019.....	27
3. Conclusion.....	27
II. Outils de cancérologie.....	28
1. L’annonce au patient.....	28
2. Les réunions de concertations pluridisciplinaires.....	28
3. Le programme personnalisé de soins.....	29
4. Le dossier communicant de cancérologie.....	30
5. Le programme personnalisé de l’après-cancer.....	31
6. Conclusion.....	32
III. Partage de l’information entre professionnels de santé.....	32
1. Le dossier patient.....	32
2. Relation ville-hôpital : support de communication.....	33
a. Le courrier d’admission.....	33
b. L’appel téléphonique/télécopie.....	33
c. Le courrier de sortie ou de transmission.....	34

d. La messagerie sécurisée.....	34
e. La télémédecine.....	35
f. Le dossier médical partagé.....	36
3. Conclusion.....	37
MATERIELS ET METHODES.....	38
I. Le type d'étude.....	38
II. Le recrutement.....	38
III. Le déroulement des entretiens.....	38
IV. Le recueil des données.....	39
RESULTATS.....	40
I. Le ressenti des médecins généralistes.....	40
1. Un sentiment de mise à l'écart du médecin généraliste.....	40
a. Phagocytation du patient par l'hôpital.....	40
b. Peu au courant de l'évolution du patient.....	41
c. Une impression de méconnaissance des difficultés du généraliste.....	41
2. Rôle du médecin généraliste.....	42
a. Premier maillon de la chaîne.....	42
b. Déclaration affections longue durée.....	42
c. Mission d'accompagnement du patient.....	43
d. Intervenant sur les effets secondaires.....	43
3. Les limites de la communication actuelle.....	44
a. Retard dans les transmissions d'informations.....	44
b. Difficultés dans l'échange direct.....	45
c. Perte de données et responsabilités du médecin généraliste.....	45
d. Le patient n'est pas un messenger.....	46
II. Les attentes des outils de communication.....	48
1. Les attentes du courrier papier.....	48
a. En demande d'un courrier clair, synthétique et efficace.....	48
b. Le courrier relais délicat en cancérologie.....	49
c. Utilité en visite à domicile.....	49

2.	Le téléphone apprécié.....	49
a.	Le contact direct facilite l'échange.....	49
b.	Des informations rapides.....	50
3.	Paradoxe sur la messagerie sécurisée.....	50
a.	Risque d'être submergé par les informations.....	50
b.	Un gain de temps pour les autres.....	51
4.	Un carnet de liaison.....	51
5.	Le dossier médical partagé n'est pas encore d'actualité.....	52
6.	Autres moyens.....	53
III.	Une organisation à revoir.....	53
1.	La place de l'informatique discutée.....	53
a.	Manque de maîtrise du logiciel.....	53
b.	Manque d'investissement sur l'informatisation.....	54
c.	Manque de temps.....	55
2.	Les limites du secrétariat.....	55
a.	Implication du secrétariat.....	55
b.	Les limites de la retranscription.....	56
3.	A chacun son organisation.....	57
IV.	Volonté d'implication en cancérologie.....	57
1.	Volonté pour une meilleure prise en charge extra-hospitalière.....	57
a.	Avoir les informations au domicile.....	57
b.	Accès à un numéro direct.....	58
2.	Demandeur d'un échange humanisé avec la cancérologie.....	58
a.	Se connaître facilite l'échange.....	58
b.	Travailler en équipe.....	59
3.	Demandeur d'un échange simple et direct.....	60
a.	Besoin d'un vocabulaire simple.....	60
b.	Besoin d'avoir un accompagnement.....	60

DISCUSSION	63
I. Principaux résultats.....	63
II. Interprétation des résultats.....	64
1. Place du médecin généraliste dans le suivi en cancérologie.....	64
2. Attentes des outils de communication.....	66
a. Courrier et téléphone.....	66
b. Transition informatique.....	67
3. Volonté d'implication.....	69
a. Informations disponibles au domicile.....	69
b. Vers un échange humanisé.....	70
c. Demande d'accompagnement.....	70
III. Forces et limites de l'étude.....	71
1. Forces.....	71
2. Limites.....	71
a. Biais de volontariat et de sélection.....	71
b. Biais lié à l'entretien semi-dirigé.....	72
c. Biais lié à l'analyse des données.....	72
CONCLUSION	73
ANNEXES	75
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	81

PRINCIPALES ABREVIATIONS

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

HPST : Hôpital Patients Santé Territoires

ALD : Affections Longue Durée

DMP : Dossier médical partagé

INCa : Institut National du cancer

DCC : Dossier Communicant de Cancérologie

PPS : Programme Personnalisé de Soins

PPAC : Programme Personnalisé de l'Après-Cancer

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

HAS : Haute Autorité de Santé

APICEM : Association pour la Promotion de l'Informatisation et de la Communication En
Médecine

CPS : Carte Professionnelle de Santé

MT : Médecin Traitant

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

MSSanté : Messagerie Sécurisée de Santé

FMC : Formation Médicale Continue

MG : Médecin Généraliste

INTRODUCTION

La cancérologie a bénéficié d'une politique de santé active depuis plus de dix ans comme le montre la mise en place des trois Plans Cancers nationaux successifs (1). Force est de constater une volonté croissante des pouvoirs publics de promouvoir et d'encadrer la communication entre l'hôpital et la médecine de ville dans le but d'améliorer la qualité des soins.

Le médecin traitant se voit confier aujourd'hui un certain nombre de missions le propulsant de son rôle de « médecin de famille » jusqu'à une certaine époque, à un acteur spécifique de la coordination des soins (2).

A l'heure où le patient se responsabilise et veut participer de manière plus active aux décisions de santé qui le concerne, il devient nécessaire de favoriser les échanges d'informations ainsi qu'un discours cohérent entre la ville et l'hôpital.

L'ensemble des avancées majeures dans la prise en charge globale des personnes atteintes de cancer montre que le patient passe par un parcours codifié et organisé. L'émergence des réseaux ville-hôpital souligne l'importance et le désir d'un travail coordonné. Malgré ces évolutions, l'hôpital et la ville ont la réputation d'entretenir des liens et une communication insuffisante.

Cette problématique a déjà été abordée de manière essentiellement quantitative (4) afin d'analyser les défauts responsables de l'insuffisance de communication ville-hôpital mais ce travail n'avait pas pour objectif principal de recueillir le ressenti des médecins généralistes, ni même de déterminer les mécanismes conduisant au manque de communication entre les acteurs de la cancérologie (3) (4) (5).

C'est ainsi que nous nous sommes intéressés au point de vue du généraliste afin de recueillir son ressenti et ses besoins pour optimiser la prise en charge des patients de cancérologie.

Nous avons interrogé dix médecins généralistes dans la région Picardie, disposant d'une offre de soins variées, et correspondants aussi avec le Centre hospitalier universitaire (CHU)

d'Amiens. Ils ont été sélectionnés à partir d'une liste de 100 médecins généralistes pris au hasard dans la base de données du secrétariat de cancérologie du CHU Amiens.

Comment transmettre les données nécessaires aux médecins généralistes pour un parcours de soins optimisés en cancérologie ?

GENERALITES

I. Le médecin généraliste

1. Rôle du médecin généraliste

a. Définition

Le médecin généraliste est dans la plupart des cas le premier contact du patient avec le système de soins et a un rôle bien défini dans notre société.

En 2002, la société européenne de médecine générale-médecine de famille (6) a explicité les tâches professionnelles d'un médecin généraliste et a spécifié ces compétences essentielles requises.

Le médecin généraliste est le médecin traitant de chaque patient, chargé de dispenser des soins globaux et continus à tous ceux qui le souhaitent, indépendamment de leur âge, de leur sexe et de leur maladie. Il soigne les personnes dans leur contexte familial, communautaire, culturel et toujours dans le respect de leur autonomie. Il intègre non seulement la dimension physique mais il voit aussi le patient dans sa globalité en prenant en compte les dimensions socio-culturelle et psychologique. Il peut faire appel à d'autres professionnels selon les besoins et doit faciliter l'accès des patients aux services de soins. L'activité du médecin généraliste comprend la promotion de la santé, la prévention des maladies et la prestation de soins à visée curative et palliative.

La relation médecin-patient s'installe et se construit au fil de consultations répétées.

b. Évolution du statut du médecin généraliste

La collaboration entre médecine de ville et médecine hospitalière se règle à petit pas.

Les premières dispositions légales apparaissent en 1970 avec la loi hospitalière et sont renforcées en 1991 avec la création de schémas régionaux d'organisation des soins, facilitant la coopération entre les hôpitaux et la médecine de ville.

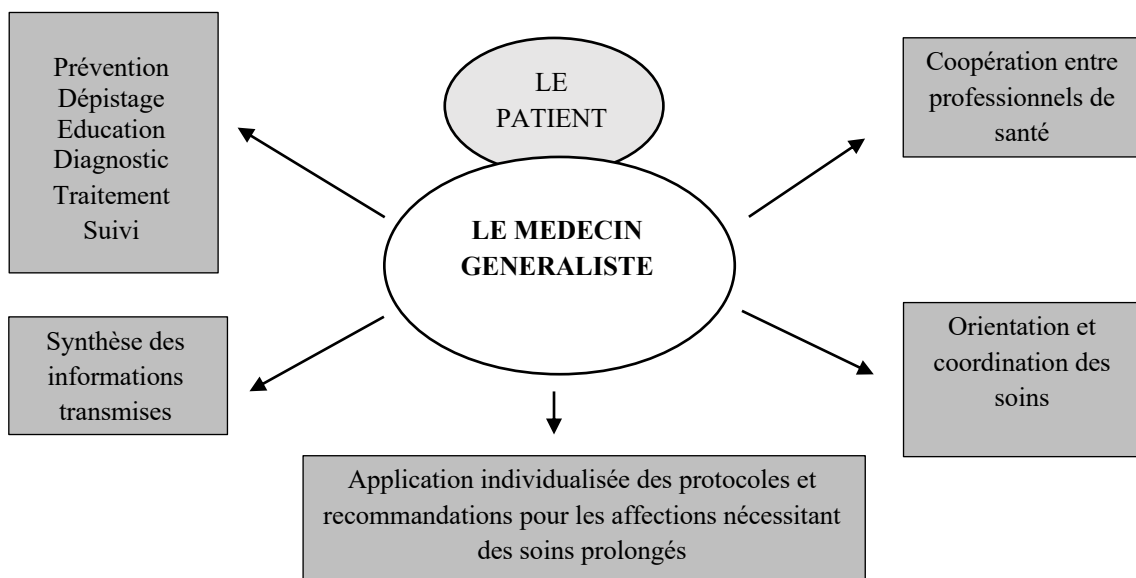
C'est au cours des deux dernières décennies que des textes de lois, comme la loi du 13 Août 2004 (7) et la loi « Hôpital Patients Santé Territoires » (HPST) (8), créent le statut de médecin traitant et renforcent la communication ville-hôpital de manière considérable.

La mise en place du parcours de soins coordonné avait déjà relié coordination des soins et désignation par chaque assuré d'un médecin traitant, officialisant pour la première fois le rôle du « médecin de famille ».

Il rend ce dernier responsable de la rédaction du protocole de soins pour les « Affections Longue Durée » (ALD) et de la gestion du dossier médical personnel.

En 2009, la loi HPST lui confère la responsabilité de la coordination des soins.

Figure 1 : Rôle du médecin généraliste



2. Place du médecin généraliste dans le domaine de la cancérologie

a. La consultation de médecine générale

Le médecin généraliste est le médecin auquel le patient s'adresse en premier recours dans la plupart des cas. Celui-ci écoute les plaintes du patient, clarifie ses demandes et identifie ses attentes.

Le médecin va recueillir l'histoire personnelle du patient (antécédents personnels et familiaux, les traitements pris, l'histoire de la maladie) et la relier à son examen clinique afin de pouvoir synthétiser les informations et d'en arriver aux hypothèses diagnostiques.

Chaque élément sera intégré dans le dossier médical du patient, que ce soit les notes de la consultation, les décisions prises, les examens complémentaires réalisés, ainsi que les examens de dépistage et de prévention et les courriers de correspondances.

Grâce aux consultations répétées, le médecin traitant sera capable de percevoir de minimes changements dans l'état physique et/ou psychologique de son patient.

Il accompagne son patient tout au long de sa vie et de ses difficultés.

La consultation peut se faire également à domicile dans le cas de personnes en état de fragilité ne pouvant se déplacer au cabinet mais dont le maintien à domicile est possible.

Le médecin traitant a aussi son rôle d'accompagnateur que ce soit dans l'annonce ou dans la coordination du suivi du patient.

Il est en charge également de faire la déclaration en affections longue durée (ALD) qui est le protocole de soins ouvrant droit à l'exonération du ticket modérateur.

b. Évolution du rôle du médecin traitant face au cancer

Le gouvernement a fait de la lutte contre le cancer une priorité du fait de l'immense problème de santé publique engendré.

La commission d'orientation sur le cancer en 2002 (9) propose d'améliorer des dispositifs déjà existants. Son rapport dresse un état des lieux complet de la situation du cancer en France et présente des propositions pour orienter la lutte contre le cancer.

Le médecin généraliste est sollicité comme l'un des principaux acteurs de santé publique dans les actions de prévention, de dépistage et de diagnostic précoce. Sa place dans la coordination des soins et le suivi des patients est essentielle.

Il apparaît que la coordination entre la ville et l'hôpital doit être renforcée, notamment dans le cadre des réseaux de soins afin de permettre un meilleur suivi global des patients en ville (coordination des soins infirmiers, organisation du retour au domicile...).

En 2003, le Président de la République Jacques Chirac présente les 70 mesures du premier Plan Cancer (2003-2007), ce qui va permettre d'encadrer et de développer de grands objectifs. Les mesures de prévention et de dépistage font l'objet de stratégies ciblées. Les établissements de santé doivent satisfaire à des critères spécifiques pour être autorisés à traiter des malades atteints de cancer.

De plus, en créant l'Institut national du cancer (INCa) en 2005, l'État s'est doté d'une agence sanitaire et scientifique chargée de coordonner les actions de lutte contre le cancer.

Puis sous la Présidence de Nicolas Sarkozy, le deuxième Plan Cancer 2009-2013 (10) a ouvert de nouvelles voies tout en consolidant les acquis du plan précédent. Il s'est structuré autour de cinq grands axes principaux : recherche, observation, prévention-dépistage, soins, vivre pendant et après le cancer.

En plus de renforcer la coordination entre équipes hospitalières et intervenants de ville, la stratégie du plan visait à :

- Mieux prendre en compte les inégalités de santé
- Stimuler l'analyse et la prise en compte des facteurs individuels et environnementaux pour personnaliser la prise en charge avant, pendant et après la maladie
- Renforcer le rôle du médecin traitant pour permettre une meilleure vie pendant et après la maladie

c. Le Plan Cancer 2014-2019

Le troisième Plan Cancer a pour priorité majeure la réduction des inégalités et des pertes de chance face aux cancers.

Les professionnels de premier recours et tout particulièrement les médecins traitants, les infirmiers et les pharmaciens sont nécessairement impliqués dans les prises en charge qui se font de plus en plus en ambulatoire et à domicile.

Le Plan insiste sur la nécessité d'améliorer la coordination et les échanges d'informations entre les professionnels de santé libéraux et les équipes hospitalières par la mise en place d'un dossier communicant de cancérologie (DCC). Y seront intégrés, à terme, les programmes personnalisés de soins (PPS) et de l'après-cancer (PPAC).

3. Conclusion

Le médecin généraliste devient par nécessité le pivot central de la coordination des soins.

Cela prend tout son sens surtout dans le domaine de la cancérologie où le médecin traitant doit être le référent de proximité.

Depuis une décennie, la prise en charge des cancers a donné lieu à de nombreuses réflexions aboutissant à la mise en place de Plans Cancer pour une meilleure organisation des soins. L'ensemble de ces plans met le médecin généraliste au cœur du système du fait de sa relation privilégiée avec le patient et sa famille. L'essentiel étant de développer les meilleures prises en charge pour les patients.

A un an de l'échéance du troisième Plan Cancer, la mobilisation permanente de l'ensemble des acteurs et les modalités de pilotage du plan ont permis de réaliser près des deux tiers des objectifs (11).

II. Outils de cancérologie

1. L'annonce au patient

L'annonce d'une maladie grave reste un exercice délicat pour tous les médecins.

Cela reste un événement traumatisant dont les conséquences psychologiques pour le patient et son entourage ne sont pas immédiatement perceptibles.

Elle est à l'origine de difficultés multiples. Cette véritable prise de conscience au cours des années a permis d'inscrire le dispositif d'annonce dans le Plan Cancer (12)(13).

L'objectif est d'améliorer la qualité du service rendu au patient par :

- Un temps médical d'annonce suffisamment long et se déroulant dans de bonnes conditions matérielles
- Un temps paramédical de réexplications et de repérage des besoins
- De meilleures possibilités d'accès aux soins de supports
- Une meilleure communication entre les praticiens des établissements de santé et leurs confrères de ville.

C'est pour cela qu'il convient d'assurer une communication rapide avec le médecin traitant pour l'informer, si possible avant que son patient ne revienne le voir.

2. Les réunions de concertation pluridisciplinaire

Un des objectifs du Plan Cancer 2003 était de faire bénéficier 100% des nouveaux patients atteint d'un cancer d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) autour de leur dossier.

Une RCP à visée diagnostique ou thérapeutique doit se faire en présence d'au moins trois médecins de spécialités différentes intervenants auprès des patients atteints de cancer, permettant d'avoir un avis pertinent sur toutes les procédures envisagées (14).

La présence du médecin traitant du patient est sollicitée mais n'est pas obligatoire.

Au cours de cette réunion, se discute la situation du patient, les traitements possibles en fonction des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et les risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter (15).

Avant la réunion, une fiche standardisée de données médicales est remplie par le médecin qui inscrit le dossier à la RCP.

L'avis de la RCP comporte les propositions thérapeutiques ainsi que les noms et qualifications des participants. Il est intégré dans le dossier communicant de cancérologie.

Le médecin informe ensuite le patient et lui remet son programme personnalisé de soins (PPS).

3. Le programme personnalisé de soins

Mme Buzyn, présidente de l'INCa et membre du gouvernement actuel, était au cœur des expérimentations sur le PPS. Ce programme a permis très tôt d'identifier les besoins sociaux et facilite le travail du généraliste dans son rôle de pivot et de suivi (16).

Destiné à être remis à tous les malades dès le début de leur prise en charge, en relai immédiat du dispositif d'annonce, le PPS permet de formaliser la proposition de prise en charge thérapeutique.

Il est le support essentiel de la personnalisation du parcours de soins, porté par la mesure 18 du Plan Cancer 2009-2013 (17). Il doit rester simple et informatif afin d'exposer clairement le parcours de soins coordonnés qui va se mettre en place autour du malade.

Avec l'accord du patient, il sera également transmis au médecin traitant accompagné du compte rendu du résultat de l'anatomopathologie.

Le PPS est susceptible d'évoluer, d'être modifié ou complété.

4. Le dossier communicant de cancérologie

Le dossier communicant de cancérologie (DCC) est considéré comme l'un des outils indispensable pour faciliter la coordination des soins entre les professionnels de santé et la continuité des prises en charge des patients.

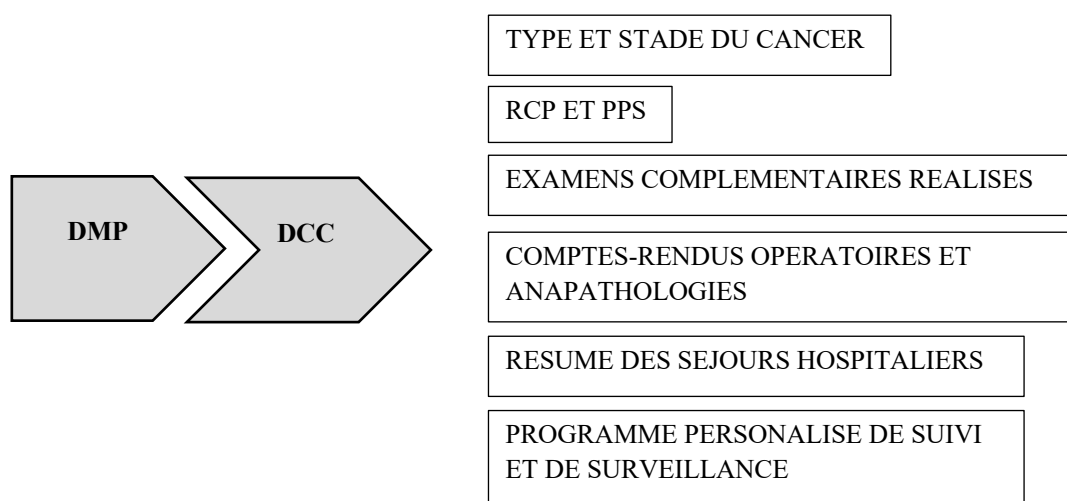
L'action 18.3 du Plan Cancer, « Partager les données médicales entre les professionnels de santé », s'inscrit désormais dans le programme de relance du dossier médical partagé (DMP) et des systèmes d'informations partagés de santé.

Le DCC doit permettre aux professionnels de santé d'accéder de manière simple, rapide et sécurisée aux documents clés produits à chaque étape du parcours de soins des patients atteints de cancer. (18)

L'accès à ces documents peut également être réalisé par Messagerie Sécurisée de Santé ou à terme, via le Dossier Médical Partagé (DMP) si le patient en possède un. Ce dossier est communicant c'est à dire qu'il est accessible aux médecins hospitaliers et libéraux indiqués par le patient et bien entendu par le patient lui-même. La confidentialité et la sécurité des informations sont garanties par le système d'information.

C'est à chaque réseau régional de cancérologie qu'il revient de développer le DCC dans son secteur géographique.

Figure 2 : Contenu du dossier communicant de cancérologie

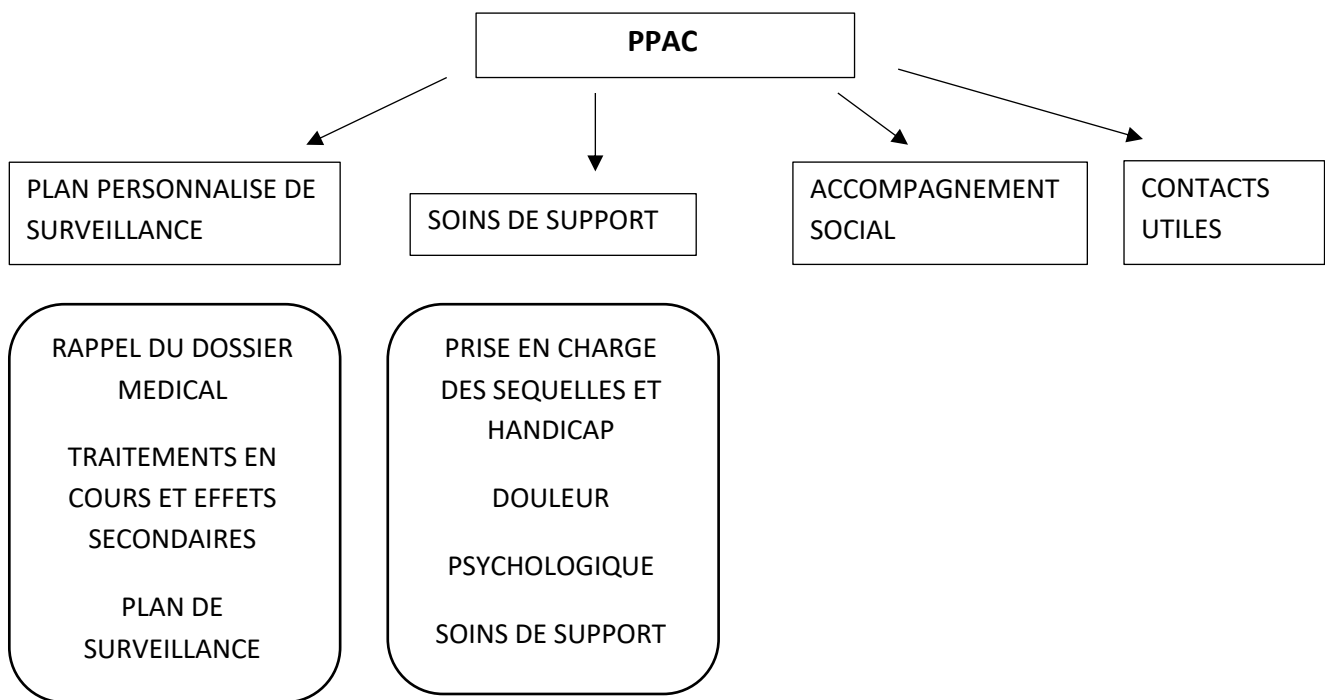


5. Le programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC)

Après le cancer, il est important de mettre en place avec le patient des mesures de prévention tertiaire.

Étape importante, le PPAC amène le patient à renouer avec une vie quotidienne normale, tout en maintenant son suivi médical. Le PPAC, qui doit être établi en concertation avec le médecin traitant, contient les éléments minimaux nécessaires à la mise en place du suivi global du patient en tenant compte de ses besoins. Le passage de l'état de malade à celui de survivant constitue en effet un chamboulement, vécu parfois comme un abandon. De plus, des séquelles physiques peuvent générer des difficultés de réinsertion familiale, conjugale ou socio-professionnelle. Destiné à être remis au patient à la fin des traitements, le PPAC prend le relais du PPS pour acter l'entrée dans une nouvelle période de la prise en charge, celle de l'après-cancer. Il est établi par l'équipe spécialisée en concertation avec le médecin traitant. Il décrit les modalités de surveillance médicale, d'accès aux soins de support et d'accompagnement social (17).

Figure 3 : Contenu du programme personnalisé de l'après-cancer



6. Conclusion

Au cours des années, les dossiers de cancérologie se sont structurés afin d'améliorer l'organisation interne mais aussi afin de pouvoir élargir le cercle de la communication vers la médecine de ville pour une meilleure prise en charge du patient.

L'enjeu reste l'application des attentes des patients mais surtout la redistribution de l'information aux patients et aux médecins généralistes afin de pouvoir travailler en réseau efficace.

III. Partage de l'information entre professionnels de santé

1. Le dossier patient

Le dossier patient est l'un des éléments clés pour assurer les échanges d'informations entre professionnels de santé. Il s'agit d'un outil indispensable pour la synthèse, l'organisation et la continuité des soins. Il est créé lors du premier contact avec le patient.

Le dossier est une mémoire écrite des informations administratives, cliniques, biologiques, diagnostiques et thérapeutiques d'un malade, à la fois individuelle et collective, constamment mise à jour. (19)

Il n'y a pas de recommandations récentes et spécifiques concernant l'organisation du dossier en libéral mais le conseil national de l'ordre des médecins préconise « une fiche d'observation » calquée sur le modèle du dossier hospitalier mais en plus simplifié. (20)

Le code de déontologie (21) rappelle la nécessité de communiquer au médecin traitant les informations relatives au patient : « *Tout médecin appelé en urgence auprès d'un malade doit, si celui-ci doit être revu par son médecin traitant ou par un autre médecin, rédiger à l'attention de son confrère un compte rendu de son intervention et de ses prescriptions qu'il remet directement au malade, ou qu'il adresse à son confrère* ».

L'implication du médecin traitant dans la prise en charge du patient hospitalisé y figure également : « *le médecin qui prend en charge un malade à l'occasion d'une hospitalisation*

doit en aviser le praticien désigné par le malade ou son entourage. Il doit le tenir informé des décisions auxquelles ce praticien sera associé dans la mesure du possible. »

2. Relation ville-hôpital : support de communication

a. Le courrier d'admission

Dans son travail sur la communication ville-hôpital, Gaël Hubert (22) montre que le téléphone et le courrier sont utilisés par 86% des généralistes.

Le courrier reste le moyen de communication le plus fréquemment utilisé en médecine générale car il rappelle de manière succincte et claire les renseignements nécessaires pour une prise charge optimale du patient par le spécialiste.

Mais il ne faut pas oublier, comme le montre l'étude de Thomas Cartier en 2010 (23) que la qualité des courriers fait par les généralistes semble globalement faible. Les informations transmises par le généraliste à l'hôpital sont donc probablement insuffisantes, considérées comme incomplètes ou inadéquates par les hospitaliers.

Les courriers sont utiles mais manquent souvent de renseignements importants.

b. L'appel téléphonique / télécopie

Pour le généraliste, l'appel téléphonique sera essentiellement pour prendre un avis spécialisé ou motiver une hospitalisation rapide.

Si ces échanges d'informations en temps réel semblent extrêmement efficaces, ils n'en demeurent pas moins compliqués notamment pour que les deux interlocuteurs soient disponibles en même temps.

Pour un avis médical informel, l'appel téléphonique était estimé par près de la moitié des répondants comme le meilleur moyen de communication d'après le travail de thèse de Laura Fabre (24). Malgré cela, 61% des généralistes déclarent ne pas connaître les coordonnées téléphoniques de leurs correspondants (25).

Toutefois, certains établissements prennent les devants en matière de communication. C'est le cas, par exemple du centre hospitalier Amiens qui veut multiplier les échanges avec les libéraux. Pour cela, chaque praticien hospitalier est muni d'un téléphone portable pour être joignable plus facilement. Les coordonnées sont régulièrement envoyées aux pharmacies, médecins de ville, infirmiers du territoire. Ce schéma est suivi par beaucoup d'établissements (26)

Le CHU de Brest est allé encore plus loin en créant un numéro vert unique pour les professionnels de santé afin d'être dirigés vers le service concerné (27).

Les numéros utiles sont facilement accessibles sur internet mais aussi sur les courriers de consultations ou d'hospitalisations.

La télécopie a cet avantage de la rapidité de transmission. Encore faut-il avoir le matériel et savoir le manipuler (mauvais numéro, mauvaise qualité de transmission, envoi différé).

c. Le courrier de sortie ou de transmission

Bien souvent, un courrier de transmission rapide est transmis au patient à sa sortie d'hospitalisation afin de le transmettre à son médecin traitant pour le tenir informé de la situation.

En amont, le courrier de sortie du patient sera bien plus complet et informatif quant aux événements intercurrents et au suivi du patient. Il permet la continuité des soins hospitaliers.

En 2014, des recommandations sur les éléments indispensables de ce courrier ont été listés et mise à jour par la Haute Autorité de Santé (HAS) (28).

d. La messagerie sécurisée

Le moyen de communication médicale électronique le plus utilisé reste la transmission des messages cryptés. Cet outil simple est disponible partout en France pour chaque médecin informatisé. Il est conforme aux consignes juridiques de sécurité et de confidentialité.

Ce cryptage des données médicales a été créé en 1996 par l'Association pour la promotion de l'informatisation et de la communication en médecine (APICEM). Cette association cherchait

à favoriser l'utilisation des nouvelles technologies de la communication dans le domaine de la médecine.

Le décret n°2007-960 du 15 mai 2007 relatif à la confidentialité des informations médicales autorise les médecins à utiliser une messagerie cryptée sécurisée pour échanger toutes données informatiques médicales relative à la personne du patient.

Le logiciel Apycript de l'association APICEM permet de coder et de décoder l'information médicale et de la transmettre via le réseau Internet. Les établissements de soin, les laboratoires d'analyse, les cabinets libéraux en sont les principaux utilisateurs. Il a les avantages de l'e-mail classique, et permet en outre de se protéger du piratage tout en conservant la confidentialité des données.

En revanche, il a un inconvénient : le destinataire doit être équipé de la même messagerie sécurisée pour décrypter le mail qui lui est adressé.

Une plateforme uniformisée serait le meilleur moyen de simplifier les échanges.

Le Conseil d'éthique et de déontologie est très favorable à la mise en place d'une messagerie électronique sécurisée et unifiée d'un niveau de sécurité au moins égal à celui qui régit les échanges par correspondance « papier » entre professionnels de santé sous couvert de certaines conditions (29).

Parmi elles, on va retrouver l'utilisation d'une messagerie à haut niveau de sécurité permettant la protection des données personnelles de santé mais aussi une identification par l'utilisation de la carte professionnelle de santé (CPS) à la fois pour l'émetteur et pour le destinataire.

e. La télémédecine

La télémédecine met en rapport par les nouvelles technologies :

- Soit le patient et un ou plusieurs professionnels de santé
- Soit plusieurs professionnels de santé

La télémédecine apparaît comme un moyen de faire face aux nouveaux besoins de la population.

A cet égard, le conseil national de l'ordre des médecins souligne d'emblée que les nouvelles technologies ne sont que des outils supplémentaires au service de la médecine qui est elle-même au service des malades. Tout en considérant la télémédecine comme l'un des moyens de faire face aux défis posés à notre système de santé, l'Ordre souligne que sa mise en œuvre doit être exclusivement guidée par des besoins et une nécessité justifiée.

La pratique de la télémédecine ne saurait venir contribuer à une déshumanisation de la relation avec le patient. Aucune technologie ne peut venir remplacer la relation humaine, interpersonnelle et singulière qui doit rester le fondement même de l'exercice de la médecine.

f. Le Dossier Médical Partagé

Après plus de 18 mois d'expérimentation et le passage du seuil symbolique du million de DMP créés, l'Assurance Maladie généralise en octobre 2018 le Dossier Médical Partagé, véritable carnet de santé numérique (31).

Le DMP est un dossier médical informatisé proposé aux patients. Chaque personne bénéficiaire d'un régime de sécurité sociale, majeure ou mineure, peut disposer d'un DMP. Il vise à améliorer la coordination, la qualité et la continuité des soins entre tous les professionnels de santé, en ville comme à l'hôpital ou en Ehpad.

L'accès à ce service en ligne sécurisé est très simple, via le site www.dmp.fr ou un logiciel professionnel, répondant ainsi aux attentes des professionnels de santé.

La création d'un DMP n'est possible qu'avec le consentement du patient. En dehors de lui, seuls les professionnels de santé qu'il a autorisé à le faire peuvent le consulter et l'alimenter.

Dès son ouverture, qui prend moins de deux minutes, le DMP du patient est automatiquement alimenté par l'historique des soins et traitements des 24 derniers mois conservé par l'Assurance Maladie. Le patient peut y ajouter les informations qu'il juge utile à son suivi médical : personnes à prévenir en cas d'urgence, allergies éventuelles, personnes de confiance, directives anticipées, etc.

Il peut autoriser son médecin traitant ou tout autre professionnel de santé consulté à l'enrichir avec toutes les informations et documents facilitant sa prise en charge : pathologies,

antécédents, traitements, intolérances médicamenteuses, allergies, comptes rendus d'hospitalisation et de consultation, résultats d'examens... Ces données sont ainsi conservées en toute sécurité et accessibles en un seul lieu pour tous les professionnels de santé autorisés par le patient.

Le DMP est conçu pour permettre l'amélioration de la prise en charge et de la qualité des soins pour le patient. Chaque professionnel de santé, que ce soit lors d'une consultation ou en situation d'urgence, dispose ainsi d'une information plus complète que son seul dossier patient. C'est précieux, notamment dans les cas où un patient est sujet à une intolérance médicamenteuse ou à des allergies.

Il permet aussi d'éviter des examens ou actes redondants

La création en ligne d'un DMP n'est actuellement possible que pour les assurés majeurs du régime général et des régimes partenaires de l'Assurance Maladie : Cavimac, Enim, MGP, MNH, Solsantis, Harmonie Fonction Publique, CANSSM, LMDE.

3. Conclusion

De façon générale, de nombreuses études ont révélé une discordance entre théorie et pratique dans la communication. Peu d'études ont été réalisées sur le thème de la cancérologie.

Quoiqu'il en soit les médecins généralistes sont très désireux d'être impliqués dans la prise en charge des patients dans un souci d'amélioration de la qualité des soins (4).

Quelles sont donc les attentes du médecin généraliste sur la transmission de l'information médicale concernant leurs patients pris en charge pour un cancer en milieu hospitalier ?

L'objectif principal est de mettre en évidence les points positifs et négatifs de la transmission actuelle et secondairement de proposer des améliorations utilisant au mieux les nouvelles technologies mais aussi d'impliquer plus le patient et son entourage dans la transmission des données.

MATERIELS ET METHODES

I. Le type d'étude

Il s'agit d'une étude de type qualitative.

Ce type d'étude semblait plus adaptée pour analyser le ressenti des médecins généralistes sur la communication actuelle avec le service de cancérologie.

Une analyse qualitative ne cherche ni à mesurer ni à quantifier les données mais plutôt à répondre aux questions « Pourquoi ? » « Comment ? » ce qui en fait une démarche plus appropriée en médecine générale.

Ce travail a pour objectif de déterminer le point de vue du généraliste et ses attentes en termes de collaboration avec les services hospitaliers de cancérologie.

II. Le recrutement

Le recrutement a été réalisé auprès de médecins généralistes de Picardie correspondants avec le CHU d'Amiens par l'intermédiaire d'une liste fournie par le secrétariat du service d'Oncologie médicale du CHU D'Amiens. Il s'agissait d'une liste de 100 médecins travaillant dans différentes zones de Picardie. Les médecins ont été sélectionnés au hasard sur la liste.

De cette manière, nous avons tenté d'avoir une vision représentative de l'offre de soins proposée par le département, afin d'explorer la plus grande diversité possible du thème étudié.

III. Le déroulement des entretiens

Les entretiens se sont déroulés du début octobre 2017 à fin novembre 2017 directement au cabinet des médecins généralistes. Des plages dédiées à ces entretiens ont été définies par avance afin que les médecins puissent s'organiser, pendant ou en dehors des horaires des consultations.

Les participants à l'étude ont été informés lors de la prise de rendez-vous, du sujet abordé et de la méthodologie utilisée ; par ailleurs la durée moyenne prévisible des entretiens a été

communiquée par avance aux médecins (entre 10 et 20 minutes environ), ainsi que le caractère anonyme des entretiens.

L'enquêteur a indiqué l'objet du travail aux médecins susceptibles de répondre par la phrase suivante :

« Dans le cadre d'une thèse d'exercice en médecine générale, j'effectue une étude qualitative sur les attentes des médecins généralistes vis à vis des médecins hospitaliers sur le dossier médical de cancérologie ».

Le nombre d'entretiens a été établi par la recherche de saturation des données.

Il s'agissait d'entretiens semi-directifs s'appuyant sur un guide d'entretien pré-établi. (Annexe 1)

IV. Le recueil des données

Les entretiens ont été recueillis par un seul investigateur durant tous les entretiens.

Ils ont été enregistrés sur un support numérique pour compléter la prise de note manuelle, après avoir eu l'accord des interrogés dans un fichier Open Office.

Les données ont été retranscrites mot à mot par l'investigateur en respectant l'anonymat de chacun des interrogés. Les retranscriptions ont été analysées individuellement pour ressortir les idées développées par les répondants.

Les mots et expressions portant un thème commun ont été identifiés puis regroupés en thématiques (analyse thématique), elles-mêmes divisées ensuite en sous-catégories.

L'analyse des données a été effectuée manuellement.

Un exemple de retranscription d'entretien figure en annexe (Annexe 2).

RESULTATS

I. Le ressenti des médecins généralistes

1. Sentiment de mise à l'écart du médecin généraliste

a. Phagocytation du patient par l'hôpital

M1 : « Après ça, impliqué ? euuuuuh, c'est un bien grand mot je pense. Je ne sais pas comment vous dire. Non, on suit les évènements. »

M3 : « C'est vrai qu'on a l'impression de de... Des fois, on a l'impression d'être un peu shunté par l'hôpital quand même (...). Une fois qu'on a posé le diagnostic, euh, 'fin, on a l'impression qu'on existe plus quoi ! Alors que euuuh, bon je pense qu'y a des choses qu'on est capable de gérer aussi ! (...) J'ai fait le diagnostic euh, parce qu'elle étaiten faisant un bilan sanguin, je l'ai envoyé à l'hôpital et en fait euh euh, cette dame là, je l'ai vu. Je l'ai jamais revu. Elle est décédée euh, je l'ai plus jamais revu.

(...) Les gens appelaient facilement dès qu'il y avait un problème pour gérer les choses et euuuh, vous savez, maintenant c'est plus le cas. Souvent les patients y vont..y ...vont directement 'fin ils sont suivis par l'hôpital et je pense qu'ils ont un interlocuteur sur l'hôpital et puis ils appellent directement l'hôpital. »

M9 : « (...) la prise en charge des cancers s'est très sensiblement améliorée ce qui fait que lorsque les patients sont lancés sur le protocole, j'avoue que c'est exceptionnel notre intervention ! (...) Je veux dire les gens quittent la consultation de cancérologie, ils ont leur rendez-vous qui leur est programmé, leurs examens pour la fois d'après. Euh donc, nous on intervient quasiment plus maintenant. Enfin, oui, je pense qu'on intervient même pas sur la cancéro proprement dite.

M10 : « Ils viennent plus beaucoup nous voir quand ils sont suivis pour un cancer sauf quand ils vont pas quoi ! (...) y a beaucoup de gens qui ont euuuh qu'on voit pas...que l'hôpital a un peu phagocyté !»

b. Peu au courant de l'évolution du patient

M1 : « beh si vous voulez, y a 2 solutions ! Soit quand ils sortent, ils ont une lettre de sortie, ils vont bien et ils ne viennent pas nous voir avec la lettre de sortie (rires) euuuh soit, souvent quand on les voit entre deux, beh, ça c'est...le courrier, là, ça a mis du temps à venir mais bon. (...) beh le primitif c'est là, puis les métastases, c'est où ? C'est où ? (rires), on en est où de ces métastases ? Chui un peu paumé hein. »

M2 : « Alors, c'est là où le bât blesse parce que, alors.....souvent au départ, euh, on a un premier courrier qui est rapide, et ensuite, euuh, quand les examens commencent àaaa, quand il commence à y a avoir des examens etc...c'est là, où, on est plus euuuuh, hein, euh plus mis au courant de façon euuh, régulière et systématique.(...) ben j't'avoue que je n'ai pas encore le résultat de l'anapath là, hein. Elle a commencé son traitement, hein ! (...) ça marche bien mais ça pourrait être plus fluide. On va dire plus fluide et moins euh, peut-être euuuh, l'impression que les gens...on a l'impression qu'il y a des énormes blancs, tu sais entre les consultations. »

M3 : « les gens, ils comprennent pas toujours bien euuuh pourquoi finalement on est pas euuh, on est pas informé quoi. »

M9 : « Donc si d'aventures, on voit le patient à la consultation pour un autre problème que la cancéro et qu'on lui demande un peu finalement où il en est et bien c'est plutôt lui qui va nous mettre au courant (rires) de, de , de ce qu'il s'est passé. S'il a eu des modifications, des évènements intercurrents, des résultats...parce que nous, on les a pas encore ! (...) finalement, c'est lui qui nous tient au courant un petit peu de l'évolution. »

c. Un sentiment de méconnaissance des difficultés du généraliste

M3 : « 'Fin bien par ce que euuuh effectivement y a des, nous y avait des choses à gérer des fois.... Moi je me souviens de la dame dont je vous parlai tout à l'heure (soupir), oui y a des fois, sinon, c'était pas ..pfff si évident que ça à gérer à domicile.

(...) Ben oui, des fois, oui, on a, oui, pas tout. Beh vu qu'on a le suivi par courrier mais euh déjà le courrier, ça met un certain temps avec l'hôpital et donc ce qui fait...des fois on est euh bah on arrive, on a 'fin un peu bête quoi. Euuuh, on sait pas trop le stade d'évolution de la pathologie et quand il faut intervenir dans l'urgence ...ouai, c'est pas toujours facile ouai. »

M10 : « Parce qu'on est, comme d'habitude, la dernière roue du carrosse ! Quand ça va pas, on vient demander l'avis du médecin traitant. Quand on peut plus manger, quand...et en plus, on a pas les armes pour les aider des fois. Des anti-émétiques, des fois, qui sont des prescriptions hospitalières, on a pas le droit mais ils nous appellent nous !

(...) Alors aussi, le manque de respect du médecin hospitalier pour le médecin de ville. Hein ! Vous ferez faire les papiers par la boniche ! »

2. Rôle du médecin généraliste

a. Premier maillon de la chaîne

M2 : « (...) De toute façon, c'est nécessaire puisqu'on sera toujours en première, euuuh, en première position par rapport, hein!...Il seront toujours en demande par rapport à nous. Voilà, avant de vous contacter, ils viendront, nous voir avant. Hein ! Ils nous appelleront. »

M3 : « ça arrive quand même assez souvent que ce soit nous qui fassions le diagnostic. »

M7 : « beh déjà dans le dépistage, j'essaie de..de..d'être euh..de dépister..de...dès que j'ai les bilans d'AEG, etc, j'essaie toujours de mener le truc à fond pour essayer de trouver, de faire les examens complémentaires pour trouver la cause de tout ça, dès les premiers symptômes. Si jamais, j'ai une hémoptysie, des rectorragies, des machins etc. Déjà, dans le dépistage, avec le dépistage du cancer colo-rectal, avec les mammographies régulières...je vérifie toujours que les gens soient bien à jour de leur dépistage.

b. Déclaration affections longue durée

M2 : « le médecin traitant, c'est le médecin, euh, c'est le médecin traitant, euh, déclaré qui fait la demande d'ALD. »

M10 : « voilà ! Pour des choses qu'on connaît pas. Qu'on sait pas ! Hein ! Si vous avez un...j'ai des enfants qui sont cancéreux et donc, vous êtes au courant de rien, vous voyez jamais le gamin ! Jamais, jamais ! Des fois jamais ! Et c'est vous qu'ils viennent voir, ah beh le médecin de l'hôpital me dit qu'il faut aller voir le médecin traitant parce que c'est lui qui fait

ça ! Alors aussi, le manque de respect du médecin hospitalier pour le médecin de ville. Hein !
Vous ferez faire les papiers par la boniche ! »

c. Mission d'accompagnement du patient

M2 : « ouiii ou je vais les voir à domicile souvent (...) donc beh c'est vrai que moi ce que j'aime bien c'est qu'on me tienne au courant, (...) parce que là, euh pendant le temps où, nous on est dans l'interrogation et on peut pas expliquer aux gens ce qu'ils ont, ni ce qu'ils vont faire, ni ..à la limite temporiser en leurs disant : « beh écoutez euh, bon c'est pas grave finalement euh, hein , y a euh y a un traitement derrière, ne vous inquiétez pas ». »

M3 : « c'est des patients qu'on voit de manière euuuh, 'fin, pour leur traitement chronique. (...) Bon, j'avais des courriers de l'hôpital, des retours euh par courriers hein, puis bon, je voyais son mari de temps en temps donc j'avais des retours aussi mais euh. »

M6 : « (...) Y en a, voilà, que je connais bien, ils viennent me dire, voilà, on en est là, on va faire ci, on va faire ça. Sachant que le courrier ne suit pas forcément toujours (...) bon beh ça, c'est parce que y a des patients que je connais depuis longtemps donc euuuuh donc souvent ça se passe comme ça. (...) si le patient ne s'implique pas forcément, il est vite perdu. Et c'est là où il peut y avoir des erreurs. »

M4 : « on prend un peu de temps pour tout réexpliquer et le traitement qui va être mis ...enfin fait par la suite et puis les perspectives quoi (...) c'est rare les autruches...c'est rare. J'en ai pas beaucoup. J'en ai même pas d'ailleurs des gens qui ne veulent pas savoir. Je leur explique en étant simple et puis après. C'est pas rare d'avoir un coup de fil pour avoir une précision justement et puis voilà c'est tout quoi. »

M8 : « (...) donc ils viennent parce qu'ils ont quelques questions à poser qu'ils ont pas forcément posé dès le début (...) C'est plus des visites de routine en fait, de contrôle tous les 15 jours, tous les mois. »

d. Intervenant sur les effets secondaires

M2 : « Beh, généralement c'est, euuuh, quand ils sont pas bien ou quand ils ont des ,euuuuuh, hein, ils ont de la fièvre ou ils sont, euuuuh euuuuuuuh, des douleurs aussi, etc.. Donc, hein,

une phase d'adaptation un petit peu, euuuuh au niveau du traitement antalgique, hein. Après, beh, bien entendu, hein, s'ils sont en chimio et qu'ils commencent à faire de la fièvre, bon ben voilà, c'est le protocole classique quoi, hein. Et ça, je préfère aller, hein euuuh, avant qu'ils prennent leurs euuuuh antibiotiques de façon systématique. »

M7 : « nan nan, elle est venue me voir beaucoup au début etc, et là maintenant j'y vais parce qu' elle a débuté la chimio, ça doit être du...Gemzar, hein je crois...et du coup elle est complètement claquée et elle vomit tout le temps etc. Et là, on a mis en place l'HAD. Donc je vais la voir à domicile. »

M8 : « ou alors après c'est pendant le traitement la chimio ou autre pour surveiller pour vérifier un petit peu leur état de santé. (...) beh c'est vrai selon la chimio, on sait pas toujours tous les effets secondaires qui peut y a voir et après on se demande ; est-ce que c'est vraiment lié à l'effet secondaire de la chimio ou c'est..euh, est-ce que c'est normal ? Est-ce que c'est trop, en fait, c'est pas forcément clair selon les cas en fait. »

3. Les limites de la communication actuelle

a. Retard dans les transmissions d'informations

M1: « Alors, il y a des comptes rendus bien sûr mais qui sont souvent, euuuuh... On les a revu (rires) euh on les a revu avant qu'on reçoive le compte rendu. Alors, leeees, c'est vrai que euuuuh c'est souvent comme ça. Souvent, c'est un petit peu décalé. »

M2 : « il y a quand même un petit retard à la transmission d'informations. »

M3 : « Ben oui, des fois, oui, on a, oui, pas tout. Beh vu qu'on a le suivi par courrier mais euh déjà le courrier, ça mets un certain temps avec l'hôpital et donc ce qui fait...des fois on est euh bah on arrive, on a 'fin un peu bête quoi. Euuuh, on sait pas trop le stade d'évolution de la pathologie et quand il faut intervenir dans l'urgence ...ouai, c'est pas toujours facile ouai. »

M6 : « alors (rires). Le courrier, oui, ne suit pas toujours. Euh, je ne parle pas forcément de votre service donc euh, il y a eu des progrès euh concernant le service du Pr Chauffert, j'avoue ! (...) beh des fois, c'est le décalage. Un train de retard. (rires). Ça c'est une difficulté ! »

M9 : « oui alors le seul reproche que l'on peut faire sur ce mécanisme à ce niveau-là c'est que les comptes-rendus euh nous arrivent souvent 15 jours-3 semaines après ! Donc si d'aventures, on voit le patient à la consultation pour un autre problème que la cancéro et qu'on lui demande un peu finalement où il en est et bien c'est plutôt lui qui va nous mettre au courant (rires) de, de , de ce qu'il s'est passé. S'il a eu des modifications, des évènements intercurrents, des résultats...parce que nous, on les a pas encore ! »

b. Difficultés dans l'échange direct

M3 : « 'Fin, moi j'ai beaucoup de mal à travailler avec l'hôpital, j'sais pas si c'est le cas de mes confrères mais on a beaucoup de mal quand même parce que les spé on arrive jamais à les joindre. Quand on veut les joindre, c'est euuuh baaaaah les informations c'est difficile de les avoir euh, ect. 'fin »

M4 : « beh soit ils répondent pas soit le médecin il est pas là ou..beh ça c'est pas sa faute il est peut-être en train de faire autre chose (rires). »

M5 : « oh des points négatifs, y en a toujours comme avec l'hôpital, hein, c'est à dire qu'y en a qui toujours qui joue au petit chef et au grand seigneur et qui se prenne plus intelligent que d'autres alors qu'ils sont cons comme la lune. Et donc, ça, ça arrive oui, ça arrive. Beh oui. Pas de la part des patrons d'ailleurs souvent, les petits jeunes, c'est pas pour vous que je dis ça mais...(...) beh y en a qui se prennent quand même, ils feraient mieux de se taire quand même. Ils sortent en même temps des grosses conneries, pardon du terme et donc euh, donc dans ces cas là je prends mon téléphone puis j'essaie d'arranger ça au téléphone. »

M6 : « mais des fois au téléphone, on galère grave quoi. (...) Alors le téléphone euuuuh, ça dépend du jour, de l'heure et sur qui on tombe. Beh le médecin est au courant ou le médecin n'est pas au courant euh parce que, parce que je sais pas quoi, il est en vacances et ci et là, donc c'est pas toujours réactif. Bon, ou alors on tombe sur des gens qui sont tout de suite réactif et là, on est...c'est très fluide. »

c. Pertes de données et responsabilité du médecin généraliste

M2 : « Alors, là, c'est par courrier. Alors, c'est là où le bât blesse parce que , alors.....souvent au départ, euh, on a un premier courrier qui est rapide, et ensuite, euuh, quand les examens

commencent àaaa, quand il commence à y a avoir des examens ect...c'est là, où, on est plus euuuuh, hein, euh plus mis au courant de façon euuh, régulière et systématique. »

M3 : « ouai euuuuuuuuh bon après les gens ils appellent uniquement quand ils ont besoin ou quand il y a vraiment quelque chose de très aigu et..et parfois beh, quand on a perdu le patient de vu pendant 2, 3, 4 mois beh pour le gérer c'est pas si simple que ça en fait. »

M4 : « pour moi ça va, j'en attends pas autre chose. Par exemple, je sais pas sur certain courrier quand je revois les gens, quand il y a des...des mises en place de compléments alimentaires, mise en place de vitamine D ou des choses comme ça, je sais pas si ça a été prescrit ou pas (...) et on me dit que ça va être mis en place mais je sais pas s'ils sont sortis avec l'ordonnance.(...) Si j'ai reçu le courrier, je les reçois. Si je l'ai pas, je suis coincé parce qu'en fait j'ai pas grand chose à leur raconter si vous voulez. Eux, ils peuvent me dire ce qu'ils ont senti de la consultation mais je suis incapable de leur dire ce qu'ils ont entendu. »

M6 : « beh des fois, c'est le décalage. Un train de retard. (rires). Ça, c'est une difficulté ! La difficulté, c'est euuuuh, oui quand il y a des traitements euh, du coup, euh de mis en place par eux et qu'on est pas forcément au courant. Des fois, c'est le pharmacien qui nous tient au courant. »

M7 : « et puis même, pour nous en terme de responsabilités, quand on téléphone et que...Par ex, on a un scanner pulmonaire avec une lésion suspecte etc et qu'on appelle le pneumologue et que on a pas rendez-vous avant un mois et demi pour une consult ! Et après, on va avoir au moins 3 semaines avant une fibro machin et tout. Eh beh nous dans notre responsabilité, c'est quand même euh ! Là, on appelle oncopôle, on leur explique tout et c'est quand même un transfert de responsabilité et c'est pour ça qu'ils vont très vite après parce que c'est eux qui deviennent responsable du dossier et ça c'est vachement bien. »

d. Le patient n'est pas un messenger

M1: « je ne les vois pas pendant leur traitement. Souvent, je les vois après, en fin de traitement, c'est à dire en fin de radiothérapie, en fin de chimiothérapie ou entre deux s'il y a un problème, mais c'est rare. Bon je dis pas qu'il y a jamais de problème avec les

chimiothérapies ou radiothérapies, hein ! Euuuuuh, non je vais vous dire, pendant tout leur traitement, je les vois pas beaucoup honnêtement.

(...) Quand ils sortent avec la lettre de sortie et qu'ils vont bien, beh ils viennent pas nous voir donc beh on a pas d'infos !»

M2 : « Beh, le problème, c'est que, euuh, oui alors. Les gens qui sont plus ou moins, on va dire, euuuuh, hein, euuuuh, cult....qui ont... qui sont plus ou moins intéressés par leur maladie. C'est pas toujours le cas. Il y a des gens qui posent pas de questions. »

M3 : « ouai euuuuuuuuh bon après les gens ils appellent uniquement quand ils ont besoin ou quand il y a vraiment quelque chose de très aigu et et parfois beh, quand on a perdu le patient de vu pendant 2, 3, 4 mois beh pour le gérer c'est pas si simple que ça en fait hein. »

M6 : « Quand il arrive chez lui avec le courrier, quand il vient en consultation, il oublie une fois sur deux. (...) on perd beaucoup de courrier en passant par le patient.

(...) Bon si c'est une HAD, baaaah y a un cahier mais quand les patients partent en consultation, il suit pas le patient hein. Il reste à domicile. Alors des fois, il rentre : alors qu'est-ce qu'il a dit le médecin ? (moue dubitative) voilà, c'est là où (rires).

M8 : « puis, de temps en temps, mais ça reste assez rare quand même c'est le patient qui donne le courrier. »

M9 : « Euuuuuh beh il nous explique par ces mots, par ce qu'il a compris parce que voilà, il y a eu un changement de protocole euh parce que y a un résultat qui était pas comme euuuuh comme le patron le voulait euuuuh donc voilà, on modifie le protocole.

Alors après évidemment, c'est pas très précis donc, nous on va attendre d'avoir le compte-rendu pour juger ! Enfin pour juger, non, pour voir ce qu'il s'est passé. (...) le patient viendra nous voir s'il a besoin de nous hein ! S'il a pas besoin de nous, il va avoir les courriers en mains euh, puis il va les stocker, puis il nous les mettra tous en blocs à un moment quand il viendra nous voir pour un autre problème. »

II. Les attentes des outils de communication

1. Les attentes du courrier papier

a. En demande d'un courrier clair, synthétique et efficace

M1: « non, j'aime bien la trace papier. Honnêtement bien, avoir un courrier papier, c'est plus facile à lire qu'un mail, c'est plus...on l'emporte en visite après chaque patient. J'aime bien la trace papier ! »

M2 : « si, ouai, quelque chose, un courrier de standard, tout à fait, tout à fait ! Mais faudrait qu'il soit immédiat. C'est à dire qu'il faudrait que le patient puisse sortir directement avec et avec euuh hein. Mais c'est surtout ce qui m'intéresse moi c'est pas tellement, tu sais, la consultation de base. C'est, euuh, t'sais on a les trucs assez rapides surtout, euh, quand ça commence, euh, t'sais, quand on rentre dans le vif du sujet(...) »

M3 : « beh c'est que, c'est vrai que quand c'est standardisé, fin avec des, fin avec des. A la clinique, je vois, c'est ce qu'ils font, c'est assez standardisé et c'est vrai que c'est pas mal...y a les éléments nouveaux mais ils reprennent tous les antécédents etc... donc il y a une certaine chronologie donc c'est pas mal, ça permet de remettre en mémoire certaines choses mais après, comme je vous ai dit, ça fait pas 10 pages, ça fait 2/3 pages, c'est très synthétique et puis au moins, ça permet d'avoir des informations euh, oui rapidement et puis si y a des évènements nouveaux, beh les avoir rapidement aussi quoi. Euh mais c'est pas des courriers de euuh fin type avec effectivement plein d'informations qui...(...) ouai je pense qu'il faut quelque chose de synthétique pour que ce soit rapide pour tout le monde quoi. »

M7 : baah euh, j'attends que ce soit pas non plus trop long mais que ce soit concis avec toutes les informations...si vous voulez, les examens cliniques, les machins, etc, je zappe quand j'ai des courriers de 5 pages etc...euh, ce qui est important, c'est l'histoire de la maladie, les bilans complémentaires, la stratégie thérapeutique, le traitement etc...puis le, les, les évolutions de . Voilà, c'est surtout ça. Après de recevoir un courrier à chaque fois qu'il y a une cure de chimio etc, bon c'est bien parce que ça permet de voir si la cure est bien tolérée, machin, etc...je trouve pas que ce soit superflu ça !

Mais euh, mais non donc voilà ! »

b. Le courrier de relais délicat en cancérologie

M3 : « Et puis des fois aussi, un courrier relais ça peut être pas mal aussi quoi ! »

M7 : « beh oui, j'aime bien ! Les gens qui m'amènent le courrier après en cancéro parfois c'est délicat. Beh je pense c'est délicat de donner des courriers. Dans le courrier qui peut être donner en cancéro, il y a des informations qui méritent d'être expliquées par un médecin.

Parce que si les gens, ils voient : néoplasie, métastases ganglionnaires, machin tout ça. Ils voient le truc, ils disent : oh métastases ! Machin ! etc ! Je vais mourir !

Alors que ...vous voyez ce que je veux dire, y a besoin parfois de .

Le risque pour...pour la cardio, on s'en fout mais en cancéro c'est de ...après les gens, ils vont sur internet et se prennent la tête quoi. »

c. Utilité en visite à domicile

M1 : « (...) on l'emporte en visite après chaque patient. »

M4 : « En général, je me balade avec. Quand je sais que je vais y aller je me balade avec. »

M6 : « je prends, j'emporte toujours les courriers...dans...avec moi. »

M10 : « oui ce serait bien ! Parce que de toute façon, 9 fois sur 10 , on les voit chez eux (...) On y va avec un crayon et puis on se débrouille ! »

2. Le téléphone apprécié

a. Le contact direct facilite l'échange

M1: « quand y a un problème, c'est vrai que euuuuh, on arrive facilement à joindre les médecins et à avoir des infos (..) »

M2 : « beh l'idéal, c'est le coup de fil, euuh, c'est.. y a rien de mieux quoi ! (silence 3s). Un petit coup de fil, c'est simple comme un coup de fil voilà ! »

M4 : « ouai, beh normalement, on a un numéro de portable donc après j'ai pas eu..ouai je m'amuse pas à téléphoner comme ça juste pour avoir un rendez-vous. Faut pas non plus exagérer (rires)(...) moi je vais sur le site du CHU et j'ai le numero GSM .»

M5 : « donc euh, donc dans ces cas là je prends mon téléphone puis j'essaie d'arranger ça au téléphone. »

b. Des informations rapides

M2 : « il y a quand même un petit retard à la transmission d'informations donc effectivement, euuh, quand y a l'interne qui prend son téléphone et pi qu'il nous tient au courant, c'est super sympa! Hein ! Par contre, c'est vrai que euuh, c'est très interne-dépendant on va dire.

(...). Par contre, bon effectivement, y a toujours quelqu'un de joignable et c'est souvent l'interne, donc, voilà. »

M4 : « Moi, j'aime bien quand c'est rapide. Quand je téléphone, j'aime bien avoir l'interlocuteur qui...avec lequel j'ai envie de parler puis d'avoir la réponse, donc le téléphone ou les mails. »

3. Paradoxe sur la messagerie sécurisée

a. Risque d'être submergé par les informations

M1: « nan, si autrement, si y avait des Honnêtement, le mail c'est pas non plus une bonne parce qu'on en reçoit tellement de mails que on a du mal à tout lire.

(...) maintenant si vous voulez, comment ça s'appelle ? Tous les résultats de euh..radiologie, c'est envoyé par mails...pfff..j'en reçois je sais pas combien tous les jours, je m'amuse pas à les lire parce que si jamais et comme eux ils ont le compte rendu, en plus, s'il y a un problème, ils viennent me voir avec. Mais bon, je vais passer mon temps à...lire des mails (rires). »

M4 : « Je suis pas un adepte des mails personnellement, ce qui veut dire que je vais les consulter une fois tous les 3 jours donc ça n'a aucun intérêt quoi (rires). »

M10 : « Alors le problème c'est que des fois, on a une double information. Du moins un courrier puis euuuh, je préférerais avoir une seule donnée qui soit bien fait que euh d'avoir une lettre puis des fois euh. Ça me fait double boulot ! »

b. Un gain de temps pour d'autres

M3 : « ouai Apycrypt, ouai c'est ça. Euuuuh donc des fois on reçoit des courriers immédiatement sur l'ordinateur ouai (...) beh, Apicrypt, ce qui est bien c'est que rapide quoi donc ça c'est vrai que c'est appréciable. Le patient quand il sort de l'hôpital, on peut avoir rapidement les informations donc ça c'est bien. »

M4 : « après on peut gagner du temps par la voie postale en passant par Apicrypt mais sinon jamais de 24h à 48h quoi. »

M6 : « c'est vrai que cette messagerie sécurisée, c'est quand même ce qui a de plus rapide. »

M8 : « euuuuuuh beh Apycrypt , c'est bien parce que du coup c'est assez rapide ! Après faut que le courrier soit fait et tapé rapidement. Mais sinon, c'est envoyé quasiment instantanément enfin par courrier. »

M9 : « Euh, par internet euh, il est évident que c'est la meilleure des solutions bien sûr ! »

4. Un carnet de liaison

M6 : « bon c'est un truc que je fais pas forcément dans le cadre d'un cancer mais les patients que j'ai l'habitude de voir en visite euh ils ont leur petit cahier. Je leur ai fait un dossier donc tout le dossier est chez eux avec leur petit cahier de brouillon où à chaque visite, je..(...) Quand ce sont des patients qu'on voit et que y a beaucoup de passage à domicile euuuuh voilà. Bon si c'est une HAD, baaaah y a un cahier mais quand les patients partent en consultation, il suit pas le patient hein. Il reste à domicile. »

M8 : « en fait, le courrier, le dossier médical, tous les courriers sont informatisés, sont scannés et mis dans le dossier à la maison médicale. Mais après, ils ramènent le courrier et laisse le courrier chez le patient comme ça, le patient a un petit cahier en fait, où on note tous

les mois quand on passe, l'examen clinique et puis aussi tous les courriers et toutes les prises de sang qui sont avec. Il y a vraiment le dossier médical au domicile du patient. »

M10 : « tout à fait ! Comme quand on a des patients lourds, qui sont suivis par des infirmières. Moi, je leur demande d'avoir un carnet de liaison où on explique ce qui se passe. Et là, peut-être qu'il y a aura un carnet de liaison d'oncologie avec euh l'oncologue qui nous dirait beh voilà y a telle chose à faire ! Ce serait très bien ça ! (...) hein ! Euh là déjà que le CHU a déjà du mal avec le format actuel en informatique alors pour l'instant un crayon à papier c'est ce qui aura de mieux ! »

5. Le DMP n'est pas encore d'actualité

M1 : « Oh beh écoute, quand c'est quelque chose...vous savez ça fait 33 ans que je suis installé, on en parle depuis 33 ans (rires). »

M6 : « Oui mais bon le DMP, euh, sur une consultation...faut ouvrir le dossier...mais bon c'est pas possible. On perd un temps fou quoi. Pour l'instant on arrive pas à coincer..enfin je sais pas...coordonner rapidement du logiciel au DMP . Ça fait des années, des années, des années que ça dure mais ils vont peut-être y arriver. »

M7 : ça peut être que bien ouai ! Ca peut éviter beaucoup beaucoup de défauts de suivi même en post euh, pour des patients qui sont en rémission et qui vont plus voir forcément de spécialiste parce que les gens ici font un peu..et voilà, de faire un examen, un suivi etc, c'est ...nan, je pense que c'est bien ouai ! D'inclure le dossier de cancérologie dans le DMP ça serait vachement bien. (...) puis à chaque fois, on voit des gens hyper motivé qui disent, bon beh , c'est sur ça va se faire ouai ! Moi depuis que je suis interne franchement ! Quand j'étais interne, donc c'était il y a 10 ans, quand j'ai commencé mon internat, les gens, ils disaient c'était sûr ! En plus, on était département pilote dans l'Oise ou dans la Somme, c'est sûr c'était là ! Puis tous les 2- 3 ans, ils vont le redire puis ça se fait jamais.

6. Autres moyens ?

M6 : « donc ça, ça peut passer facilement sur euh nos smartphones et en visite ouvrir le courrier. Ça me paraît simple aussi. (...) la banque Bernard..oui oui ça c'est « Vidal (...) Autant on l'a intégré sur le logiciel que je l'ai sur le téléphone.»

M9 : « (...) Peut-être que la visioconférence nous aidera, mais je pense que c'est compliqué à mettre en place et surtout très cher. Surtout en ce moment ! »

III. Une organisation à revoir

1. La place de l'informatique discutée

a. Manque de maîtrise du logiciel

M4 : « si ! Y a une boîte de réception sauf que ma secrétaire, elle les rentre donc ça s'efface au fur et à mesure...(.) je sais pas en fait (..) Là, par..pff, là , j'ai des mails mais j'veux dire je sais pas...je sais pas ce que ça contient en fait (...) alors ça c'est pas vous, ...faut que je vois avec Hellodoc, s'il y a une possibilité pour qu'on ait des alertes.(...) Tout le monde a le même problème ici. C'est un problème de logiciel.

M6 : « Je suis avec Apicrypt. Messagerie sécurisée. Jusqu'à présent, je recevais les courriers de l'hôpital. Ce n'est jamais très facile parce qu'il ne prenne pas une voie directe enfin bon ! On arrive toujours à ouvrir quelque chose. Là, je suis en..pfff...en difficultés avec l'hôpital par rapport à un courrier qui a été envoyé par la neurologie. Donc, un courrier qui a été envoyé le 5 septembre et que je reçois pratiquement tous les jours ce même courrier. J'ai contacté l'hôpital, ils ont contacté le service informatique donc je ne reçois que cette lettre là donc du coup, j'imagine que les autres, ça bloque derrière. »

M7 : « bah, tout ce qui est bilan biologique etc, je les reçois par Apicrypt, euuh, des courriers de cancéro, je les reçois pas par Apicrypt, que ce soit du CHU ou d'Amiens, ou de la clinique d'Amiens ou de Pauchet...Je reçois rien par Apicrypt quasiment. »

M10 : « on a des courriers ! On a des courriers, c'est vrai ! On a euuh la plus mauvaise transmission de euuh de l'ordinateur avec le CHU. C'est le seul organisme euuh avec lequel

euuuh...j'ai une boîte Apicrypt où je reçois les labos, les spécialistes, l'hôpital de Noyon, l'hôpital de Compiègne. Mais le CHU, il a un truc à part où c'est pour intégrer une lettre de l'hôpital, il y a au moins 20 000 manipulations et j'ai demandé l'aide d'un spécialiste pour m'en sortir. »

b. Manque d'investissement sur l'informatisation

M2: « beh, moi je euuh, alors, euuh, je suis allergique à l'ordinateur, aux mails, à tout ça donc déjà, euuuuh hein, donc, je réponds pas à mes mails moi déjà (rires) (...). Bon pour ceux qui sont, hein, branché ordinateur, peut-être un petit mail, machin, etc, tu sais, euh bon ! (silence 1s). Bon, pas moi. Moi, personnellement, je marche pas comme ça donc. »

M3 : « le problème c'est queeeeeee...boh après ça c'est ma faute hein, mais on a, on pense pas toujours à consulter aussi l'ordinateur pour voir si effectivement si on a reçu des informations quoi. »

M4 : « voie postale ou Apicrypt je sais pas. Je sais pas si ça transmet encore par Apicrypt encore. Si ? Ça y est ? Ouai d'accord. Parce que ça fait 2 fois que je réponds que je veux bien les recevoir mais ça se fait pas encore. J'ai reçu à 2 reprises des questionnaires alors je sais pas si c'était spécifiquement pour la cancéro ou s'il y avait d'autres...d'autres services, je m'en souviens plus mais à chaque fois, j'ai répondu oui et j'ai noté mon adresse mais... »

M9 : « euuh, moi, je suis pas du tout. Je me suis mis à internet parce que voilà, il fallait s'y mettre. Euuuuuuh mais euuuuuuh, non je ne communique pas par internet ! Parce que c'est pas ma génération, c'est pas mon truc. C'est pas mon truc voilà ! La génération, c'est pas forcément la bonne réponse mais c'est pas mon truc ! »

M10 : « non, je suis pas branché informatique. Je, j'ai bientôt 64 donc je suis pas informatique du tout ! Dans le sens où je sais me servir de mon logiciel, de mon truc et de...mais je ne sais pas du tout aller rechercher comme votre génération des trucs où pour vous c'est naturel ! Donc pour moi, ce n'est pas naturel et donc, il faut que ce soit simple ! Et avec le CHU, c'est pas simple ! (..) On verra pour l'informatique dans une dizaine d'années. Ça sera plus de mon ressort ! »

c. Manque de temps

M1 : « nan, nan, c'est pas ça ! Si vous voulez c'est que là...là s'il a son dossier médical partagé sur sa carte vitale, c'est formidable ! Moi j'arrive à voir où ça en est ! Autrement, faut que je..après ça dépend ; si je suis pressé, j'ai pas le temps de demander à ma secrétaire de sortir son dossier...donc de temps en temps j'essaye de faire un petit peu dans le flou. Je gère l'urgence mais c'est vrai que je sais plus ce qu'il a fait comme dernier examen.

(...) Mais bon, je vais passer mon temps à...lire des mails (rires). »

M3 : « on a pas forcément le temps quoi, fin ou on est en retard donc du coup euh c'est vrai que l'information par courrier, on risque de l'avoir tardivement parce que déjà l'hôpital mets du temps et après, nous parce que il faut le temps de le lire aussi et donc tout ça euuuuh enfin, je veux dire quand on fait des journées comme aujourd'hui et beh, voilà, c'est sûr qu'on a pas envie de lire le courrier patient le soir quoi »

M5 : « alors par mail ou par Apicrypt, tous ces trucs là..euuuuh pfff, je suis pas très, très favorable à ça par ce que les mails, il faut les ouvrir. Apicrypt, il faut aller le regarder..sssss...on a pas toujours le temps, c'est un peu euuuuh non. Plus compliqué qu'un bon courrier ou qu'un coup de téléphone quoi ! »

M9 : « Si c'est pour passer une demi heure le soir à répondre au patient, aux médecins euuuuh. Je pense qu'on en fait déjà assez dans la journée pour ne pas passer une heure le soir . On a déjà tellement de papiers à remplir le soir alors, si en plus, on doit se plonger dans internet euuh, euuuuh, regarder ce qui est mis par untel et untel euuuuh finalement, on s'en sort jamais ! »

M10 : « moi à 64 ans, j'ai pas envie non plus de euuuuh travailler jour et nuit. »

2. Les limites du secrétariat

a. Implication du secrétariat

M6 : « euuuuh, bon alors, si encore, on est en consultation, on a les numéros sous les yeux. Alors après, on est en visite, il faut trouver numéro euuh, on tombe pas sur la bonne secrétaire

qui vous donne un autre, la secrétaire qui fait barrage, qui veut nous passer l'interne de garde. Bon beh voilà, des choses où on peut perdre énormément de temps. »

M2 : « (...) Alors qu'on avait bien demandé que ce soit envoyé à moi et au radiologue, parce que bon, elle est...sa nièce, elle bosse chez le radiologue, elle aimerait avoir les résultats, etc... et donc euh, on avait demandé à ce que ça soit envoyé chez T... et chez euh moi même, de façon à ce que, qu'on puisse, hein !. Déjà les rassurer, leur expliquer un petit peu comment ça aller se passer. »

(...) ben j't'avoue que je n'ai pas encore le résultat de l'anapath là, hein. Elle a commencé son traitement, hein ! »

M6 : « et là (rires) on tombe sur un barrage : secrétaire ! »

M10 : « téléphone pour des fois, oui ! Mais le problème, il est là toujours, c'est que quand on a un problème avec un patient qui est euuuh dans des états quand même ! Quand on est appelé en dernier recours, quand ils ont une chimio qui va pas, ceci cela ! Donc des fois, c'est vrai qu'on en aurait besoin mais là, on se retrouve à domicile chez des gens où là eux, ils devraient y avoir un numéro ou un truc où on puisse avoir un contact direct sans passer une demi heure avec un standart ceci et cela, où on n'a jamais personne ! Donc s'il y avait un numéro direct avec un oncologue avec un truc voilà. »

b. Les limites de la retranscription

M1 : « De temps en temps, on pleure pour avoir des courriers et pour finir, ils sont pas...ils sont à la signature et puis ça prend un temps fou. Nous, c'est vrai que la..la rapidité du courrier, ça dépend de beaucoup beaucoup..(silence et inspiration profonde 2s) de facteurs qui influencent donc je pense que c'est un problème euh qu'on peut pas résoudre (rires). »

M8 : « Après faut que le courrier soit fait et tapé rapidement. Mais sinon, c'est envoyé quasiment instantanément enfin par courrier. »

M10 : « Alors le problème c'est que des fois, on a une double information. Du moins un courrier puis euuuh, je préfèrerais avoir une seule donnée qui soit bien fait que euh d'avoir une

lettre puis des fois euh. Ça me fait double boulot ! (...) on reçoit la même chose, ça sert à rien, c'est redondant et c'est des frais pour rien ! »

3. A chacun son organisation

M8 : « (...) les médecins généralistes souvent mettent en place au domicile, euh le cahier, avec tous les examens complémentaires, les consultations de spécialistes qui sont dedans pour faire vraiment le dossier médical et quand on arrive et qu'on est remplaçant, on sait vraiment ce qu'il s'est passé les fois d'avant et puis on sait tout le dossier.(...) beh, je trouve ça bien parce que justement en tant que remplaçante, ça permet d'avoir le dossier du patient parce que des fois, c'est la première fois qu'on le voit, on le connaît pas. S'il est suivi depuis plusieurs mois ou plusieurs années, au moins, ça permet d'avoir tout le dossier sur place et de savoir ce qu'il s'est passé avant. »

IV. Volonté d'implication en cancérologie

1. Volonté pour une meilleure prise en charge extra-hospitalière

a. Avoir les informations au domicile

M2 : « (...) Si je sais pas si c'est un CHOP euh ou du cisplatine ou euuh, c'est pas la même surveillance pour nous. »

M6 : « bon c'est un truc que je fais pas forcément dans le cadre d'un cancer mais les patients que j'ai l'habitude de voir en visite euh ils ont leur petit cahier. Je leur ai fait un dossier donc tout le dossier est chez eux avec leur petit cahier de brouillon où à chaque visite, je..(...) Quand ce sont des patients qu'on voit et que y a beaucoup de passage à domicile euuuuh voilà. Bon si c'est une HAD, baaaah y a un cahier mais quand les patients partent en consultation, il suit pas le patient hein. Il reste à domicile. Alors des fois, il rentre : alors qu'est-ce qu'il a dit le médecin ? (moue dubitative) voilà, c'est là où (rires). »

M8 : « beh peut-être un cahier comme ça justement qui leur permettrait de communiquer. En fait, le cancérologue noterait tout ce qu'il s'est passé, son examen clinique aussi à lui. Par exemple ! Ou même un cahier en commun où chacun aurait sa partie : une partie médecine générale et une partie spécialiste. Et puis que le patient le garde avec lui ou un classeur peut-

être. J'avais remplacé dans une autre maison médicale où c'était un classeur comme ça et donc il y avait des petites...des petites catégories. Le coté examen clinique, le coté antécédents, tous les spécialistes etc et peut-être mettre une partie spécialiste et le spécialiste mettrait ce qu'il a noté toutes les semaines etc qui est prévu, ce qui compte faire et que le patient le transmette à chaque fois, le garde chez lui pour le médecin généraliste, je pense que ce serait pas mal ! »

(...) un petit cahier en fait qui soit fait, qui soit pas forcément spécifique au patient mais avec le type de chimio, les effets secondaires qu'on peut attendre et puis oui la conduite à tenir ou le numéro à appeler en cas de problème pour avoir une réponse assez rapide. »

b. Avoir un numéro direct

M6 : « Alors après, on est en visite, il faut trouver numéro euh, on tombe pas sur la bonne secrétaire qui vous donne un autre, la secrétaire qui fait barrage, qui veut nous passer l'interne de garde. Bon beh voilà, des choses où on peut perdre énormément de temps. »

M7 : « Et puis, il y a aussi un numéro d'urgence entre guillemets quand il y a une aplasie fébrile. A Amiens c'est ça ? »

M8 : « Et peut-être d'avoir un numéro qui permet d'avoir, enfin, une ligne fixe pour pouvoir les joindre, un accès direct. »

M10 : « on se retrouve à domicile chez des gens où là, eux, ils devraient y avoir un numéro ou un truc où on puisse avoir un contact direct sans passer une demi heure avec un standard ceci et cela, où on n'a jamais personne ! Donc s'il y avait un numéro direct avec un oncologue avec un truc voilà. »

2. Demandeur d'un échange humanisé avec la cancérologie

a. Se connaître facilite l'échange

M3 : « bahh 'fin mmmh, moi je pense que oui pour quoi pas organiser une fois par an, des euh comment des euh des rencontres entre médecins quoi à la fois généralistes et spécialistes.

(...) déjà , 'fin, c'est toujours bien d'avoir un visage sur un nom puis euh puis de savoir , oui à qui on a affaire quoi ! Plutôt que de toujours par courrier interposé, je pense que ça rend les

relations plus faciles. Beh le jour où on a un problème avec quelqu'un, beh voilà quoi, on se connaît un peu plus ou moins de vue, c'est quand même plus facile de euuuuh oui que les choses et puis deeee, 'fin ,l'intérêt, le but de tout ça, c'est surtout la prise, une meilleur prise en charge du patient quoi. »

M10 : « (...) C'est que euuuuh, y a beaucoup d'endroit où il manque de euuh rapport entre le médecin traitant et l'hôpital. »

M2 : « beh l'idéal, c'est le coup de fil, euuuuuuh, c'est....y a rien de mieux quoi!(silence 3s). Un petit coup de fil, c'est simple comme un coup de fil ! Voilà ! »

M3 : « Enfin, ce qui serait bien, ce serait avoir plus de contacts euh, de vrais contacts je veux dire avec les médecins qui s'occupent des patients quoi. En même temps, ça serait pas mal d'avoir un coup de téléphone. On a déjà beaucoup de téléphone....beaucoup de téléphone mais avoir des informations euuh de la part des médecins qui s'occupent des patients sur l'hôpital ce serait pas mal aussi je pense. »

b. Travailler en équipe

M2 : « quand y a l'interne qui prends son téléphone et pi qu'il nous tient au courant, c'est super sympa! Hein ! Par contre, c'est vrai que euuh, c'est très interne dependant on va dire. (silence 1s) »

M3 : « Moi, je trouve que ce serait bien de travailler d'avantage ensemble en fait. »

M7 : « Euh, pour la cancéro euh, mon interlocuteur essentiel c'est euh, l'hôpital de Beauvais. Euuuuuuh donc à l'hôpital de Beauvais, y a un truc qui s'appelle l'oncopôle qui est super, qui nous permet d'avoir des rendez-vous dès qu'on a des suspicions néoplasiques même pas du tout confirmé. Des scanners un peu suspects, on peut avoir un rendez-vous avec un spécialiste très rapidement via l'oncopôle (...) Et puis, on sait, on peut s'avoir directement au téléphone pour gérer la PCA de morphine avec la douleur etc..avec les médecins douleur. C'est quand même un contact privilégié. »

M9 : « (...)Euuuuuuh, le souci nous ...ce serait qu'on puisse avoir des centres de cancéro un peu plus proches qu'Amiens ou Paris. Parce que, à Beauvais finalement, on fait un peu de cancéro

mais euuuuh c'est à la marge ! Euh on s'occupe essentiellement des cancers gynéco, des cancers, l'hémato ! Et encore, G..... va déléguer très vite à Amiens sur certains , sur certaines cancéro en hémato. Euuuuh et puis et puis et puis voilà. »

M9 : « beh de se sentir plus proche des équipes. Parce que Beauvais, on les connaît bien les équipes. A Amiens, on est un peu plus lointains et je veux dire quand il y a des EPU ou des réunions, j'ai pas le temps d'aller sur Amiens. Autant, je suis capable d'aller aux rendez-vous de Beauvais et encore je l'ai fait pas tous mais mais autant à Amiens, je n'ai aucune chance d'y aller. »

M10 : « C'est que euuuuh, y a beaucoup d'endroit où il manque de euuh rapport entre le médecin traitant et l'hôpital. Et qu'on a vraiment l'impression d'être des sous médecins ! »

3. Demandeur d'un échange simple et direct

a. Besoin d'un vocabulaire simple

M6 : « Effectivement, peut-être insister d'avantage sur euh...parce que ils utilisent effectivement ce vocabulaire qu'ils manipulent tous les jours...voilà...c'est leur vocabulaire ! Mais nous la compréhension, on l'a pas forcément donc faut aller faire des recherches, faut aller voir à côté. Et peut-être que si c'était intégré, voilà, ça correspond à tel truc, risque de ci, risque de ça !

M9 : « bien maintenant, en terme de cancéro, il y a des termes bien bien précis euuuuh donc clairement de connaître les protocoles, de les mettre en place, de les appliquer. Nous, on suit les protocoles qui nous sont donnés hein ! Je veux dire je suis pas à même de les juger euuuuh, tout va très vite. »

M10 : « Nous, y a des choses qu'on manie pas quoi ! Les médicaments, les chimios euh pour moi, c'est de l'Hébreu hein ! »

b. Besoin d'avoir un accompagnement

M2 : « ça serait bien qu'il y ait une espèce de petite conduite à tenir. Un petit peu bah, t'sais, bon, euuuuh façon , tu saiiis, un petit peu, comme pour l'infectio quoi, t'sais, voilà, on délivre une boîte de ça, une boîte de ça. Sauf que là, il faut dire qu'on veillera à surveiller le, euh, les

effets indésirables, mettons ceux là, alors , on veillera à surveiller, principalement ça, ça, ça ; éventuellement, faire une prise de sang, voilà, surveiller la créat, le truc, etc, les CPK, n'importe quoi..mais avoir une conduite à tenir euh, logique et fluide quoi ! Et...euuh (silence) (...) A partir du moment où son traitement , il est mis en route. Il faut absolument que le médecin soit au courant du type de chimiothérapie, hein et donc éventuellement qu'il y est une fiche adjointe, hein, à, sur euh, voilà !. Hein (...) voilà ! Petite fiche ouai ! Voilà. La fiche qui va bien ! »

M3 : « oui oui oui oui parce que nous on est pas cancérologues, on est pas , fin, je veux dire, effectivement, les traitements enfin les protocoles ils changent assez pas mal, ça évolue quand même pas mal aussi et donc et c'est vrai que on est pas forcément au courant de tous les effets secondaires de tous les produits qui sont..c'est vrai qu'avoir une fiche avec les points importants à contrôler ou à surveiller, ouai c'est pas mal ouai. »

M7 : « à Amiens, c'est marqué ça ! Dans mon souvenir. Dans les courriers d'Amiens, c'est marqué : si hyperthermie machin...au bout de 3 jours, tels antibiotiques, sinon, on fait machin ! Ça, c'est marqué à Amiens dans les courriers de sortie ! C'est vachement bien. Ça c'est vachement bien ! Et puis, il y a aussi un numéro d'urgence entre guillemets quand il y a une aplasie fébrile. »

M8 : « Ouai peut-être bon voilà, selon les chimio, savoir quels effets secondaires on peut attendre ? Combien ça peut durer à peu près ? Aussi pour savoir répondre un peu plus au patient, parce que lui va avoir des questions à ce sujet là quoi. Et puis, oui après peut-être euh. Là, c'est précisé dans le courrier en cas de fièvre etc, quel antibio..enfin quelle conduite à avoir. Sinon, beh c'est surtout ça en fait, les effets secondaires puis la conduite à avoir en fait en cas de problème en fait euh ! Et peut-être d'avoir un numéro qui permet d'avoir, enfin, une ligne fixe pour pouvoir les joindre, un accès direct. »

M9 : « euuuuh alors, évidemment, on peut toujours tout améliorer mais pour être honnête, non je pense que les comptes-rendus sont bien faits. Non, je pense que les comptes-rendus sont bien faits. Qu'on soit pas au courant de tous les effets secondaires, non ! Euuuuh je , je pense que les patients sont mis au courant maintenant des effets secondaires de tel ou tel produit, de tel ou tel protocole. Euuh donc voilà euuh alors peut-être que pour eux euuh. Alors je sais pas comment c'est annoncé au patient, peut-être que pour eux, il faudrait que ce

soit noté noir sur blanc sur un papier parce que pour eux, c'est plutôt annoncé que écrit noir sur blanc. Euuuuuh ce qui fait que euuuuh voilà, beh des fois , ils oublient un petit peu euuuuuuh...peut-être par rapport à eux ! »

M10 : « Voilà euh les effets secondaires de cette chimio là, ceci cela. On devrait peut-être avoir en fonction du protocole euh (...) Vous savez en fonction des effets secondaires un protocole qui serait adjoint à la chimiothérapie. »

DISCUSSION

I. Principaux résultats

Les médecins généralistes de notre étude ont pu apporter de nouvelles données explicatives sur leurs attentes et leurs ressentis vis à vis des médecins hospitaliers sur le dossier médical de cancérologie.

Après analyse des entretiens, certains items communs ont été mis en avant.

Le médecin généraliste se sent investi dans son rôle mais malheureusement, il a aussi le sentiment d'être mis à l'écart dans le suivi du patient lorsque celui-ci semble être phagocyté par le service hospitalier.

Les limites de la communication actuelle peuvent mettre à défaut le médecin au domicile et font endosser une responsabilité supplémentaire dans le suivi du patient ce qui pourrait avoir un impact dans la continuité des soins.

Pour ce qui est des attentes des outils de communication, les médecins généralistes ne proposent pas vraiment de nouvelles réorganisations mais aimeraient que les méthodes actuelles soient optimisées et surtout pallier au retard de l'information qui peut être délétère pour le patient.

Le courrier papier et le téléphone reste tout de même les moyens de communication les plus appréciés et les plus utilisés. Les données virtuelles (DMP, messagerie sécurisée...) ne font pas l'unanimité ce qui semble paradoxal alors que le médecin généraliste aimerait une communication plus fluide et rapide.

En cas de demande d'avis, les médecins généralistes révèlent qu'ils doivent faire face à des difficultés d'accès à l'hôpital en raison des barrages de secrétariat ou de standard téléphonique, de la difficulté d'avoir un numéro fixe connu et donc d'avoir le spécialiste directement.

Chaque médecin généraliste a son organisation propre mais il ressort un désinvestissement pour l'informatisation parfois, que ce soit l'optimisation de leur logiciel ou leurs efforts pour résoudre les problèmes actuels de transmission virtuelle.

Les médecins interrogés se sentent déjà accaparés par leurs activités et ne se sentent pas encore impliqués dans les nouveaux outils de transmission tels que la messagerie sécurisée et le DMP.

Par ailleurs, il y a une volonté réelle d'implication en cancérologie.

Pour une meilleure prise en charge du patient, les médecins généralistes aimeraient avoir les informations du patient au domicile et avoir l'accès à un numéro direct pour joindre le spécialiste en cas de nécessité.

Il y a également une demande d'humanisation de l'échange actuel. Mieux se connaître serait pourvoyeur d'un bon réseau local et par là, un bon moyen de travailler en équipe. Certains évoquent des réunions locales ou des formations afin de mieux se connaître et d'avoir un réseau proche de leur lieu d'exercice. Ils sentent le besoin d'un échange simple que ce soit dans les transmissions d'informations avec un vocabulaire adapté aux non-spécialistes mais aussi un besoin d'accompagnement pour ne pas se retrouver en difficultés avec un patient à la prise en charge lourde sans informations récentes.

II. Interprétation des Résultats

1. La place du médecin généraliste dans le suivi de cancérologie

Dans les esprits et dans les décisions politiques, la place du médecin généraliste dans la phase curative du cancer semble indiscutable. Il est le professionnel de santé le plus à même de prendre en charge le patient atteint de cancer dans sa globalité.

Pourtant, même si certaines mesures des deux derniers Plans Cancer préconisaient de renforcer le rôle et d'impliquer davantage le médecin traitant, celui-ci a le sentiment d'être exclu pendant la phase de soin. Il semblerait que les médecins interrogés se sentent exclus dès le début de la prise en charge en cancérologie.

Les prises en charge de ces patients étant le plus souvent lourdes, les médecins se sentent embarrassés lorsqu'il faut les aider au domicile d'autant plus qu'ils pensent manquer d'informations quant à l'évolution de la maladie de leurs patients.

Ce manque d'informations semble découler du retard de transmissions des informations.

Cette exclusion est souvent responsable d'une grande difficulté lorsque les généralistes récupèrent un patient en cas d'échec thérapeutique ou en fin de vie, même s'ils considèrent que reprendre en charge le patient à ce moment-là fait partie de leur rôle. (32)

Toutes les études et thèses faites sur l'implication des généralistes à cette étape montrent qu'effectivement ils sont le plus souvent exclus et que cette mise à l'écart est souvent mal vécue. (33)(34)

De plus, il existe un sentiment de non considération lors des demandes d'ALD et bon de transport. Le médecin traitant est amené à faire la demande d'ALD depuis la réforme de l'assurance maladie en 2004 (35), de ce fait le spécialiste qui suit un patient cancéreux le renvoie systématiquement vers son généraliste pour faire cette démarche. Remplir ces formalités ne semble pas être un problème quand elles s'inscrivent dans un suivi avec le patient.

Afin d'améliorer la transmission rapide de l'information à la sortie, le patient peut endosser le rôle de messenger. Cependant, les médecins interrogés estiment que le patient est maître de ses décisions et qu'il choisit de consulter ou non son médecin traitant lorsqu'il en a besoin.

Par ailleurs, ils ont le sentiment de pertes de données ou au manque d'information du patient lui-même, comme le confirme la thèse de Nicolas Lemaire à ce sujet.

Au travers les travaux de Amsellem (36), il est retrouvé que 38,2% des patients interrogés estiment que leur médecin traitant n'a aucun rôle dans la prise en charge spécifique de leur cancer et que 56,4% des patients ne souhaitent pas un rôle plus important de leur médecin traitant (MT) dans cette prise en charge.

Néanmoins, 52,7% d'entre eux consultent malgré tout leur MT pour des motifs en rapport avec leur pathologie cancéreuse, mais une proportion plus importante de patients consulte leur

MT pour d'autres motifs que le cancer (65,5%). Cependant, il apparaît que la majorité des patients préfèrent recueillir le point de vue de l'oncologue même si cela n'a pas de rapport avec le cancer.

2. Attentes des outils de communication

a. Courrier et téléphone

Comme l'appui le travail de Gaël Hubert (22), le courrier et le téléphone restent les moyens de communication ville-hôpital les plus appréciés par les médecins généralistes.

Dans notre travail, les médecins interviewés semblent satisfaits de la trace papier. Leur seule demande est de recevoir un courrier clair et concis pour lire les informations rapidement.

L'avantage de la trace papier est de pouvoir l'emporter au domicile du patient en cas de visite afin d'avoir les informations sous la main.

En 2014, des recommandations sur les éléments indispensables de ce courrier ont été listés et mise à jour par la HAS. (28)

Toutes les réponses sont malheureusement unanimes quant au retard de l'arrivée de l'information sur le patient par courrier. Ce train de retard entre l'arrivée de l'information et la consultation du patient peut générer certaines difficultés sur la prise en charge et met le médecin traitant face à de nouvelles responsabilités.

Certains évoquent l'utilité d'un courrier relais pour pallier au retard de transmissions. Cependant, un médecin a trouvé délicat de donner des informations aussi importantes au patient qui serait amené à les lire avant d'éventuellement l'apporter à son médecin traitant.

En cas de besoin, le téléphone semble en première ligne pour un échange direct afin d'avoir des informations rapidement.

Un médecin interrogé trouve que l'échange du service de cancérologie vers le médecin traitant en cas de nécessité serait également appréciable notamment pour modérer le retard de transmissions.

Cependant, il y a parfois des obstacles dans cet outil de communication. Parfois, la difficulté vient dans l'impossibilité de joindre le spécialiste en temps voulu. Il est aussi évoqué par certains médecins, un échange désagréable ou un échange infructueux en raison du manque de connaissance du patient par le spécialiste.

Le terme « barrage » revient souvent surtout quand il est évoqué le secrétariat, sans forcément incriminer le service en lui-même, ou bien le standard de l'hôpital. Les secrétaires auraient, d'après les médecins interrogés, un rôle que ce soit dans le retard de retranscription mais aussi dans leur implication sur l'envoi des informations aux correspondants adéquats. D'autres médecins évoquent un problème gênant quand ils veulent communiquer avec le spécialiste directement. Une mauvaise orientation téléphonique leur ferait perdre du temps.

b. Transition informatique

Le travail réalisé montre une certaine ambivalence dans l'attitude des médecins généralistes face aux outils de communication informatique. Elle montre une connaissance et une utilisation limitées des systèmes informatisés de dossier patient.

Dans notre travail, plusieurs médecins avouent manquer de maîtrise sur leur logiciel mais ne s'investissent pas plus en raison soit d'un manque de temps ou un manque d'intérêt en l'informatique. Même si de façon globale, les médecins semblent s'accorder sur les avantages de ces techniques surtout en termes de rapidité de transmissions des informations et de suivi du dossier patient, ils se méfient de leur utilisation au quotidien avec le risque de saturation des données, comme le souligne la thèse de Nicolas Lemaire.

La plupart des médecins interrogés n'a pas évoqué spontanément le DMP et encore moins le DCC en termes d'outils de communication pourtant censés améliorer la coordination, la qualité et la continuité des soins.

Dans la thèse de Célia Amsellem, la grande majorité des médecins généralistes utilisent moins de 15% du temps le DMP. 85% considèrent même que le DMP n'est ni une aide ni un support dans le suivi de leurs patients atteints de cancer, et 75% estiment que cela n'apporte pas une meilleure coordination des soins. (36)

Cela semble assez révélateur de la tendance actuelle sur le territoire français malgré les nombreuses relances gouvernementales du DMP depuis sa création par la loi du 13 Août 2004.

En comparant avec d'autres études, on retrouve cette même tendance.

En effet, dans l'étude de Febwin et *al.* en 2012, réalisée en Picardie sur 124 MG interrogés, 83% d'entre eux sont insatisfaits du DMP, et seulement 27,4% avaient déjà utilisé le DMP. Les principaux freins à l'utilisation du DMP révélés dans cette étude sont : le caractère chronophage pour 97,1% des MG interrogés, les difficultés techniques à l'utilisation du dispositif pour 67,4%, le manque d'implication des autres professionnels de santé pour 70% d'entre eux, la nécessité d'avoir un logiciel DMP-compatible pour 52,5%, le possible masquage des informations par le patient pour 60,8% des sondés, et l'impossibilité de créer un DMP sans carte vitale pour 65,9%. Par contre, ils reconnaissent certains atouts au DMP pour l'avenir, et estiment qu'il permettra d'améliorer la coordination ville-hôpital pour 57% d'entre eux, d'éviter la redondance d'examens complémentaires pour 70,8%, de limiter la iatrogénie pour 67,3% et permettra une meilleure prise en charge globale du patient pour 65,1% des sondés. (37)

En 2014, l'étude de Oumakhlouf et *al.* reste dans la même dynamique. (38) Le manque d'information reste de mise puisque 84,3% d'entre eux souhaitent accroître leurs connaissances et leurs compétences, dans un désir de formation, au sujet du DMP

D'autres méthodes de transmissions et de communication par voie informatique existent ; c'est le cas des messageries sécurisées.

Dans notre étude, les médecins généralistes n'évoquaient pas spontanément ce moyen de communication comme le plus appréciée soit par saturation de leur messagerie et donc des courriels perdus dans la masse soit par manque de maniabilité de cette messagerie avec leur logiciel informatique. Seul un médecin interrogé a évoqué la MSSanté utilisée par le CHU d'Amiens mais finalement ne pouvait plus y avoir accès en raison d'un problème informatique de la part de l'hôpital transmetteur.

La plus utilisée en France reste Apicrypt (39) qui permet à presque 20% des généralistes de recevoir par courriel crypté des courriers ou bien des résultats (biologiques ou radiologiques). Dans la thèse de Célia Amsellem, il apparaît qu'il y a une connaissance limitée des messageries sécurisées.

Au même titre que la télémédecine, les messageries sécurisées MSSanté sont encore en phase de déploiement sur le territoire. (40) L'apport et l'importance des messageries sécurisées sont soulignés également par le CNOM. En effet, dès 2011, dans le but d'améliorer le dispositif d'annonce des diagnostics graves, le déploiement d'une messagerie professionnelle sécurisée prend tout son sens. (41)

Parmi les autres moyens proposés pour améliorer l'accès aux informations du patient, un médecin a évoqué l'utilité d'un accès par les smartphones et un autre a évoqué la visioconférence pour communiquer.

3. Volonté d'implication du médecin traitant

a. Informations à disposition au domicile

Le standard de l'hôpital et les secrétariats sont montrés du doigt de façon unanime par les médecins généralistes interrogés de façon unanime. Ils sont donc demandeurs d'une mise en relation directe avec les spécialistes concernés.

Certains hôpitaux ont déjà créé des plates formes téléphoniques dédiées exclusivement aux généralistes, comme c'est le cas au CHRU de Lille (Hop'line CHRU) par exemple. Cependant, ces lignes directes ne sont créées pour le moment que dans les CHU.

Dans son travail, Sailliol (42) montre que 90% des généralistes jugent la création de tels outils utiles pour joindre le spécialiste.

Certains médecins interrogés s'organisent à leur manière afin d'avoir les données nécessaires sur le patient à domicile notamment. Ils réalisent de véritables carnets de santé par leur propre moyen avec l'ensemble des informations nécessaires, calqués sur le modèle de prise charge des patients en HAD.

Un médecin interrogé va encore plus loin et demande à ses patients de se servir de ce carnet comme élément de liaison avec les services hospitaliers afin d'avoir des informations rapidement. D'autres évoquent cette idée spontanément pour résoudre le problème du retard de transmission mais sans forcément s'investir davantage. Cependant, ils sont conscients que trop de facteurs mettent en échec cette idée (patient-dépendant, oubli de carnet, carnet non rempli)

En 1996, le Ministère du Travail et des Affaires Sociales et le Secrétariat d'État à la Santé et à la Sécurité Sociale prennent l'initiative de créer un nouvel outil de communication et de gestion supposé permettre une nouvelle coordination du travail des divers professionnels de santé entre eux. Cet outil, c'est le carnet de santé qui pourrait être considéré comme la tentative de généraliser à l'ensemble de la population le carnet de santé concernant les mineurs, inséparable depuis plusieurs décennies de la politique de l'enfance. Ce nouveau support avait pour objectif d'éviter l'errance des patients et de permettre une coordination des soins à travers le « médecin référent. Cependant, ce dispositif a connu peu de succès bien que certains patients le ramènent encore en consultation. (43)

b. Vers un échange humanisé

L'humanisation des échanges semblent une attente forte de la part des généralistes. Ils seraient heureux de faire la connaissance de leurs interlocuteurs par le biais de formations ou de réunions locales. La levée de l'anonymat rendrait les échanges plus crédibles. Cela permettrait également de travailler en équipe et de se créer un réseau à l'échelle locale voire régionale.

Dans sa thèse parue en 2014, Fabre (25) montre que 73,55% des généralistes considèrent les formations médicales continues (FMC) comme un bon moyen d'améliorer les échanges et 51,24% voient dans ces réunions un moyen d'améliorer la communication.

Cette humanisation passe aussi par une demande d'un échange verbal simple afin qu'il y est une compréhension claire de la part des généralistes.

c. Demande d'accompagnement

Les MT souhaiteraient recevoir en même temps que le courrier, une fiche de recommandations de bonne pratique identifiant les effets secondaires attendus des traitements

ou même un médecin a évoqué un site web comparable à « Antibiocliv » dont le médecin généraliste pourrait user afin de pallier à ses manques de connaissances sur des points très précis. Ce qui est paradoxal, puisqu'il existe des référentiels pour chaque cancer disponibles en libre accès sur le site de l'INCa. Mais il semble à l'heure actuelle, que les MT ne connaissent pas l'existence de ces documents, témoin à nouveau d'un manque d'information. (44)

Dans cette optique, on pourrait envisager qu'un courrier postal ou un courrier électronique, envoyé annuellement ou semestriellement aux MT, informant ces derniers de l'existence de ces outils pourrait améliorer leur degré d'information.

III. Forces et Limites de l'étude

1. Forces

Toute la force ce type d'étude résulte dans le recueil du ressenti des médecins généralistes à un instant T. Il n'y a pas eu d'étude actuellement du ressenti des médecins généralistes sur le dossier médical de cancérologie vis à vis des médecins hospitaliers de Picardie.

Cette enquête ouvre des questions très actuelles et de façon plus globale, met l'accent sur les possibles dysfonctionnements de la communication ville-hôpital.

L'ensemble des réflexions relevées par les médecins interrogés ont été source de remise en question pour eux sur l'organisation du cabinet de manière générale.

La majorité des médecins interviewés étaient satisfaits d'avoir pu discuter de ce sujet et de faire remonter à la fois les points positifs actuels mais aussi ce dont ils auraient besoin pour mieux exercer.

2. Limites

a. Biais de volontariat et de sélection

Du fait de la diversité du territoire étudié, un échantillon plus important de médecins aurait pu être proposé. Il est en effet difficile d'affirmer qu'au terme des 10 entretiens, nous soyons formels sur la saturation des données.

De plus, il existe un biais de sélection car l'idée principale était de recueillir le ressenti par rapport au service de cancérologie mais les médecins généralistes avaient plutôt tendance à rapporter leurs expériences de façon plus générale et notamment leurs expériences avec leurs principaux correspondants des hôpitaux périphériques que ce soit en cancérologie, hématologie ou radiothérapie même si les médecins recrutés étaient sélectionnés parmi les correspondants du service de cancérologie du CHU d'Amiens.

Certains médecins contactés ne voulaient pas participer à l'étude par manque de temps ou d'intérêt sur le sujet.

b. Biais lié à l'entretien semi-dirigé

Ce type d'entretien offre des questions ouvertes afin que les médecins puissent répondre librement.

Cependant, il peut y avoir des erreurs du répondant issues d'une mauvaise compréhension des questions (biais d'interprétation), de la gêne éprouvée (souvent, en fin d'entretien, les médecins sont plus à l'aise et fournissent d'autres types de réflexions) ou bien aussi de la mémorisation des données demandées (parfois le médecin a besoin de temps pour réfléchir à une situation donnée pour apporter un élément de réponse plus précis). Se souvenir d'une situation type peut amener une certaine confusion et une généralisation des données à tous les services des hôpitaux et amener une réflexion plus globale.

Il y a également un biais lié à la reformulation des questions et à l'inexpérience de mener un interrogatoire de ce type.

c. Biais d'analyse des données

Les résultats ont été analysés seule ce qui peut entraîner une interprétation subjective. Une double lecture des codes permet une triangulation renforçant la validité interne de l'étude.

CONCLUSION

Le médecin généraliste est au cœur du dispositif du parcours de soins puisqu'il est l'interlocuteur privilégié du patient et assure la coordination des soins de ce dernier. En étant le médecin de première ligne, le médecin traitant accompagne ses patients dans leur prise en charge et joue un rôle central dans leur suivi médical personnalisé. A l'heure actuelle où l'afflux des patients est grandissant, il semble primordial d'avoir une excellente communication entre médecins hospitaliers et médecins de ville.

Notre étude nous a permis de faire un état des lieux du ressenti des médecins généralistes de Picardie sur le dossier médical de cancérologie vis à vis des médecins hospitaliers.

A travers ces entretiens, il est ressorti la problématique du manque de communication ville-hôpital de façon plus générale. Dans sa globalité, les médecins généralistes sont satisfaits de l'échange actuel mais ils soulignent quelques problématiques récurrentes qu'il serait bon d'essayer d'améliorer.

Nos résultats montrent des problèmes persistants essentiellement d'ordres relationnels et organisationnels. Cette impression de phagocytation du patient par le service hospitalier renforce ce sentiment de mise à l'écart du médecin généraliste. Le retard dans les transmissions d'informations et le manque de données sur l'évolution de la maladie mettent le généraliste en difficulté lors de la prise en charge du patient au domicile pouvant alors altérer la qualité des soins. Les médecins traitants se sentent investis de missions mais aussi de responsabilités vis à vis du patient.

Les outils de communication doivent se perfectionner pour une meilleure fluidité dans la transmission des données. La place de l'informatique reste importante mais discutée au vu des dysfonctionnements répétés.

L'accès au spécialiste devrait se faire sans barrage pour les médecins généralistes au travers d'un numéro direct et connu.

Il y a une réelle volonté des médecins traitants de s'impliquer.

Ils sont demandeurs d'un échange simple et humanisé dans leur relation avec les spécialistes et ont besoin d'un accompagnement lorsque cela est nécessaire pour le patient.

Pour enrichir ces échanges, il faudrait améliorer les relations confraternelles entre libéraux et hospitaliers. Se connaître physiquement rendrait plus humains ces échanges mais aussi permettrait de créer des réseaux adéquats à l'échelle régionale. Cela peut s'envisager au travers de formations interprofessionnelles ou de réunions locales régulières d'informations.

Les outils informatiques doivent faire l'objet de formations pour une utilisation optimale en libéral.

A l'échelle nationale, il faut continuer de croire au dossier médical partagé incluant le dossier communicant de cancérologie, et faire rentrer dans les mœurs l'utilisation de ce véritable carnet de santé numérique au cabinet et trouver le moyen de pouvoir transporter ces données au domicile du patient quand cela est nécessaire.

Chaque médecin a son organisation et certains ont trouvé cette solution de carnet de liaison au domicile pour avoir les informations nécessaires. En version plus moderne, il s'agit du DMP.

Il aurait pu être intéressant de rechercher si les médecins généralistes ont bénéficié de formations sur le DMP récemment et quelles sont leurs freins à son utilisation à l'heure actuelle ?

ANNEXES

Guide d'entretien :

Préambule :

Bonjour, je vous remercie de bien vouloir répondre à ces quelques questions dans le cadre de mon travail de thèse concernant vos attentes sur le dossier médical de cancérologie. C'est un entretien anonyme de six questions qui va durer une quinzaine de minutes. Cet entretien sera enregistré de façon à faciliter la prise de notes

1) Est-ce que vous pouvez vous présenter rapidement et nous parler de votre travail ?

Sexe, Age, taille commune, type d'exercice (urbain, rural, semi-rural), travail seul ou en groupe ? Associé ou non à un réseau de soin (HAD, soins palliatif, maison de retraite ...) ?

2) Parmi vos patients suivis pour un cancer, à quel moment de la maladie vous sentez vous impliqué dans la prise en charge ? *Les patients atteints d'un cancer viennent vous voir pour quelles raisons ? Sont-ils impliqués dans leur maladie ? Est-ce que vous vous sentez à l'aise avec leurs questions et les explications concernant la pathologie ? Et pourquoi ?*

3) Pour vous, comment arrive les informations sur vos patients suivi en cancérologie ?

Comment arrive l'information ? Quels sont les échanges les mieux appréciés ? Le patient apporte t'il souvent des éléments de réponses ? Et comment ?

4) Est-ce que vous rencontrez des difficultés ? Des points négatifs sur la transmission des informations actuellement ? *Etes-vous satisfait de cet échange d'information ? Informations transmises par le patient ? Messagerie professionnelle utilisée ? Les informations arrivent-elles avant la visite du patient ? Vous sentez vous impliqué dans cette prise en charge à travers la transmission des informations ? Qu'attendez-vous du courrier de consultation ou d'hospitalisation ?*

5) Quels sont, selon vous, les autres moyens de communiquer les informations importantes au médecin traitant et vice- versa d'informer les cancérologues ?

Est-ce utile de transmettre à l'inverse une situation au cancérologue (un poly-pathologique en rupture de suivi car tri médicamenteux hospitalier, une inquiétude du médecin traitant par rapport au patient, un besoin d'implication supplémentaire)

6) Qu'est-ce qu'on pourrait améliorer à l'avenir pour que cet échange soit meilleur ?

7) Est-ce que vous avez des remarques à faire ou des modifications sur ce questionnaire ?

Exemple de retranscription :

ENTRETIEN MEDECIN GENERALISTE 2 (MG 2) ET ENQUETRICE (E) : durée 16 min.

E : Alors, est-ce que déjà vous pouvez vous présenter un petit peu et me dire comment vous travaillez ici ?

MG 2 : alors, comme tu le vois ici, on est un cabinet de 5 médecins, d'accord ! Donc, moi je suis uniquement sur rdv, hein, ça n'a pas toujours été le cas et là depuis quelques années, euuh, voilà, c'est sur rdv, c'est plus pratique, hein, y a moins de voilà. Ça n'empêche pas que bon, on puisse prendre les gens en urgences, hein, mais voilà, on demande aux gens de téléphoner avant. Ils arrivent, machin, etc. Ça permet de planifier ton boulot. Tu sais quand tu commences et quand tu termines, voilà.

E : vous avez quel âge ?

MG 2 : j'ai 52 ans

E : d'accord. Ça fait combien de temps que vous exercez dans ce cabinet ? Exercez plutôt ?

MG 2 : exercer, exercer, j'ai commencé à remplacer en 93, donc ça fait euh, quelques années.

E : quelques années, ça rajeunît pas. Est-ce que vous travaillez dans des structures de soins ?

MG 2 : non

E : maison de retraite ? Des réseaux ?

MG 2 : non, non, pas de réseaux, surtout pas.

E : d'accord, ok. Alors, parmi vos patients suivis pour un cancer, je vous rappelle qu'on est toujours sur le CHU d'Amiens, à partir de quel moment vous vous sentez impliqué dans la maladie ou dans la prise en charge du patient ?

MG 2 : beh, dès le départ.

E : c'est quoi le départ ?

MG 2 : beh dès le diagnostic supposé, on va dire.

E : d'accord

MG 2 : supposé ! (rires)

E : Et quand les patients sont en cours de traitement chimiothérapie, radiothérapie ? Est-ce qu'ils viennent vous voir en consultation ?

MG 2 : ouiii ou je vais les voir à domicile souvent. C'est plus souvent le cas d'ailleurs.

E : d'accord. Et pour quelles raisons en général ?

MG 2 : Beh, généralement c'est, euuh, quand ils sont pas bien ou quand ils ont des, euuuuuuh, hein, ils ont de la fièvre ou ils sont, euuuuh euuuuuuh, des des douleurs aussi, etc... Donc, hein, une phase d'adaptation un petit peu, euuuuh au niveau du traitement antalgique, hein. Après, beh, bien entendu, hein, s'ils sont en chimio et qu'ils commencent à faire de la fièvre, bon ben voilà, c'est le protocole classique quoi, hein. Et ça, je préfère aller, hein euuh, avant qu'ils prennent leurs euuuuh antibio de façon systématique.

E : vous vous sentez à l'aise avec euh ? J'imagine que les patients ont des questions ?

MG 2 : oui oui je me sens, enfin je n'ai aucun problème, euuh

E : d'accord, ok, très bien. (silence 2s). Alors, on passe à la question suivante : pour vous comment arrive les informations du service de cancérologie pour vos patients ?

MG 2 : euuh, alors là, le problème, c'est que je justement. Alors, là, c'est par courrier. Alors, c'est là où le bas blesse parce que, alors...souvent au départ, euh, on a un premier courrier qui est rapide, et ensuite, euuh, quand les examens commencent àaaa, quand il commence à y avoir des examens etc...c'est là, où, on est plus euuuuh, hein, euh plus mis au courant de façon euuh, régulière et systématique. J'ai eu le cas d'une patiente qui est allé en oncogériatrie, qui a été traité en oncogériatrie, hein, donc, en fait, c'était une patiente à qui ont à déc..qui

avait mal au dos. On lui a fait une radio, hop, malheureusement, il y a avait une vertèbre grignotée. Le bilan a mis en évidence, hein..un un complexe ganglionnaire euh, ganglio-tumorale au niveau de la rate. Donc le diagnostic le plus évident, hein, était donc effectivement un lymphome splénique métastatique qui était à priori ce qu'on pensait, ce qu'on espérait parce que c'était quand même ce qu'il y avait de plus curable, hein, et bin, on a du quand même traîner un petit bout de temps avant de, d'avoir, bon elle a eu sa biopsie bien entendu, de vertèbre, hein et euuh, ben j'tavoue que je n'ai pas encore le résultat de l'anapath là, hein. Elle a commencé son traitement, hein !

E : et ça remonte à combien de temps du coup, entre le début et (il me coupe) ?

MG 2 : le début, beh écoute, j'étais en vacances, c'est simple. Ça a été diagnostiqué, j'étais, euuuuh, c'était pendant les vacances d'Août donc, euuuuh, c'était euuuuh, ça a commencé, euh, on va dire mi-août. Hein, le diagnostic a été fait mi-août, hein, après euh, elle a été envoyé très rapidement en oncogériatrie parce que mon remplaçant avait été interne en oncogériatrie donc il avait encore ses contacts. Donc ça s'est fait, la première partie s'est fait très rapidement. Euuh, la deuxième (silence 2s) un petit peu plus longue, on va dire.

E : d'accord, pour vous les échanges les mieux appréciés, vous parlez du courrier mais est ce qu'il y a d'autres échanges ?

MG 2 : beh l'idéal, c'est le coup de fil, euuh, c'est y a rien de mieux quoi. (silence 3s). Un petit coup de fil, c'est simple comme un coup de fil voilà.

E : est-ce que vous, là actuellement, est ce que vous rencontrez des difficultés, des points négatifs sur la transmission des informations ?

MG 2 : beh, je viens de vous l'expliquer, oui, il y a quand même un petit retard à la transmission d'informations donc effectivement, euuh, quand y a l'interne qui prends son téléphone et pi qu'il nous tient au courant, c'est super sympa ! Hein ! Par contre, c'est vrai que euuh, c'est très interne dépendant on va dire. (silence 1s)

E : d'accord, est-ce qu'il y a d'autres moyens, mmmh, d'échanges ? D'autres outils pour communiquer ?

MG 2 : beh, moi je euuh, alors, euuh, je suis allergique à l'ordinateur, aux mails, à tout ça donc déjà, euuh hein, donc, je réponds pas à mes mails moi déjà (rires)
(téléphone professionnel sonne, il répond pendant 18s)

E : alors, vice versa, euh, vous aimeriez ; est-ce que vous pensez que c'est utile de, vous, transmettre une situation euh, facilement vers le cancérologue ?

MG 2 : quand j'ai besoin deeee...beh oui, c'est utile mais quand j'en ai besoin, je prends mon téléphone moi j'ai pas de souci (éclat de rires). Par contre, bon effectivement, y a toujours quelqu'un de joignable et c'est souvent l'interne, donc, voilà.

E : d'accord, alors on passe à la dernière question. (il me coupe)

MG 2 : mais bon, ils connaissent bien leurs dossiers, hein. Je sais pour madame « X », j'ai pas eu besoin de dire 15 fois : « ah oui madame truc, ah oui donc .. » donc voilà donc, hein, les dossiers sont connus, machins, etc.

E : y a une efficacité au téléphone que..(il me coupe)

MG 2 : ah oui c'est efficace

E :...que vous appréciez plus finalement ?

MG 2 : ah oui ah oui tout à fait.

E : rapide ? Et efficace ?

MG 2 : voilà, tout à fait

E : d'accord.

MG 2 : donc beh c'est vrai que moi ce que j'aime bien c'est qu'on me tienne au courant, c'est, par exemple, y a eu une consultation, « tiens je vous tiens au courant, tiens y a un petit coup

de téléphone etc »..ça permet , euuuuh, d'éviter d'attendre le courrier etc, machin, etc. Ou quand y a l'anapath qui est arrivé : « ah beh tiens on vous confirme que c'est bien un lymphome clinique, machin, etc donc beh voilà , y a une chimio qui va être mis en route, beh allez, euh, elle part pour ça machin etc et euh, parce que là, euuh pendant le temps où, nous on est dans l'interrogation et on peut pas expliquer aux gens ce qu'ils ont, ni ce qu'ils vont faire, ni ..à la limite temporiser en leurs disant : « beh écoutez euh, bon c'est pas grave finalement euh, hein , y a euh y a un traitement derrière, ne vous inquiétez pas ».

E : est ce que les patients, euuuuh, vous rapportent des informations aussi, euuuuh ?

MG 2 : Beh, le problème, c'est que, euuh, oui alors. Les gens qui sont plus ou moins, on va dire, euuuuh, hein, euuuuh, cult....qui ont, qui sont plus ou moins intéressés par leur maladie. C'est pas toujours le cas. Il y a des gens qui posent pas de questions.

E : mmhmmh, d'accord.

MG 2 : A part « c'est grave docteur ? » (éclat de rires)

E : est-ce que vous auriez des idées pour améliorer l'échange qu'il y a actuellement sur cette transmission là ?

MG 2 : beh tout dépend le temps qu'ils ont au CHU, quoi, c'est vrai, comme je vous l'expliquai, bon si on pouvait avoir effectivement, peut être euh, tu sais, hein euh, même euh, simplement, un petit coup de fil machin etc. Bon pour ceux qui sont, hein, branché ordinateur, peut être un petit mail, machin, etc, tu sais, euh bon ! (silence 1s). Bon, pas moi. Moi, personnellement, je marche pas comme ça donc.

E : et coordonner quelque chose d'assez standard pour tous les médecins ?

MG 2 : si, ouai, quelque chose, un courrier de standard, tout à fait, tout à fait ! Mais faudrait qu'il soit immédiat. C'est à dire qu'il faudrait que le patient puisse sortir directement avec et avec euuuuh hein. Mais c'est surtout ce qui m'intéresse moi c'est pas tellement, tu sais, la consultation de base. C'est, euuh, t'sais on a les trucs assez rapides surtout, euh, quand ça commence, euh, t'sais, quand on rentre dans le vif du sujet, hein que euh, hein voilà, on arrive à laaaa, euuuuh à l'affirmation du diagnostic, etc et qu'on arrive aux traitements, hein ! Parce que, en fonction du traitement, effectivement, ils vont soit, ils vont faire ça en ambulatoire machin, etc. Si je sais pas si c'est un CHOP euh ou du cisplatine ou euuh, c'est pas la même surveillance pour nous.

E : vous aimeriez du coup avoir quelque chose de standardisé pour ces surveillances ?

MG 2 : c'est ça ouai. Pour les surveiller tout à fait !

E : des effets secondaires ?

MG 2 : des effets secondaires tout à fait.

E : des prises en charge particulières ?

MG 2 : c'est vrai qu'en continu, on finit par les connaître, hein, les toxicités des euh, hein, mais bon, il faut savoir aussi ce qu'ils ont dans leur, euh de de, dans leurs traitements.

E : ok... (il me coupe)

MG 2 : de toute façon après, il y a des nouveaux traitements et ça, euh bon c'est vrai que, ça nous force à aller regarder.

E : et pour vous, le meilleur d'avoir, euh, ces prises en charges, ces effets secondaires, comment réagir à telle chose, etc...ça resterait sur le courrier ?

MG 2 : ça serait bien qu'il y ait une espèce de petite conduite à tenir. Un petit peu bah, t'sais, bon, euuuuh façon, tu saiiis, un petit peu, comme pour l'infectio quoi, t'sais, voilà, on délivre une boîte de ça, une boîte de ça. Sauf que là, il faut dire qu'on veillera à surveiller le, euh, les effets indésirables, mettons ceux-là, alors, on veillera à surveiller, principalement ça, ça, ça ; éventuellement, faire une prise de sang, voilà, surveiller la créat, le truc, ect, les CPK,

n'importe quoi...mais avoir une conduite à tenir euh, logique et fluide quoi ! Et...euh (silence)

E : Comment on pourrait la trouver cette conduite à tenir ? Vous me parlez d'infectieux, comment ?

MG 2 : beh j'pense que c'est euh voilà donc. A partir du moment où son traitement, il est mis en route. Il faut absolument que le médecin soit au courant du type de chimiothérapie, hein et donc éventuellement qu'il y est une fiche adjointe, hein, à, sur euh, voilà ! Hein

E : papier ?

MG 2 : voilà ! Petite fiche ouai ! Voilà. La fiche qui va bien ! (éclat de rire)

E : est-ce que vous avez d'autres remarques à ajouter ?

MG 2 : beh non, non, non ! Mais bon, globalement, ça va bien. Faut pas non plus euh. C'est pas, c'est pas, c'est pas le capharnaüm ! Ça marche bien ! Y a pas de souci, hein !

E : d'accord

MG 2 : ça marche bien mais ça pourrait être plus fluide. On va dire plus fluide et moins euh, peut être euh, l'impression que les gens..on a l'impression qu'il y a des énormes blancs, tu sais entre les consultations.

E : sur le retard ou sur...

MG 2 : sur la prise en charge, sur les examens qui sont arrivés...ect...

E : d'accord. Vous préféreriez être au courant par étapes, plutôt que de dire, on a fait ça, ça ça.

MG 2 : (me coupe) c'est à dire qu'y a quand même des trucs fondamentaux. J'vais dire, qu'à partir du moment où déjà, oui euh, l'anapath de la patiente je l'attends encore. Alors qu'on avait bien demandé que ce soit envoyé à moi et au radiologue, parce que bon, elle est...sa nièce, elle bosse chez le radiologue, elle aimerait avoir les résultats, etc... et donc euh, on avait demandé à ce que ça soit envoyé chez T... et chez euh moi même, de façon à ce que, qu'on puisse, hein !. Déjà les rassurer, leur expliquer un petit peu comment ça aller se passer.

E : est-ce que du coup, là, par exemple cette patiente en l'occurrence, elle est hospitalisée... (me coupe)

MG 2 : là, elle est hospitalisée heureusement.

E : d'accord

MG 2 : parce que son état c'est...

E : est-ce que la famille vous appelle ?

MG 2 : euh, beh euh non !

E : non, d'accord, pour le moment vous êtes pas trop embêté de... pas trop savoir

MG 2 : non pour le moment il y a pas de soucis mais bon, son mari je suis allé le revoir régulièrement, oui.

E : par rapport à ça ?

MG 2 : par rapport à ça et par rapport à lui aussi ! Mais bon, je le tiens au courant. Hein !

Mais j'ai pas encore, tu vois, c'est, hein, j'te dis j'attends encore l'anapath là ! Alors qu'on avait demandé à ce que ce nous soit envoyés. (silence 2s)

E : très bien ! Parfait !

MG 2 : bon, j'ai su hein, effectivement, c'est ce qu'on pensait mais euh voilà, je n'ai pas eu la confirmation euh, hein et même pour le, euh, pour la demande d'ALD, etc, c'est un petit peu embêtant. Hein, pour les gens en ALD, mais euh.

E : c'est vous qui faites ?

MG 2 : beh c'est nous qui font. Obligatoirement, sinon, c'est 2 mois. (silence 4s). Le médecin traitant, c'est le médecin, euh, c'est le médecin traitant, euh, déclaré qui fait la demande d'ALD.

E : Est-ce que du coup vous vous sentez bien impliqué dans cette coordination de soins ?
Suffisamment impliqué

MG 2 : beh j'espère oui ! J'espère oui !

E : vous ressentez... (me coupe)

MG 2 : c'est nécessaire. De toute façon, c'est nécessaire puisqu'on sera toujours en première, euuh, en première position par rapport, hein ...Ils seront toujours en demande par rapport à nous. Voilà, avant de vous contacter, ils viendront, nous voir avant. Hein ! Ils nous appelleront. Donc euh.

E : très bien, c'est bon pour vous ? D'autres choses à ajouter ?

MG 2 : non, non, non, non

E : très bien, je vous remercie.

En se levant, il reprend la conversation

MG 2 : C'est intéressant, ça m'avait...j'avais pensé à...tiens..à cette histoire parce que justement, j'avais pas encore eu l'occasion de travailler avec l'unité d'oncogériatrie et donc là, c'était une première fois et donc c'est vrai, j'avais aimé la rapidité et le caractère global de la prise en charge. T'sais pas, vraiment euuh, très euuh, comment expliquer ça euh...Prise en charge personnalisée ! Voilà, c'est ça ! Hein, personnalisée ! ce n'est pas le truc... (fait un bruit d'explosion) ...c'était vraiment, les patients avaient trouvés, t'sais, vraiment pris en charge personnellement ! Et c'était pas le truc, la grosse machine.

E : c'est un peu l'oncogériatrie aussi où ils font en fonction de l'histoire personnelle...

MG 2 : tout à fait ! Tout à fait ! Et en fonction aussi, hein, euh, des, des, de la physiologie des gens. On peut pas non plus proposer des choses énormes à des gens avec un mode de vie plus que limité quoi !

E : ça c'est quelque chose que vous trouvez plutôt positif sur l'oncogériatrie ?

MG 2 : ah oui tout à fait, non, non.

E : et l'oncologie plus générale ?

MG 2 : ah oui ah oui. Non, on traite pas, non mais maintenant ils ont compris que euuh, qu'on cherche pas le euuh, hein, la euuh, bouche à canon de 75 et que euuh, p'tain, ça a quand même un coût et faut voir aussi la longévité et pas pour la beauté du geste on va dire. (éclats de rire)

E : c'est vrai. Beh merci ! Très bien. Bonne continuation

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Bréchet JM, Ferrari C, Viguier J. Organisations des soins en cancérologie. *Revue du Praticien* 2017 ; 67 : 557-562.
2. Tamburini S. La responsabilité du médecin traitant dans le parcours de soins coordonnés. *Revue responsabilité* 2007 ; 7 :12-17.
3. Galand-Desmé S, Milliart-Guittard L, Letrilliart L, et al. Prise en charge des femmes souffrant d'un cancer du sein : pratiques et attentes des médecins généralistes dans les échanges d'informations avec les médecins hospitaliers. *Revue du Praticien* 2006 ; 20 :114-118.
4. Hubert G, Galinski M, Ruscev M, Lapostolle F, Adnet F. Information médicale : de l'hôpital à la ville. Que perçoit le médecin traitant ? *Presse Med* 2009 ; 38 : 1404-1409.
5. Lemaire Nicolas. Evaluation qualitative de la relation ville-hôpital du point de vue des généralistes : données explicatives et ressenti face aux difficultés de communication. Thèse pour le doctorat en médecine. Faculté de médecine Paris-Descartes. 2016 ; 68.
6. Allen J, Heyrman J, Gay B, Ram P, Crebolder H. La définition Européenne de la médecine générale-médecine de famille Wonca Europe 2002 [Internet]. Barcelone : Evans, 2002 [cité le 3 Fév 2018]. Disponible sur : <https://www.woncaeurope.org>
7. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie [cité le 3 Fév 2018]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2004/8/13/SANX0400122L/jo/texte>
8. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [cité le 3 Fév 2018]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/2009-879/jo/texte>
9. Abenhaim L. Rapport de la Commission sur le cancer [Internet]. Paris : 2002 [cité le 3 Fév 2018]. Disponible sur : <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/034000017/0000.pdf>
10. Grünfeld JP. Plan cancer 2003-2007 [Internet]. Paris : 2003 [cité le 3 Fév 2018]. Disponible sur : <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013>
11. INCa – Institut National du Cancer. Plan cancer 2014-2019. 4ème rapport au Président de la République [Internet]. INCa ; Février 2018 [cité le 14 Jan 2019]. Disponible sur : <https://www.oncorif.fr/2018/02/plan-cancer-quatrieme-rapport-au-president-de-la-republique/>

12. Pélicier N. L'annonce du diagnostic de cancer. Revue du Praticien 2006 ; 56 : 1997-2003.
13. Mayeur D, Ghez S, Deau B, Hasz S, Abraham C, Darse T et al. Le dispositif d'annonce en cancérologie : un réel progrès pour les patients et les soignants. Revue du Praticien 2006 ; 20 : 1225-1227.
14. HAS - Haute Autorité de Santé. Réunion de concertation pluridisciplinaire [Internet]. HAS ; Novembre 2017 [cité le 18 Fév 2018]. Disponible sur : https://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-11/reunion_de_concertation_pluridisciplinaire.pdf
15. E-cancer. Le programme personnalisé de soins [Internet]. E-cancer [cité le 18 Fév 2018]. Disponible sur <http://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/R/RCP>
16. Cannasse S. Après cancer : le généraliste est irremplaçable. Revue du Praticien 2012 ; 26 : 762-763.
17. E-cancer. Parcours personnalisé du patient pendant et après le cancer [Internet]. E-cancer [cité le 18 Fév 2018]. Mis à jour le 13 Avril 2016. Disponible sur : <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/parcours-personnalise-du-patient-pendant-et-apres-le-cancer/Les-outils>
18. Institut National du Cancer. Dossier communicant de cancérologie (DCC) et dossier médical personnel (DMP) [Internet]. Institut National du cancer [cité le 18 Fév 2018]. Mis à jour Octobre 2010. Disponible sur : http://esante.gouv.fr/sites/default/files/INCa_ASIPSante_Cadre_National_DCC_DMP.pdf
19. Instruction no SG/DSSIS/INCa/2016/109 du 5 avril 2016 relative à l'actualisation pour 2017 de la cible du système d'information du dossier communicant de cancérologie. [Internet]. Paris, 5 Avril 2016. [cité le 18 Fév 2018]. Disponible sur : https://www.oncobretagne.fr/wp-content/uploads/2017/06/instruction_cibleDCC.pdf
20. HAS - Haute Autorité de Santé. Dossier du patient [Internet]. HAS ; Novembre 2008 [cité le 8 Avr 2018]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_438115/fr/dossier-du-patient
21. Manaouil C, Fontaine M-P, Jardé O. Dossier médical : quel accès pour les patients. Revue du Praticien 2007 ; 21 : 277-282.
22. Code de Déontologie médical, 2012. Conseil national de l'Ordre des médecins

23. Hubert Gael. La circulation de l'information médicale : évaluation du lien complexe ville-hôpital. Thèse pour le doctorat en médecine. Faculté de médecine Paris XIII, 2006, 68.
24. Cartier Thomas. Les lettres d'adressage des généralistes vers les spécialistes : analyse de la littérature internationale. Thèse pour le doctorat en médecine : Faculté de médecine Paris VII, 2010, 84.
25. Fabre Laura. Communication ville-hôpital : qu'attendent les médecins généralistes de Midi-Pyrénées ? Thèse pour le doctorat en médecine. Faculté de médecine Toulouse, 2014, 61.
26. Delahaye Marine. Enquête auprès des médecins généralistes sur l'apport des nouvelles technologies dans la relation médecine de ville-hôpital. Thèse pour le doctorat en médecine. Faculté de médecine Paris VI, 2015, 88.
27. Holué C. Quand l'hôpital s'ouvre aux médecins de ville. *Conc Med* 2011 ; 133 : 680-681.
28. Fréour P. Un numéro vert pour la communication ville-hôpital. *Conc Méd* 2010 ; 132 : 141.
29. HAS – Haute Autorité de santé. Document de sortie d'hospitalisation supérieure à 24h [Internet]. HAS ; Octobre 2014 [cité le 8 Avr 2018]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1777678/fr/document-de-sortie-d-hospitalisation-superieure-a-24h
30. Esante. Avis du Conseil d'éthique et de déontologie sur les messageries contenant des données personnelles de santé [Internet]. Esante.gouv [cité le 8 Avr 2018]. Disponible sur : <http://esante.gouv.fr/sites/default/files/CED-Messageries201210.PDF>
31. Ameli. Le dossier médical partagé dans les starting-blocks [Internet]. Ameli ; Octobre 2018 [cité le 14 Jan 2019].
Disponible sur : <https://www.ameli.fr/seine-et-marne/etablissement-de-sante/actualites/le-dossier-medical-partage-dans-les-starting-blocks>
32. Bourquin Coralie. Rôles des médecins généralistes dans la prise en charge de patients atteints de cancer : état des lieux et souhaits. Étude qualitative auprès de 13 médecins généralistes haut-normands. Thèse pour le doctorat de médecine. Faculté de Rouen, 2015, 216.
33. Bungener M, Demagny L, Holtedahl KA, Letourmy A. La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ? *Prat Organ Soins*. 2009; 40 : 3-1916.

34. Rougier Delaplanche F. Place et rôle du médecin généraliste lors de la prise en charge des cancers: Résultat d'une enquête auprès de 50 patients - Avec référence au Plan Cancer de janvier 2003. Thèse pour le doctorat de médecine. Faculté de médecine Paris-Sud, 2005.
35. Safon Ma-O. Plans de réformes de l'Assurance maladie en France [Internet]. 2013 [cité le 25 Avril 2019]. Disponible sur : <http://www.irdes.fr/EspaceDoc/DossiersBiblios/PlansReformesSante.pdf>
36. Amsellem Célia. Coordination ville-hôpital en cancérologie : enquête d'opinion auprès des médecins généralistes prenant en charge des patients atteints de cancer colo-rectal au CHU de Bordeaux. Thèse pour le doctorat de médecine. Faculté de Bordeaux. 2017, 125.
37. Febwin B, Leblois S. Le dossier médical personnel : état des lieux un an après le lancement officiel. Enquête auprès des médecins généralistes picards. 2012, 10.
38. Oumakhlouf L. Le dossier médical personnel (DMP), enquête auprès de médecins généralistes sur leurs connaissances et leurs besoins de formation. Thèse pour le doctorat de médecine générale. Faculté de Pierre et Marie Curie Paris 6, 2016, 83.
39. Dufrenne J. Dématérialisation des échanges d'informations entre médecins : la messagerie sécurisée de santé utilisée par les médecins généralistes. Thèse pour le doctorat de médecine. Faculté Antilles-Guyane, 2011, 87.
40. Comprendre MSSanté.[Internet]. [cité le 25 Avril 2019]. Disponible sur: <https://www.mssante.fr/comprendre-mssante>
41. Maraninchi D, Hervé C, Brun N. Améliorer le dispositif d'annonce des diagnostics graves aux malades et à leur entourage [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins ; 2011 [cité 2 mai 2019]. Disponible sur: <http://www.conseil-national.medecin.fr>
42. Sailliol M. Étude des relations entre les médecins généralistes de la région de Pau et le centre hospitalier de rattachement de Pau pour améliorer la prise en charge mutualisée des patients. Thèse pour le doctorat en médecine. Faculté de Bordeaux, 2014,104.
43. Chantraine O. « Le « carnet de santé 1996 » : autopsie d'un support de communication mort-né », *Études de communication* [Internet], 2001, mis à jour le 10 janvier 2010, [cité le 2 mai 2019]. Disponible sur : <http://journals.openedition.org/edc/1138> ; DOI : 10.4000/edc.1138
44. E-cancer. Recommandations et outils d'aide à la pratique. [Internet]. E-cancer [cité le 2 mai 2019]. Disponible sur <http://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/R/RCP>

ATTENTES DES MEDECINS GENERALISTES DE PICARDIE VIS A VIS DES MEDECINS HOSPITALIERS SUR LE DOSSIER MEDICAL DE CANCEROLOGIE

Introduction : Le partage des informations médicales avec le praticien de ville doit être encadré et coordonné afin d'améliorer la qualité des soins du patient. L'objectif de l'étude a été de recueillir les attentes et le ressenti des médecins généralistes de Picardie sur le dossier médical de cancérologie et secondairement, de recueillir des propositions d'améliorations du système actuel.

Matériels et méthodes : Etude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés de médecins généralistes picards.

Résultats : Dix médecins généralistes ont été interrogés et sont globalement unanimes sur l'impression de phagocytation du patient par le service hospitalier. Le retard dans les transmissions d'informations met le généraliste en difficulté lors de la prise en charge du patient au domicile pouvant alors altérer la qualité des soins. Les médecins traitants se sentent investis de missions mais aussi de responsabilités vis à vis du patient. Les outils de communication doivent se perfectionner pour une meilleure fluidité dans la transmission des données. La place de l'informatique reste importante mais discutée au vu des dysfonctionnements répétés. L'accès au spécialiste devrait se faire sans barrage pour les médecins généralistes au travers d'un numéro direct et connu. Les médecins traitants sont demandeurs d'un échange simple et humanisé dans leur relation avec les spécialistes et ont besoin d'un accompagnement lorsque cela est nécessaire pour le patient.

Conclusion : Les médecins généralistes de cette étude sont globalement satisfaits et aimeraient une amélioration du système de communication actuel.

Mots clefs : dossier médical, médecine générale, communication, qualité des soins, cancérologie.

GENERAL PRACTITIONERS OF PICARDY'S EXPECTATIONS FROM HOSPITAL DOCTORS REGARDING ONCOLOGY HEALTH RECORDS

Objective : Sharing of medical information with general practitioners must be supervised to improve the quality of healthcare. The main objective of our study has been to analyze expectations and feelings of general practitioners about hospital doctors regarding oncology health records and, secondarily, to have new ideas to improve the current system.

Methods : A qualitative research by semi-structured interviews has been conducted with general practitioners of Picardy.

Results : Ten general practitioners were interviewed and they have the feeling that patients are phagocytosed by their hospital's oncology unit. Delays in the transmission of medical information makes the doctor's work difficult and can influence the quality of healthcare. General practitioners feel invested with missions and also responsibilities towards patients. Communication tools should be improved to allow for a faster data transmission. The use of computer softwares is important but called into question because of repeated malfunctions. Communication with specialists should be eased by a direct and well known phone number. General practitioners want a simple and humane relation with medical specialists, and need support when a patient requires more attention.

Conclusion : General practitioners of this study are generally satisfied and would like an improvement of the current communication system.

Keywords : medical record, general practice, communication, quality of health care, oncology medical