



HAL
open science

L'opinion du médecin généraliste sur le dossier médical partagé : une étude qualitative en Haute Savoie

Jonathan Katsoudas, Quentin Truchot

► To cite this version:

Jonathan Katsoudas, Quentin Truchot. L'opinion du médecin généraliste sur le dossier médical partagé : une étude qualitative en Haute Savoie. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03043510

HAL Id: dumas-03043510

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03043510>

Submitted on 7 Dec 2020

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.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance.

La propriété intellectuelle du document reste entièrement celle du ou des auteurs. Les utilisateurs doivent respecter le droit d'auteur selon la législation en vigueur, et sont soumis aux règles habituelles du bon usage, comme pour les publications sur papier : respect des travaux originaux, citation, interdiction du pillage intellectuel, etc.

Il est mis à disposition de toute personne intéressée par l'intermédiaire de [l'archive ouverte DUMAS](#) (Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance).

Si vous désirez contacter son ou ses auteurs, nous vous invitons à consulter la page de DUMAS présentant le document. Si l'auteur l'a autorisé, son adresse mail apparaîtra lorsque vous cliquerez sur le bouton « Détails » (à droite du nom).

Dans le cas contraire, vous pouvez consulter en ligne les annuaires de l'ordre des médecins, des pharmaciens et des sages-femmes.

Contact à la Bibliothèque universitaire de Médecine
Pharmacie de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

Année : 2020

L'OPINION DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE SUR LE DOSSIER MÉDICAL PARTAGÉ : UNE ÉTUDE QUALITATIVE EN HAUTE SAVOIE

THÈSE

PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN MÉDECINE
DIPLOME D'ÉTAT

Jonathan KATSODAS [Données à caractère personnel]

Et

Quentin TRUCHOT [Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE
GRENOBLE

Le : 04/12/2020

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

Monsieur le Professeur Vincent BONNETERRE

Membres :

Monsieur le Docteur Vincent RIALLE

Monsieur le Professeur Guillaume ROYER DE VERICOURT

Monsieur le Docteur Rémy VERDIER (Directeur de Thèse)

L'UFR de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

**L'OPINION DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE SUR LE DOSSIER MÉDICAL PARTAGÉ :
UNE ÉTUDE QUALITATIVE EN HAUTE SAVOIE**

**THE OPINION OF THE GENERAL PRACTITIONER ON THE ELECTRONIC HEALTH
RECORD : A QUALITATIVE STUDY IN HAUTE SAVOIE**

Jonathan KATSLOUDAS et Quentin TRUCHOT

Doyen de la Faculté : Pr. Patrice MORAND

Année 2020-2021

ENSEIGNANTS DE L'UFR DE MEDECINE

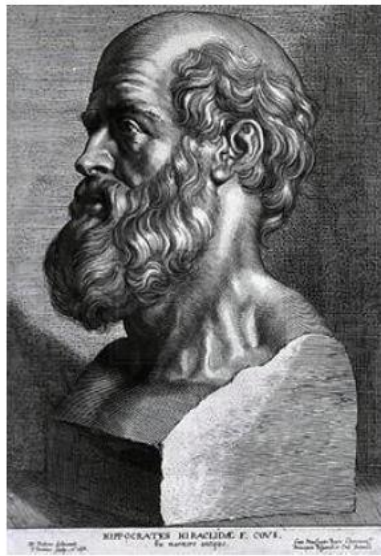
CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH	APTEL Florent	Ophtalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
MCF Ass.MG	BENDAMENE Farouk	Médecine Générale
PU-PH	BENHAMOU Pierre-Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
PU-PH	BLAISE Sophie	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
PR Ass. Méd.	BOILLOT Bernard	
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Nutrition
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PR Ass.MG	BOUCHAUD Jacques	Médecine Générale
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
MCU-PH	BOUSSAT Bastien	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	BOUZAT Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH émérite	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH émérite	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique-médecine de la douleur ; Addictologie
PU-PH émérite	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH émérite	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PR Ass.MG	CARRILLO Yannick	Médecine Générale
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
MCF Ass.MG	CHAMBOREDON Benoît	Médecine Générale
PU-PH	CHARLES Julie	Dermato-vénérologie
MCF Ass.MG	CHAVET Marion	Médecine Générale
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophtalmologie
PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
PU-PH	COHEN Olivier	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	COURVOISIER Aurélien	Chirurgie infantile
PU-PH	COUTTON Charles	Génétique
PU-PH	COUTURIER Pascal	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH	DEBATY Guillaume	Médecine d'Urgence
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PR Ass. Méd.	DEFAYE Pascal	Cardiologie
PU-PH	DEGANO Bruno	Pneumologie ; addictologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH émérite	DEMONGEOT Jacques	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
PU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie viscérale et digestive
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaétan	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	GIOT Jean-Philippe	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; Brûlologie
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH émérite	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
MCU-PH	GUZUN Rita	Nutrition
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH émérite	HALIMI Serge	Nutrition
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH émérite	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale

CORPS	NOM-PRENUM	Discipline universitaire
PU-PH émérite	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
MCU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-PH	LABLANCHE Sandrine	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
MCU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie – virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	LANTUEJOL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
PR Ass. Méd.	LARAMAS Mathieu	Cancérologie ; radiothérapie
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU - PH	LE GOUELLEC LE PISSART Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénérologie
MCF Ass.MG	LEDoux Jean-Nicolas	Médecine Générale
PU-PH émérite	LETOUBLON Christian	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
MCU-PH	LUPO Julien	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	MAIGNAN Maxime	Médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Bactériologie – virologie ; Hygiène hospitalière
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie ; Transfusion
PR Ass. Méd.	MATHIEU Nicolas	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
MCU-PH	MC LEER Anne	Histologie, embryologie et cytogénétique
MCU-PH	MONDET Julie	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie ; addictologie
MCU-PH	MORTAMET Guillaume	Pédiatrie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie ; radiothérapie
PU-PH émérite	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
MCF Ass.MG	ODDOU Christel	Médecine Générale
PR Ass. Méd.	ORMEZZANO Olivier	Cardiologie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PAILHE Régis	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomie
PR Ass.MG	PAUMIER-DESBRIERES Françoise	Médecine Générale
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation

CORPS	NOM-PRENUM	Discipline universitaire
PU-PH	PERNOD Gilles	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie ; Addictologie
PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes ; Addictologie
PU-PH	RAMBEAUD Jean-Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PR Ass. Méd.	RECHE Fabian	Chirurgie viscérale et digestive
MCU-PH	RENDU John	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH émérite	RIALLE Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	RIETHMULLER Didier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH émérite	ROMANET Jean Paul	Ophtalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
PU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie et biologie moléculaire
PR Ass.MG	ROYER DE VERICOURT Guillaume	Médecine Générale
PU-PH émérite	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL Carole	Médecine intensive-réanimation
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH émérite	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Médecine intensive-réanimation
PU-PH	THEVENON Julien	Génétique
MCU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie ; Addictologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VALMARY-DEGANO Séverine	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUI Philippe	Néphrologie
PU-PH émérite	ZARSKI Jean-Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

PU-PH : Professeur des Universités - Praticiens Hospitaliers
MCU-PH : Maître de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers
PU-MG : Professeur des Universités de Médecine Générale
MCU-MG : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale
PR Ass. Méd. : Professeur des Universités Associé de Médecine
PR Ass.MG : Professeur des Universités Associé de Médecine Générale
MCF Ass.MG : Maître de Conférences Associé de Médecine Générale



SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Remerciements communs

À notre président de thèse, Monsieur le Professeur BONNETERRE Vincent,

Pour l'honneur que vous nous faites de présider ce jury de thèse. Veuillez trouver, ici, l'expression de notre profond respect et sincère reconnaissance.

À notre directeur de thèse, Monsieur le Docteur VERDIER Rémy,

Pour avoir accepté de diriger ce travail, pour nous avoir accompagné. Merci de tes conseils, de ta réactivité et de ta disponibilité lors des relectures. Nous te remercions sincèrement.

Aux membres de notre jury de thèse, Monsieur le Docteur RIALLE Vincent et Monsieur le Docteur ROYER DE VÉRICOURT Guillaume,

D'avoir accepté de participer à ce jury de thèse. Veuillez trouver, ici, le témoignage de notre reconnaissance.

À l'ensemble des médecins interrogés,

Merci de votre participation.

À nos relecteurs et correcteurs.

Remerciements Quentin

Au **père JO** un co-thésard en or et surtout un ami que j'aurai toujours plaisir à revoir ! Hâte d'organiser les futures sorties randos ensemble ! À **Marie** pour son aide précieuse au cours de notre travail de thèse. Je vous souhaite plein de bonheur à vivre tous les deux et des beaux projets pour la suite !

À **Marine**, qui est à mes côtés depuis plus de 6 ans. Toutes ces belles années passées ensemble et les beaux projets qui nous attendent me comblent au quotidien. À notre futur petit loup que j'ai hâte de rencontrer.

À **mes chers parents**, qui m'ont toujours soutenu et accompagné au cours de ces longues années d'études. Notre rapprochement géographique permettra de se voir plus souvent. Je ne vous remercierai jamais assez pour tout ce que vous avez fait.

À **mes sœurs**, et à notre fratrie solide et aimante ! A nos escapades annuelles entre frangins qui seront bientôt plus simples avec le rapprochement géographique ! À **Charlie, Mathis et Alice** et à leurs relectures pertinentes. À **Simon et Raph**, et les futures soirées jeux que l'on passera en famille !

À **ma grand-mère**, dont la gentillesse et la générosité n'a pas d'égal. À **mes grands-parents** à qui je pense très souvent !

À la **famille Loctin**, à leur accueil chaleureux et les bons moments passés ensemble. Je n'aurai pas espéré mieux tomber comme belle-famille !

À **Raphi, Loulou et le petit Léon** et la joie de retrouver cette petite famille en or. À **Charles**, dont l'amitié perdurera encore de longues années avec la hâte de te revoir plus souvent en région parisienne. **Aux "fratés"**, les amis d'enfance de francon-city et le plaisir de vous retrouver ! À **la crème fraîche** et nos belles années passées ensemble à festoyer et à se suivre les uns les autres. Encore de belles aventures verront le jour ! À **Tina** et le plaisir de te revoir plus souvent maintenant que nous nous sommes rapprochés ! À **Fermi et Manue** et les prochaines randos que l'on partagera ! À **Richaud** pour les bons moments passés ensemble depuis le début d'externat et au plaisir de te revoir bientôt ! À **Bouma et Jeanne**, et les prochains weekends qu'on s'organisera à Lyon ou ailleurs ! À **Marine et Jérem**, les bons moments passés ensemble ! En espérant vous voir plus souvent !

À toutes les belles connaissances et amitiés faites sur Annecy que je suis triste d'avoir quittées ! Vous serez toujours les bienvenus chez nous ! À **Vico**, mon ami que j'aurai toujours plaisir à revoir que ce soit pour le Semnoz à vélo ou les ventrigrisses ! À **Gaelle**, déjà 8 ans qu'on se connaît et impatient des prochains weekends tous ensemble ! À **Lulu et Xav**, comme quoi les rencontres du premier semestre restent gravées ! À **Arnaud**, pour ta bonne humeur et ta joie de vivre ! À **Réminem et Popo**, nos matinées jeux et nos plus belles compositions de chants ! À **Greg et Elise**, avec la hâte de découvrir votre nouveau chez-vous et le plaisir de vous revoir ! À **Vincent et Popo** avec les bons petits plats en rando et les oursons Jeff de Bruges ! À **Cam et Jojo** avec la prune et la dépendaison de crémaillère qui restera marquée dans les esprits ! À **Paulo** et plaisir de te revoir sur Dijon pour la visite des châteaux ! À la

Chicorée et les bons moments passés ensemble et à venir ! À **Céline et Flo**, les belles randos passées ensemble et la joie de vous retrouver après votre beau projet au Cameroun.

Au **Dr Vanbelle** dont l'enseignement et la pratique de la médecine ne peut qu'encourager la poursuite de notre profession.

Au COVID, à cette belle année 2020, sans qui nous aurions eu une vraie soutenance de thèse et une vraie fête avec notre entourage... Ce n'est que partie remise !

Remerciements Jonathan

À **Tino**, mon ami et cher co-thésard. Merci d'avoir parcouru avec moi ce long parcours pour notre thèse. Je te souhaite plein de bonheur avec Marine et l'arrivée du petit loulou.

À **Marie**, merci pour tout ce que tu m'apportes. Pour ton aide tout au long de ce travail... mais surtout pour tout le reste, pour tous ces moments de joies et de bonheur que je vis chaque jour à tes côtés, pour tous ces projets de voyages et de vie que nous avons.

À **ma famille**,

À **mes parents**. Pour cette enfance heureuse que vous nous avez offerte, l'amour que vous nous donnez, le respect de l'autre que vous nous avez enseigné et la fierté que vous portez à vos enfants, je vous remercie. Merci pour tous ces cadeaux de vie qui m'ont aidé à réaliser mes projets, à évoluer et être heureux.

À **Dimitri, Christos et Alexandre**. À notre fratrie soudée et complice. À toutes nos aventures heureuses entre frangins et aux prochaines ! Aux deux petits, bon courage pour la suite, c'est à votre tour maintenant !

À **ma grand-mère Eloïse**. À tous tes bons petits plats et à ton intérêt pour la médecine.

À **Giagia et Pappou**. Merci de nous avoir toujours aussi bien accueilli chez vous, pour votre simplicité et l'amour que vous nous portez. À la mémoire de Pappou.

À **Giorgos**, à **Dina** et à toute ma famille en Grèce. Malgré l'éloignement géographique, c'est toujours un bonheur de se retrouver.

À **toute ma belle-famille**. Merci pour votre accueil et votre gentillesse. Merci à Gilbert pour ta maîtrise de l'orthographe qui a été bien utile à notre thèse !

À **tous mes amis**,

À **toute la bande des cocos**, à **Pierre** (le croco), **Nico** (tricot !), **Marie** (et notre passion pour les phoques), **Nicolas** (l'ingé), **Maud**, **Chacha**, **Madeleine**, **Adèle**, **Ant'**, **Saïd**, **Marie** (la blonde), **Fred** (le baron), **Guillaume**, **Mathias**. À ces belles amitiés qui perdurent. À bientôt pour partager de bons moments, des bons repas, des promenades au bord de la mer, des cueillettes de champignons, des ouvertures de la pêche, du vin de Mr Rivière... Et aussi pour découvrir les nouveaux coéquipiers de cette belle bande !

À **Bobby**, tu m'as aidé à passer ces deux premières années de médecine plus facilement, merci mon ami ! J'espère te voir prochainement à la Réunion !

À **Soubi**, mon ami de longue date, et à ta belle petite famille. Je vous souhaite plein de bonheur.

À **Kai**, à **Antonis**. À cette superbe année d'Erasmus passée en Crète ! À nos prochaines retrouvailles et sessions Kite !

Au vieux **Clem**, Laura, Zozo et à Ninon qu'on a hâte de rencontrer.

À mes amis de l'internat d'Annecy. À **Juju** et ces trois semestres que nous avons passé ensemble, à **Benoît la Gaule** et ton authenticité, à **Greg** et ta joie de vivre (quel bon choix ce changement !), à **Manu** le marseillais, à **Clément**, **Adrien** et tous les autres, merci pour ce super début d'internat et au plaisir de vous revoir plus souvent !

À **Pod et Eve**, mes deux potes des urgences de St Juju. Quelle belle rencontre et quelle chance de vous avoir eu dans cette belle colocation !

À la team de Thonon. À **Paulo** (et chrichri), **Rémi**, **Julien**, **Marion**, **Marine**, **Coco**, **Claude**, **Bertille**, **Xavier**. Merci pour tous ces beaux souvenirs d'internat à vos côtés, entre baignades, randos, ski, festivals et concerts, raquettes de jour et de nuit, sorties voile et ces belles soirées totorisées !

À **tous ces amis médecins** que j'ai croisé lors de ma formation et qui m'ont partagé leurs expériences, savoir et amitiés.

À **Stéphan**, pour ta générosité et ta gentillesse.

À **Béatrice**, pour ta bonne humeur et ton professionnalisme.

À **Fred**, pour ton hospitalité.

À **Rémy**, **Pascale**, **Nelly**, **Emeric** et **Christine** pour ce dernier stage d'internat qui m'a fait découvrir le fonctionnement d'une belle équipe soudée et bienveillante.

AVERTISSEMENT	15
RESUME	16
ABSTRACT	17
ABREVIATIONS	18
1 INTRODUCTION.....	19
2 MATERIEL ET METHODE	21
2.1 EQUIPE DE RECHERCHE	21
2.2 CHOIX DE L'ETUDE QUALITATIVE.....	21
2.3 GUIDE D'ENTRETIEN	22
2.4 POPULATION ETUDIEE	22
2.5 ENTRETIENS ET RECUEIL DES DONNEES	23
2.5.1 <i>Entretiens semi-directifs (ESD) individuels.....</i>	23
2.5.2 <i>Entretiens de groupe (Focus group)</i>	23
2.5.3 <i>Retranscriptions des entretiens semi-directifs et de groupe.....</i>	24
2.6 ANALYSE QUALITATIVE DES DONNEES	24
2.6.1 <i>Codage et analyse.....</i>	24
2.6.2 <i>Triangulation des données.....</i>	25
2.7 DECLARATION A LA CNIL	25
3 RESULTATS.....	26
3.1 DESCRIPTIF DE LA POPULATION	26
3.2 ARBRE CONCEPTUEL	29
3.3 LE DMP, UN OUTIL DE COMMUNICATION	30
3.3.1 <i>Partage du dossier médical.....</i>	30
3.3.2 <i>Intégralité du dossier médical.....</i>	34
3.4 UTILISATION DU DMP	37
3.4.1 <i>Du côté du médecin.....</i>	37
3.4.2 <i>Du côté du patient.....</i>	41
3.4.3 <i>Le contenu du DMP.....</i>	42
3.4.4 <i>Ergonomie</i>	45
3.5 FORMATION DES MEDECINS	46
3.6 ASPECT FINANCIER	48
3.6.1 <i>Economie de santé.....</i>	48
3.6.2 <i>Rémunération des médecins.....</i>	48
3.7 ETHIQUE.....	49
3.7.1 <i>Protection des données et secret médical</i>	49
3.7.2 <i>La traçabilité des personnes qui accède au DMP.....</i>	52
3.7.3 <i>La place des assurances dans le DMP.....</i>	52
4 DISCUSSION	55
4.1 PRINCIPAUX RESULTATS ET COMPARAISON A LA LITTERATURE	55
4.1.1 <i>Opinion sur ce dossier universel.....</i>	55
4.1.2 <i>Opinion sur l'utilisation du DMP par le médecin.....</i>	57
4.1.3 <i>La sécurité des données.....</i>	60
4.2 FORCES ET LIMITES	63
4.2.1 <i>Validité de l'étude</i>	63
4.2.2 <i>Limites de l'étude.....</i>	64
5 CONCLUSION.....	66
6 BIBLIOGRAPHIE	68
7 ANNEXES.....	72

7.1	ANNEXE 1 : GRILLE COREQ.....	72
7.2	ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN INITIAL	74
7.3	ANNEXE 3 : GUIDE D'ENTRETIEN MODIFIE	75
7.4	ANNEXE 4 : FICHE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT	76
7.5	ANNEXE 5 : QUESTIONNAIRE DESCRIPTIF DE LA POPULATION	77
7.6	ANNEXE 6 : ENGAGEMENT DE CONFORMITE CNIL.....	78
7.7	ANNEXE 7 : CLAUSES DE CONFIDENTIALITE	79
7.8	ANNEXE8: RETRANSCRIPTION ESD1	81
7.9	ANNEXE 9 : RETRANSCRIPTION ESD 2	89
7.10	ANNEXE 10 : RETRANSCRIPTION ESD 3	94
7.11	ANNEXE 11 : RETRANSCRIPTION ESD 4	97
7.12	ANNEXE 12 : RETRANSCRIPTION ESD 5	101
7.13	ANNEXE 13 : RETRANSCRIPTION ESD 6	104
7.14	ANNEXE 14 : RETRANSCRIPTION ESD 7	109
7.16	ANNEXE 15 : RETRANSCRIPTION FOCUS GROUPE N°1.....	114
7.17	ANNEXE 16 : RETRANSCRIPTION FOCUS GROUPE N°2.....	129

Avertissement

Ce document est le fruit d'un long travail.

Il est soumis à la propriété intellectuelle des auteurs.

Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

Toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Les auteurs n'ont aucun conflit d'intérêt.

Résumé

Introduction : Après plusieurs tentatives de lancement infructueuses, le Dossier Médical Partagé est relancé et confié à l'Assurance maladie. Les médecins généralistes utilisaient peu cet outil. L'objectif de cette étude était de recueillir leurs opinions sur ce dossier.

Méthode : Etude qualitative inductive avec analyse thématique réalisée auprès de médecins généralistes en Haute-Savoie. Recueil des données effectué lors d'entretiens individuels semi-dirigés et de *focus group* via un guide d'entretien.

Résultats : Sept entretiens Semi-Dirigés et deux *focus group* ont été réalisés auprès de 21 médecins généralistes entre mai 2019 et juin 2020. Le manque d'utilisation du Dossier Médical Partagé était expliqué en partie par une ergonomie inadaptée et une multiplication de support jugée chronophage. Des méfiances persistaient sur la mise en danger du secret médical avec le risque de piratage des données informatiques et l'utilisation à des fins non médicales par des organismes privés. Bien que les médecins participants voyaient peu l'intérêt de cet outil dans leur pratique, ils restaient majoritairement demandeurs de formation. La centralisation et le partage de données médicales des patients entre professionnels de santé pourrait éviter les pertes d'informations et la redondance inutile d'examens complémentaires.

Conclusion : Le médecin généraliste considère le Dossier Médical Partagé comme un outil de santé numérique prometteur, cependant de nombreuses limites freinent son utilisation. L'émergence de certaines plateformes comme *Health Data Hub* permettrait de faciliter la recherche clinique, mais la sécurité des données reste primordiale et doit être encadrée afin de respecter le secret médical.

Mots clés : Dossier médical partagé, médecin généraliste, échange d'informations médicales, santé publique, sécurité sociale, relation médecin-patient, secret médical, sécurité des données.

Abstract

Introduction: After several unsuccessful launch attempts, the electronic health record is once again on track and in the hands of the Health Insurance. General practitioners rarely used it. The purpose of this study was to collect and gather their opinions.

Materials and methods: Inductive qualitative study with thematic analysis carried out with general practitioners in Haute-Savoie. Data collection carried out during semi-structured individual interviews and focus groups via an interview guide.

Results: Seven semi-structured interviews and two focus groups were led out with 21 general practitioners between May 2019 and June 2020. The lack of use of the electronic health record was partly justified by inadequate ergonomics and a time-consuming increase of the supports needed. Mistrust remained about the protection of medical confidentiality, due to the risk of hacking computer data and use for non-medical purposes by private organizations. Furthermore, the participating general practitioners saw little benefit from this tool in their day-to-day practice, most of them lacked of training. Centralizing and sharing patient medical data between healthcare professionals could avoid loss of information and redundancy of additional examinations.

Conclusion: The general practitioner considers the electronic health record as a promising digital health tool, however many limitations restrain its use. The emergence of certain platforms such as Health Data Hub would foil the wheels of clinical research, but data security remains crucial and must be supervised in order to respect medical confidentiality.

MeSH terms: Electronic health record, general practitioner, health information exchange, public health, social insurance, doctor-patient relationship, confidential medical information, data protection.

Abréviations

CPS : Carte de Professionnel de Santé

CNAM : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

COREQ : *CO*nsolidated criteria for *RE*porting *Qualitative* research

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

DMP : Dossier Médical Partagé

Dr : Docteur

eHDSI : *eHealth Digital Service Infrastructure*

ESD : Entretien Semi-Dirigé

FG : *Focus Group*

HDH : *Health Data Hub*.

IA : Intelligence artificielle

Rosp : Rémunération sur objectifs de santé publique

1 Introduction

Le Dossier Médical Partagé (DMP) est un carnet de santé numérique qui conserve les informations de santé des patients sur internet et permet de les partager avec les professionnels de santé (1).

La création d'un dossier médical en ligne est née sous le ministère de Philippe Douste-Blazy en 2004. Intitulé « Dossier Médical Personnel » dans un premier temps, il avait pour but de favoriser la communication et d'améliorer la prise en charge des patients par différents professionnels de santé (2).

Le DMP a vécu plusieurs tentatives de lancement infructueuses et son financement fut très onéreux pour l'Assurance maladie, pointée du doigt en 2013 par la Cour des comptes (3). Il est relancé et confié à la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) en juillet 2016 par un décret redéfinissant les modalités de création et de clôture du DMP. Le recueil du consentement du titulaire et les informations contenues dans le DMP ont également été délimités afin de favoriser la prévention, la coordination, la qualité et la continuité des soins (4).

Le 6 novembre 2018, la Ministre des Solidarités et de la Santé Agnès Buzyn avec l'Assurance maladie ont officialisé la généralisation du DMP à l'ensemble des Français, affirmant qu'il était un « rouage indispensable de la coordination et de la continuité des soins » (5).

La loi place le médecin généraliste au centre de l'organisation des soins, en lui confiant la responsabilité « d'orienter ses patients » et « de s'assurer de la coordination des soins nécessaires » (6).

L'Assurance maladie déclare que 8,5 millions de dossiers ont été ouverts depuis novembre 2018. Peu de médecins semblent utiliser ce dossier médical en ligne depuis ces deux années de déploiement sur tout le territoire. On estime actuellement que seulement un médecin sur cinq utilise le DMP (7).

Une étude quantitative observationnelle descriptive réalisée par le docteur El Matouat en 2018, en région Bretagne, avait révélé une faible participation au DMP de la part des médecins généralistes (8).

Les médecins généralistes ont un rôle majeur dans la prise en charge de leurs patients. Appréhender leurs points de vue sur ce DMP est important pour mieux comprendre la sous-utilisation de cet outil.

L'objectif de recherche de l'étude était de recueillir l'opinion des médecins généralistes sur ce DMP.

2 Matériel et méthode

Une recherche bibliographique a été effectuée avant et pendant toute la réalisation du travail de recherche. Elle a été réalisée via différentes bases de données telles que la BDSP, CAIRN, SUDOC, CISMEF, Google Scholar et PubMed.

2.1 Equipe de recherche

Les investigateurs étaient deux internes en médecine générale, devenus médecins généralistes remplaçants au cours de l'étude : Jonathan KATSLOUDAS et Quentin TRUCHOT. Les chercheurs et le directeur de Thèse, Docteur Rémy VERDIER, déclaraient ne pas avoir de conflit d'intérêt.

Les chercheurs se sont formés à la méthodologie de recherche qualitative à travers des séminaires dispensés par la faculté de médecine de Grenoble et certaines références bibliographiques (9)(10).

2.2 Choix de l'étude qualitative

Le choix de l'étude qualitative a été fait pour permettre d'explorer l'expérience vécue par les médecins généralistes et pour essayer de comprendre leurs opinions concernant un outil : le DMP.

La démarche de la recherche qualitative a été réalisée de manière inductive et interprétative, afin d'élaborer des hypothèses pour apporter des réponses à la question de recherche.

La grille des critères *CO*nsolidated *CR*iteria for *RE*porting *Q*ualitative research

(COREQ) a été appliquée pour la réalisation de cette étude qualitative dans le but d'optimiser sa validité externe (annexe 1) (11).

Les chercheurs ont choisi de pratiquer pour ce sujet deux types d'entretiens : l'entretien semi directif (ESD) individuel et l'entretien de groupe (*focus group*).

2.3 Guide d'entretien

Le canevas d'entretien était semi-structuré. Il a été réalisé selon les thèmes attendus grâce à la bibliographie étudiée préalablement.

Des sous-questions de relance étaient prévues pour réamorcer la discussion si nécessaire.

Un premier guide d'entretien a été utilisé (annexe 2). Il a préalablement été testé avant le début de l'étude auprès de médecins généralistes. La grille d'entretien a été améliorée selon le déroulement des entrevues avec l'apparition de nouveaux thèmes.

Le même guide a été utilisé pour les entretiens individuels et de groupe, permettant le débat à plusieurs ainsi que la réflexion personnelle.

2.4 Population étudiée

Elle se composait de médecins généralistes libéraux en Haute-Savoie.

Les premiers médecins interrogés correspondaient à des connaissances des chercheurs. Par la suite, il a été appliqué la méthode de l'effet « boule de neige », qui consistait à demander à chaque participant à la fin de l'entretien s'il avait des contacts pour organiser de futures entrevues (9). Les médecins ont été contactés par téléphone ou par mail et s'ils acceptaient de participer à l'étude, un rendez-vous était fixé.

Un échantillonnage a été réalisé en variation maximale pour s'intéresser à la diversité des opinions (9). Ainsi, les chercheurs se sont intéressés à fluctuer les caractéristiques de la population étudiée (sexe, âge, lieu et mode d'exercice).

2.5 Entretiens et recueil des données

Avant chaque entretien, qu'il soit individuel ou en groupe, les enquêteurs se présentaient et annonçaient l'objet de l'étude. Une fiche d'information et un formulaire de consentement étaient présentés (annexe 4).

Les renseignements personnels et professionnels comportant sexe, âge, lieu et mode d'exercice ont été complétés par chaque participant en début d'entretien via un questionnaire descriptif (annexe 5).

Durant l'entrevue, l'intervieweur a essayé d'être le plus neutre possible sur le sujet et dans ses réactions.

Avec l'autorisation des personnes interrogées, les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone.

2.5.1 Entretiens semi-directifs (ESD) individuels

Les ESD ont été choisis pour cette étude afin d'approfondir le sujet en laissant le participant s'exprimer le plus librement possible, sans crainte de jugement d'un éventuel autre intervenant.

Ils étaient réalisés dans un lieu calme, en général au cabinet du médecin interrogé, à un moment propice et sans restriction d'horaire.

2.5.2 Entretiens de groupe (*Focus group*)

Des entretiens de groupes ont été réalisés sous forme de débat entre plusieurs médecins généralistes pour prétendre à de nouvelles réponses, stimulées par le dialogue de groupe. La confrontation des points de vue et des expériences de chacun a conduit à une réflexion de groupe et à de nouvelles critiques et observations autour du sujet.

Ils étaient réalisés en présence des deux investigateurs : un animateur et un observateur. Le modérateur animait le débat et donnait la parole. L'observateur organisait l'enregistrement et le recueil du non-verbal.

2.5.3 Retranscriptions des entretiens semi-directifs et de groupe

Les entretiens ont été retranscrits intégralement, mot à mot. Les retranscriptions ont été réalisées par l'un des deux enquêteurs dans les jours qui suivaient les entretiens avec validation par le second chercheur. Le logiciel de traitement de texte utilisé a été WORD®. Le non-verbal qui semblait pertinent a été intégré.

Par la suite, ces dialogues ont été retranscrits en verbatims permettant une analyse.

Afin de garantir une anonymisation des données, chaque médecin interrogé était identifié par « M » pour les ESD et « G » pour les entretiens de groupe, suivi d'un numéro correspondant à l'ordre chronologique des entretiens.

2.6 Analyse qualitative des données

L'analyse se déroulait après chaque recueil de données nouvelles. Elle était basée sur le verbatim retranscrit et sur le non-verbal annoté.

2.6.1 Codage et analyse

L'analyse thématique a été utilisée pour cette étude et axée sur la question de recherche : l'opinion du médecin généraliste sur le DMP.

Après plusieurs relectures des entretiens, les verbatims ont été décontextualisés pour permettre le codage. Ce dernier s'est intéressé aux verbatims selon leurs sens, fréquence, ampleur et intensité tout en tenant compte du contexte.

Un premier codage axial a été réalisé pour pouvoir classer chaque verbatim dans une catégorie représentant l'idée qu'il véhicule.

Par la suite, elles ont été regroupées pour générer des thèmes, souvent déclinés en plusieurs sous-catégories. Le logiciel EXCEL® a permis aux chercheurs de réaliser au mieux cette analyse.

Les deux chercheurs ont confronté leur travail d'analyse tout au long de l'étude. Une réévaluation permanente des codages des entretiens a été effectuée lors de la création ou des modifications des thèmes et sous-thèmes.

La grille d'analyse a permis de produire progressivement un arbre de concepts. Le logiciel XMIND® a été utilisé pour réaliser cet arbre.

Lors d'une discordance de codage, les deux chercheurs s'accordaient pour produire une grille commune la plus consensuelle possible.

L'analyse a été effectuée au fur et à mesure des entretiens. La saturation des données était considérée lorsqu'il n'y avait plus aucune nouvelle information après la réalisation de deux entretiens consécutifs.

2.6.2 Triangulation des données

Une triangulation des analyses a été effectuée pour renforcer la validité interne de l'étude. Les verbatims ont été codés, puis analysés par les deux chercheurs et les résultats ont été mis en commun pour les confronter.

2.7 Déclaration à la CNIL

Une déclaration CNIL a été effectuée pour le recueil des données (annexe 6) et la clause de confidentialité signée par chacun des chercheurs (annexe 7). Un consentement oral et écrit a été réalisé pour chaque entretien.

3 Résultats

3.1 Descriptif de la population

Sept entretiens semi-directifs ont été réalisés entre mai 2019 et juin 2020.

Deux entretiens de groupes contenant chacun sept médecins ont été réalisés pendant cette même période. Les groupes étaient constitués de médecins se connaissant et participant au même groupe de pairs.

Il n'y a pas eu de refus de participation de la part des médecins contactés.

Les enregistrements des entretiens ont duré entre 7 et 32 minutes, avec une durée moyenne de 21 minutes. L'entretien du groupe 1 a duré 1 heure et 5 minutes et l'entretien de groupe 2 a duré 46 minutes.

Sur les vingt et un médecins interrogés, il y avait dix femmes et onze hommes, soit une parité des deux sexes.

Six médecins avaient moins de 40 ans, trois entre 40 et 55 ans et douze avaient plus de 55 ans.

La Haute-Savoie est un territoire de santé très varié au niveau géographique. Il était important de différencier les lieux d'exercice des médecins interrogés selon leurs perceptions. Quatre lieux d'exercice ont été retenus : urbain, semi-rural, rural et zone de montagne.

Huit médecins se disaient installés en zone urbaine, neuf en zone semi-rurale, deux en zone rurale, un médecin en zone de montagne et un médecin remplaçant.

Quatorze participants travaillaient en groupe et six travaillaient seuls. Il n'a pas été défini de mode d'exercice pour le médecin remplaçant.

Ils travaillaient tous avec des dossiers informatisés.

Tableau descriptif de la population des ESD :

N° Anonymat	Sexe	Âge	Mode exercice	Lieu d'installation	Dossiers
M1	Femme	>55	En groupe	Urbain	Informatisés
M2	Femme	>55	En groupe	Urbain	Informatisés
M3	Homme	40-55	Seul	Rural	Informatisés
M4	Homme	<40	En groupe	Urbain	Informatisés
M5	Femme	<40	Seule	Rural	Informatisés
M6	Homme	<40	En groupe	Semi-rural	Informatisés
M7	Femme	<40	En groupe	Urbain	Informatisés

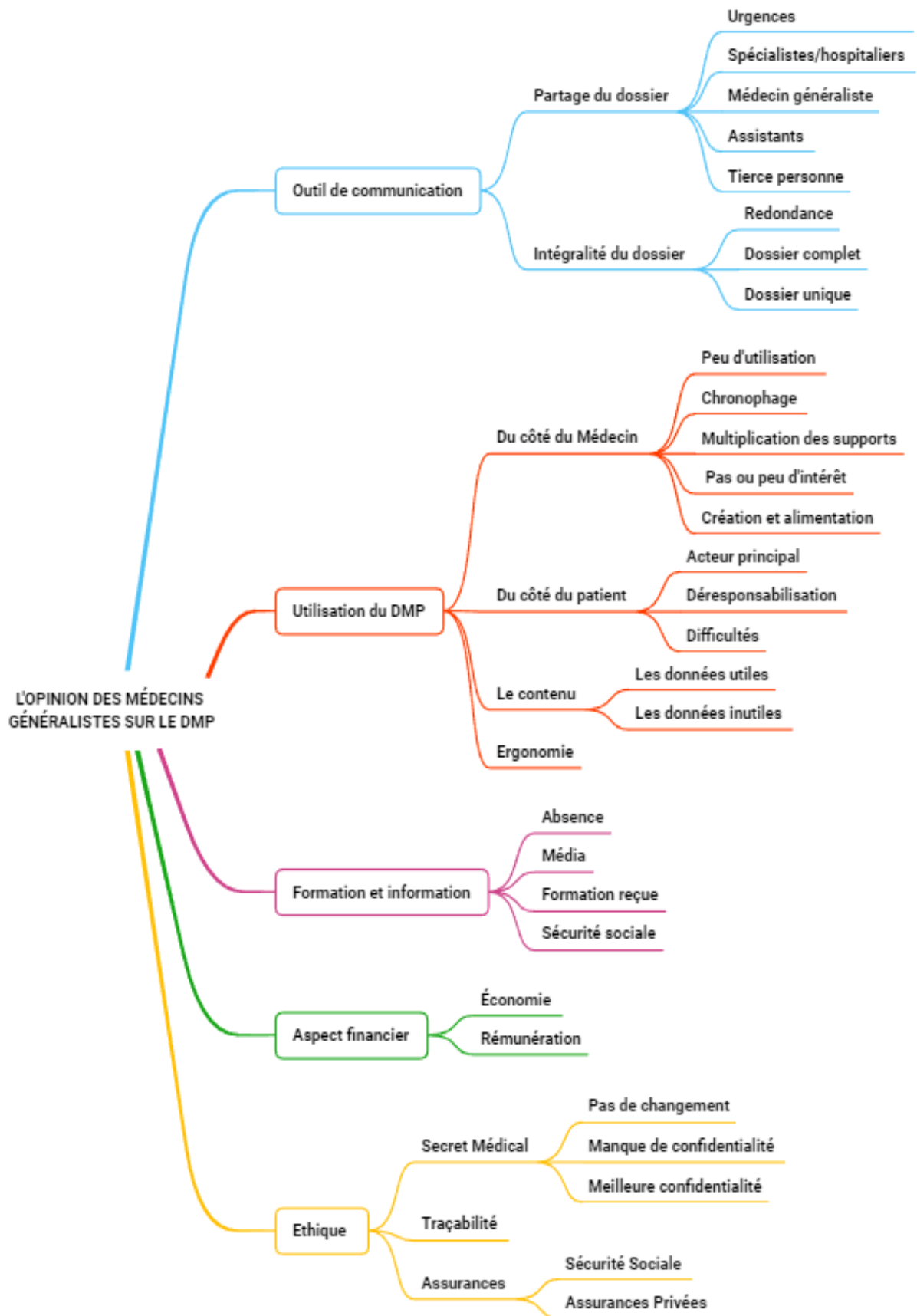
Tableau descriptif de l'entretien de groupe n°1 :

N° Anonymat	Sexe	Âge	Mode exercice	Lieu d'installation	Dossiers
G1	Femme	>55	En groupe	Semi-rural	Informatisés
G2	Femme	40-55	En groupe	Semi-rural	Informatisés
G3	Homme	>55	En groupe	Montagne	Informatisés
G4	Homme	>55	En groupe	Semi-rural	Informatisés
G5	Homme	> 55	Seul	Urbain	Informatisés
G6	Homme	>55	Seul	Urbain	Informatisés
G7	Femme	40-55	En groupe	Semi-rural	Informatisés

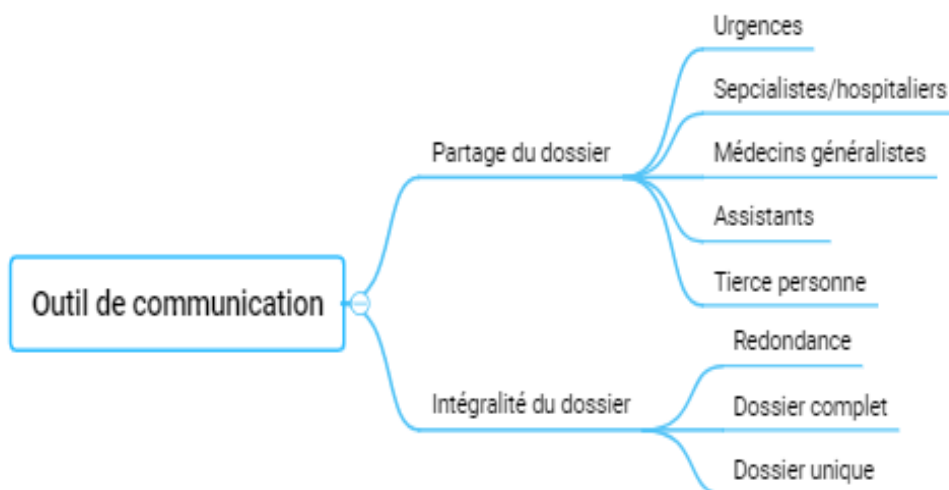
Tableau descriptif de l'entretien de groupe n° 2 :

N° Anonymat	Sexe	Age	Mode exercice	Lieu d'installation	Dossiers
G8	Homme	>55	En groupe	Semi-rural	Informatisés
G9	Femme	<40	En groupe	Semi-rural	Informatisés
G10	Homme	>55	En groupe	Semi-rural	Informatisés
G11	Homme	>55	Seul	Urbain	Informatisés
G12	Femme	>55	En groupe	Semi-rural	Informatisés
G13	Femme	<40	Remplaçant	Remplaçant	Informatisés
G14	Homme	>55	Seul	Urbain	Informatisés

3.2 Arbre conceptuel



3.3 Le DMP, un outil de communication



3.3.1 Partage du dossier médical

3.3.1.1 Pour le secteur des urgences

L'accès au DMP dans le cadre de l'urgence, dit mode « bris de glace », était jugé utile et nécessaire par les médecins, pour permettre une meilleure prise en charge du patient : « *C'est pour un médecin qui ne connaîtrait pas le patient, ça lui permettrait d'avoir accès aux données du dossier médical. Notamment dans le cadre de l'urgence...* » M5.

Il était décrit l'intérêt d'un dossier partagé chez certains patients migrants ne parlant pas bien français : « *Et je dois dire qu'aux urgences et même à l'hôpital ça nous aurait bien été utile le dossier médical partagé parce qu'on a eu bien des soucis en particulier avec les patients immigrés qui ne parlent pas Français.* » M7.

Cela permettait d'éviter des erreurs médicales : « *Donc moins d'accidents plutôt, liés aux soins, qui sont inévitables lorsqu'on n'a pas toutes les données.* » M5. Il offrait un

gain de temps pour la prise en charge : « *Justement, ça peut permettre de gagner du temps, de faire les examens nécessaires, de ne pas passer à côté d'une interaction médicamenteuse, d'une contre-indication...* » M4.

Cependant il devait rester accessible uniquement en cas de situation urgente, afin de respecter le secret médical : « *Dans le cadre de l'urgence vitale, pourquoi pas, mais qui va juger de ça ? J'ai du mal à y croire, même si on est tous formés au secret médical, on sait bien que ce n'est pas respecté partout.* » M6.

Un médecin exprimait ses doutes concernant les données nécessaires et utiles dans le cadre de l'urgence : « *En terme d'urgence, il n'y pas grand-chose qu'il soit nécessaire de savoir sur un patient. A la limite c'est, plus on est dans l'urgence, moins on se pose de problème, parce qu'on va devoir s'adapter à la situation. De savoir si un patient est sous anticoagulants, ça effectivement c'est important, mais ça ne va pas empêcher qu'on le prenne en charge...* » G3.

Un médecin proposait que le compte rendu des urgences soit inscrit sur le DMP : « *Moi je pense ce qui serait bien c'est que dans les services d'urgences, si on pouvait intégrer leur visite dans le dossier médical, là ce serait intéressant ! Parce que je n'arrive jamais à savoir ce qui s'est passé aux urgences dans les jours qui ont suivi l'hospitalisation.* » G11. Un autre jugeait utile qu'une catégorie dédiée uniquement au service des urgences soit accessible : « *après ça peut être aussi une rubrique à définir en cas d'urgence... Il reste à définir ce que c'est et ce dont ont besoin les urgentistes.* » M1. Le groupe sanguin paraissait être une donnée importante en cas d'urgence pour deux participants : « *Si on réfléchit aux critères d'urgence, à mon avis, déjà avoir une carte de groupe* » M6.

Un médecin reconnaissait que le DMP ne devait pas être une tâche supplémentaire à imposer à l'urgentiste : « *je me mets à la place de l'urgentiste, c'est compliqué ! On ne peut pas leur demander... Ils ont déjà une charge de travail* » G9.

3.3.1.2 Pour les médecins spécialistes ou hospitaliers

Des médecins pensaient que le DMP apportait un intérêt aux médecins d'autres spécialités, pour qu'ils aient accès à toutes les données médicales de leurs patients : « *Et ce qui serait intéressant, les spécialistes qui ne connaissent pas le patient, aient accès à mon dossier... C'est ça qui serait intéressant. Qu'ils puissent, via le DMP, accéder à ce que moi je réunis comme informations médicales sur le patient. Donc, sur les antécédents ou sur tout ce que j'ai fait comme analyses ou examens.* » M2.

Cet outil paraissait être un moyen de communication des informations médicales entre les médecins de différentes spécialités : « *Mais, il faudrait que ce soit accessible pas uniquement par le médecin traitant, mais par tous les médecins qui sont amenés à prendre en charge le patient [...] Ce que les spécialistes donnent aux patients, les comptes rendus en papiers, au lieu de le donner en papier ; de le mettre sur le DMP.* » M4.

Un intervenant pensait que la solution pour une meilleure prise en charge du patient résidait dans l'amélioration de la relation entre la médecine de ville et l'hôpital et non via le DMP : « *On pourrait mieux uniformiser les dossiers hospitaliers, qui ne contiennent pas forcément tout mais au moins des données importantes. Avec un dossier hospitalier bien complet, il y a des choses importantes et avec un dossier de médecin traitant bien complet, il y a peu de raisons que le dimanche ou en pleine nuit on ait besoin d'avoir toute la vie du patient [...] Surtout s'il y avait une meilleure*

communication ville-hôpital, à mon avis on pourrait toujours avoir les données pertinentes » M6.

Quelques médecins évoquaient la possibilité de participation des médecins spécialistes ou des médecins hospitaliers à l'alimentation du DMP en intégrant leurs comptes rendus : « c'est eux qui doivent l'enrichir. On ne peut pas le faire à leur place » G11 ; « ça peut être aussi les hospitaliers » M1.

3.3.1.3 Pour les médecins généralistes

L'accessibilité au DMP par les médecins généralistes pouvait permettre une meilleure prise en charge des patients qu'ils ne connaissaient pas : « *Le médecin traitant et d'autres médecins aussi. Par exemple, quand le médecin traitant n'est pas là, parfois ils vont voir d'autres médecins. Et ce serait bien d'avoir accès au DMP si tu ne connais pas le patient, si tu ne l'as jamais vu.* » G13.

Certains médecins confirmaient l'intérêt de cet outil chez le patient nomade ou touriste : « *Mais l'avantage vraiment, ça serait quand un touriste vient me voir par exemple, je pourrais savoir quelles sont les dernières ordonnances qu'il a eu, quels sont les derniers antécédents...* » M5 ; « *Ça pourrait être très bien pour des gens qui changent de médecin ou qui changent de lieu* » M1.

3.3.1.4 Accès du DMP à une tierce personne et élargissement à d'autres professionnels de santé

Deux interviewés soumettaient l'idée que le DMP soit accessible à l'entourage du patient comme « *une personne de confiance* » M1, ou un proche familial dans le but d'aider le patient à la tenue du DMP : « *On pourrait mettre que certaines informations mais pas des détails. Par exemple des contacts aussi, le fils qui gère bien le truc...*

Pourquoi pas » M7 ; « après il pourrait y avoir une personne de confiance qui fasse » M1.

Plusieurs participants proposaient que l'accès au DMP ne soit pas restreint, mais élargi à différents professionnels de santé, après accord du patient : *« Peut-être au moins les infirmières, c'est vrai que les infirmières à domicile ça peut quand même être utile pour elles ne savent pas toujours ce qui a été fait. Ça leur éviterait de nous téléphoner. Ça pourrait être bien si les patients sont d'accord. Tous les professionnels couverts par le secret médical ça pourrait être utile parce que dans l'absolu même les pharmaciens d'ailleurs. » M7.*

3.3.1.5 Les “futurs” assistants médicaux

Un médecin exprimait l'idée que l'enrichissement du DMP pouvait être le rôle des futurs assistants médicaux : *« Alors je ne sais pas, mais le Président Macron nous a dit qu'il y aurait des assistants pour les médecins...[...] On attend, car ça me paraîtrait assez ... [rire] le rôle d'un assistant en fait. » M2.*

3.3.2 Intégralité du dossier médical

3.3.2.1 Eviter la perte de données

Le DMP était vu comme une solution pour éviter la perte de données, notamment lorsque les examens réalisés étaient anciens : *« au moins les résultats principaux, les IRM, les choses comme cela. Les patients ne connaissent pas toujours les résultats, ils perdent aussi les éléments... » M7.*

Il était décrit comme étant *« la mémoire médicale » M2* et les médecins insistaient sur l'intérêt pour les patients consultant le médecin pour la première fois : *« Le vrai intérêt*

que je vois, c'est quand ils ne sont pas dans leurs lieux habituels, est qu'ils puissent consulter un médecin avec au moins, un minimum d'information sur leur dossier. » M5.

Plusieurs médecins insistaient sur l'intérêt du DMP « *pour les patients polypathologiques, qui sont complexes » G9* dont il était parfois difficile de recueillir toutes les informations nécessaires : « *forcément quand tu as plein d'antécédents, tu ne te rappelles pas de tous les examens que tu as passé. » M7.*

3.3.2.2 Un seul dossier universel :

Le fait d'avoir un dossier unique universel pouvait être la solution pour mieux communiquer les informations médicales : « *Mais l'idée est très belle : elle est de donner des liens aux interlocuteurs de la chaîne de soins. » G1* en proposant une standardisation : « *C'est un lien avec le patient et une façon pour lui de stocker son dossier médical et de façon standardisée. » M3* et une centralisation des données : « *C'est quelque chose qui est très intéressant pour les généralistes, puisque ça permet de centraliser tous les examens d'un patient et qu'ils soient accessibles » M4.* Un des médecins interrogés soulignait qu'il fallait que le DMP « *soit centralisé patient et pas centralisé hôpital » G10.*

Il y avait eu comparaison avec d'autres dossiers patients centralisés à l'étranger, notamment en « *Estonie » G14*, en précisant que les médecins généralistes de ce pays utilisaient un logiciel commun : « *C'est un petit pays aussi mais ils ont un DMP qui fonctionne je sais... Et je crois que c'est centralisé et que c'est l'État qui a imposé un même logiciel à tous les médecins du pays ! » G14.*

Un médecin insistait sur l'importance que ce dossier soit unique chez certains patients qui avaient une difficulté d'accès aux soins ou ne parlant pas bien français : « *parce*

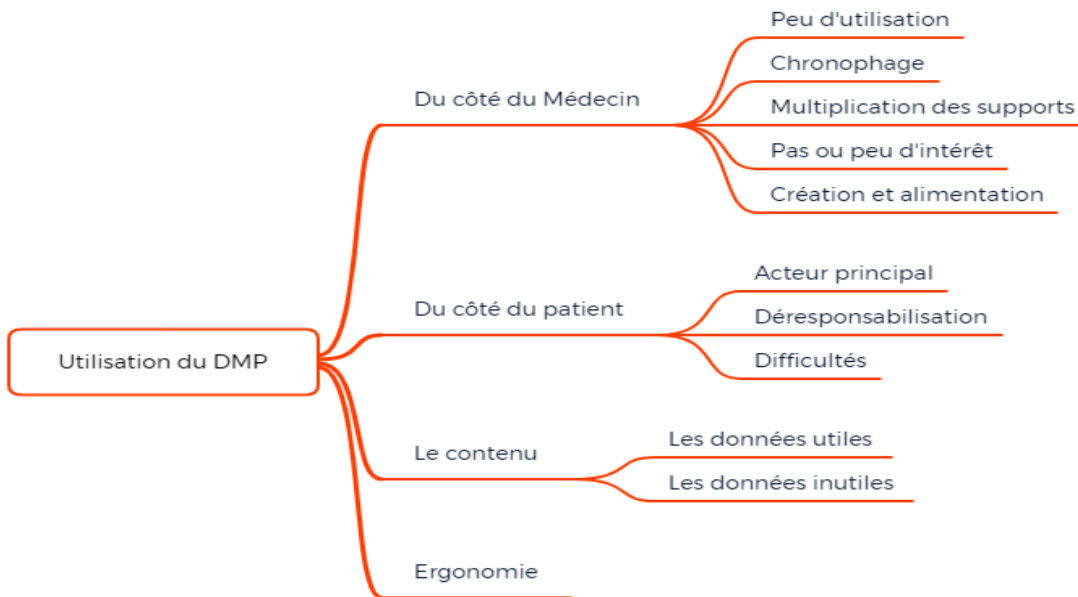
qu'on a eu bien des soucis en particulier avec les patients immigrés qui ne parlent pas français. [...] Ils venaient avec un numéro d'attribution parce qu'on n'avait pas vraiment leur nom ou alors avec un nom qui n'était pas exactement avec la même orthographe » M7.

3.3.2.3 Eviter redondance des examens

Le partage des données, notamment pour les services d'urgences, permettait d'éviter de répéter des examens complémentaires dont certains pouvaient être invasifs : « *On passe notre temps à irradier les gens, alors que l'on ne sait pas s'ils ont déjà eu ou pas l'examen [...] M2.*

Parallèlement, cela pouvait permettre « *une économie de santé et de temps non négligeable » M2. Le DMP pouvait diminuer le nombre d'examens complémentaires réalisés inutilement au service des urgences : « Je vois quelqu'un qui a mal au ventre, je lui fais une biologie pour voir s'il n'a pas un syndrome inflammatoire. Il en a un, je l'adresse aux urgences, ils refont une biologie pour voir s'il n'y a pas un syndrome inflammatoire... » M2.*

3.4 Utilisation du DMP



3.4.1 Du côté du médecin

3.4.1.1 Pas ou peu d'utilisation par les médecins interrogés

La majorité des médecins interrogés reconnaissait ne pas utiliser le DMP dans leurs pratiques quotidiennes : « j'avoue que je ne l'ai jamais essayé » G9.

De nombreux médecins l'avaient testé sans toutefois l'utiliser parce qu'ils trouvaient la plateforme peu fonctionnelle : « *Je n'ai pas tout regardé en détail... [hésitante], parce que ce n'est pas assez rapide* » M2.

Les patients ne les sollicitaient peu à utiliser le DMP : « *parce qu'on ne me l'a pas encore beaucoup demandé* » M6.

3.4.1.2 Chronophage et surcharge de travail

Tous les médecins interrogés s'accordaient à dire que l'utilisation du DMP était chronophage et que c'était un frein à son utilisation. La perte de temps était liée à différents motifs selon eux.

L'utilisation du DMP pour les médecins généralistes augmentait leur charge de travail lors d'une consultation : « *Tu fais ta consultation et si en plus, derrière ça, il faut réalimenter, après avoir alimenté ton propre dossier, ça tu ne t'en sors pas et c'est chronophage [...]* » M6.

L'utilisation de ce dossier pour un médecin était vécue comme une activité non médicale : « *Si c'est pour perdre du temps. [...] On a déjà beaucoup de secrétariat* » M4.

Des médecins craignaient que cette nouvelle tâche allonge le temps de consultation : « *Disons, il ne faudrait pas que ce soit une couche supplémentaire administrative qui vienne ralentir la prise en charge.* » G3.

De nombreux médecins exprimaient qu'alimenter le DMP prenait beaucoup de temps, surtout pour définir son contenu : « *Mais après tu vas passer un temps complètement fou à savoir ce que tu mets ou tu ne mets pas dans le dossier...* » G4.

Des manipulations multiples et parfois des défaillances de fonctionnement pour ajouter des documents dans les dossiers entraînaient une utilisation longue et fastidieuse du logiciel : « *Au début, il y a quand même plusieurs manips, il faut aller dessus, il faut vérifier avec notre logiciel, il faut faire deux petits clics pour enregistrer, puis après tu*

retombes dans le truc, tu dois choisir médecin traitant qui peut tout dire ... Mais des fois ça bug... Tu es obligé de rouvrir » G12.

La cotation des diagnostics est jugée trop complexe : *« pour un antécédent genre hypertension, tu peux y passer 5 minutes pour chercher l'antécédent et ensuite si tu tapes hypertension, tu en as 40. Tu as l'hypertension essentielle, secondaire ... Et c'est un peu chronophage » M3.*

Un médecin déclarait perdre du temps à l'utilisation du DMP parce qu'il ne connaissait pas le logiciel : *« Cela prend du temps, surtout quand on ne connaît pas comment c'est fait » M2.*

3.4.1.3 Un dossier s'ajoutant à une multitude de supports

L'existence du DMP était perçue comme l'ajout d'une nouvelle plateforme à celles actuellement utilisées pour la communication avec les autres professionnels de santé : *« ce serait redondant avec les dossiers que l'on a déjà » M4.*

Pour certains médecins, si cet outil était directement intégré à leurs logiciels médicaux, cela permettrait une alimentation immédiate et simplifiée des DMP : *« Enfin, nous l'implémenter c'est compliqué, sauf s'il est intégré à notre logiciel car sinon cela demande un travail supplémentaire du coup » M5.*

3.4.1.4 Pas ou peu d'intérêt pour le médecin généraliste

Pour plusieurs médecins, avoir accès à ce dossier ne leur apportait pas d'informations supplémentaires utiles à leur pratique, par rapport à leurs logiciels médicaux : *« J'essaie de bien structurer mes propres dossiers. Donc du coup, je ne suis pas sûr que ça va beaucoup me servir en fait... » M1.*

Un médecin s'interrogeait sur l'utilité de ce DMP pour éviter des erreurs médicales : « *Mais en fait, cela vise à éviter combien de morts tout ça ? Combien d'erreurs médicales ?* » G7.

Un médecin ne voyait pas l'intérêt d'alimenter un dossier non utilisé : « *Moi, ça ne sert à rien que j'alimente un dossier que personne ne va lire* » M4.

Des données utiles telles que les médicaments retirés en pharmacie étaient, par exemple, déjà accessibles sans consulter le DMP : « *J'ai vu qu'on pouvait consulter ce que les patients ont pris en pharmacie, mais ça on pouvait le voir avec notre logiciel avant... ça n'apporte rien de plus* » M2.

Cet outil n'était pas indispensable lors d'une consultation car l'interrogatoire était jugé suffisant pour recueillir les données importantes : « *Et tous les médecins généralistes savent qu'avec 5 minutes d'interrogatoire, tu as pratiquement tout le dossier des personnes* » G6.

3.4.1.5 Création et alimentation

La plupart des médecins interrogés reconnaissaient le rôle important des médecins généralistes dans la constitution du DMP, en vue d'une meilleure coordination des soins : « *À mon avis, ça reste le médecin traitant car c'est lui qui fait quand même la synthèse et reçoit tout de son patient* » M6.

Au contraire, pour trois participants, le médecin généraliste n'avait pas sa place dans la réalisation de ce DMP : « *je pense que ce n'est pas aux généralistes de l'alimenter* » M4.

Ils ne voulaient pas gérer seul ce dossier. Ils acceptaient de participer à son développement et son alimentation, mais avec l'aide des autres professionnels de santé et du patient : « *Alors d'abord le médecin traitant bien sûr mais ça devrait être tout le monde parce que sinon ça n'a aucun intérêt !* » M7 ; « *si je veux faire une synthèse [...] même en prenant les documents des spécialistes et le compte rendu de l'hôpital, des examens biologiques, ça je peux le faire. Mais je ne peux pas renseigner le DMP tout seul* » G14.

3.4.2 Du côté du patient

3.4.2.1 Patient acteur de son DMP

Le patient devait rester « maître de l'outil » M1. Le DMP devait être rempli toujours en accord avec le patient : « *je pense avec l'accord du patient parce qu'il y a des choses qu'ils ne veulent pas forcément transmettre à tous leurs Médecins* » M7. Certains médecins proposaient de les aider dans cette démarche s'ils le demandaient : « *Après, si on est en consultation avec eux et qu'on a un clic à faire pour entrer une donnée, ça il n'y a pas de problème, on pourra le faire avec eux* » M5.

3.4.2.2 Déresponsabilisation

Un médecin craignait que l'existence du DMP puisse provoquer une déresponsabilisation des patients concernant leur implication dans les soins. Un des risques était qu'ils ne prendraient plus avec eux leurs examens ou courriers : « *Ça arrive quand même, des gens qui viennent par exemple en vacances et qui te répondent "non, mais j'ai le DMP"* » M6.

3.4.2.3 Difficulté d'accès

Des médecins discutaient d'une problématique éthique concernant la difficulté de patients fragiles à accéder ou gérer leurs DMP : « ils *ne sont pas aptes à faire ça... Les patients ayant des troubles psychiatriques, les personnes âgées* » M1. Les patients non informatisés ou dont les connaissances sont insuffisantes leur paraissaient aussi une population en difficulté pour utiliser cet outil : « *Pour ceux qui savent scanner leurs documents et qui sont assez forts en informatique, c'est-à-dire quasiment personne... [rire].* » M2.

Des médecins se questionnaient sur la difficulté du patient à gérer son propre dossier médical. Ils se demandaient si le patient avait la capacité de choisir les documents intéressants pour son DMP : « *Ils ne vont pas forcément choisir les informations utiles pour nous [...] Ce n'est plus nous qui critiquons le DMP, ça devient le patient et a-t-il les armes pour le critiquer ?* » M6.

3.4.3 Le contenu du DMP

3.4.3.1 Les données utiles

Le DMP, pour la plupart des médecins interrogés, ne devait pas contenir tout le dossier médical du patient mais seulement quelques informations importantes utiles à la prise en charge du patient : « *c'est la page de garde que tu as dans ton ordinateur quoi !* » G5.

Le DMP devait intégrer une synthèse médicale réalisée par le médecin traitant, plutôt que des documents non classés difficiles à retrouver : « *J'ai une certaine croyance qu'un médecin traitant, surtout s'il est médecin traitant depuis des années pourrait volontiers faire une synthèse qui pourrait être complétée* » G8.

Tous les médecins étaient d'accord sur l'importance d'avoir les antécédents médicaux, les traitements et les vaccins dans ce dossier : « *Ça serait bien qu'il y ait la dernière ordonnance, ça serait vraiment super ; les antécédents, les allergies...* » M5.

Le DMP pouvait également tenir lieu de carnet de vaccination en ligne, pour pallier les oublis et les pertes de carnet de santé et de vaccination : « *ça peut être bien si un jour on se met tous à faire un vrai carnet vaccinal, dès l'enfance, et qui ne soit pas dans le carnet de santé que j'ai oublié chez mes parents* » M6.

Dans les antécédents, la notion d'allergie médicamenteuse semblait importante pour éviter des erreurs médicales : « *On a quelques patients qui ont des contre-indications formelles à certains médicaments* » M1.

Les examens complémentaires tels que la biologie et les imageries devaient faire partie des données importantes à inclure dans le DMP : « *ce serait bien que ce soit noté car les patients ont souvent des examens mais ressortent sans les scanners, les radios, et parfois même sans les comptes rendus...* » M7.

Pour les médecins traitants, les comptes rendus des spécialistes étaient à intégrer dans le dossier partagé pour que tout le monde y ait accès : « *Et chacun des intervenants aurait accès directement aux anciens comptes rendus des spécialistes* » M2.

L'intérêt d'inscrire sur le DMP uniquement les coordonnées des correspondants intervenant dans la prise en charge du patient a été soulevé lors d'un entretien de groupe : « *On pourrait très bien ne pas mettre d'information médicale, mettre juste le nom des correspondants du médecin qui gèrent le patient* » G7 ; « *Ouais, enfin ça ne sert à rien* » G5.

Des participants évoquaient l'importance de mettre les directives anticipées et la personne de confiance des patients dans le DMP : « *pour la personne de confiance, les directives anticipées aussi ! Pour ces données là non médicales, ça peut être utile !* » M7.

Un participant proposait qu'une partie du DMP soit dédiée aux examens de dépistage et de prévention individuelle : « *Il pourrait y avoir une rubrique prévention pour que ce soit bien suivi tels que les frottis, mammographies, facteurs de risques cardio-vasculaires. Ça pourrait être une rubrique où on peut se référer et voir les choses qui sont faites ou pas faites* » M1.

3.4.3.2 Les données inutiles

Selon la volonté du patient

De nombreux médecins s'accordaient à dire que le DMP devait être rempli avec l'accord et la participation du patient : « *je pense que je le ferais plus avec le patient en lui demandant s'il est d'accord que je mette telle ou telle chose* » M3. En effet, les patients devaient pouvoir choisir quelles informations ils souhaitaient rendre accessibles ou garder secrètes avec leur médecin : « *Je pense que c'est aussi important, c'est que le patient ait le choix à qui confier ses problèmes de santé.* » G4.

Observation du médecin généraliste et données sensibles

Les médecins considéraient que leurs observations de consultations n'avaient pas leur place dans ce dossier, jugées peu utiles pour les autres professionnels de santé : « *Je ne sais même pas si on peut mettre nos consultations. Je pense que oui. Mais vu que c'est bref et concis, je ne vois pas l'intérêt [rire]* » M3.

Beaucoup de médecins interrogés ne voulaient pas mettre de données sensibles ou très personnelles de leurs patients dans ce dossier. Ne pas les divulguer évitait de rompre le lien de confiance important en médecine générale : « *il peut nous parler de choses extrêmement personnelles qui n'ont pas à figurer dans un dossier qui peut se balader* » M2. D'ailleurs certains médecins ne notaient pas ces informations dans leurs propres logiciels : « *Alors moi il y a des choses que je mets dans ma tête et que je n'inscris pas dans le dossier* » G8.

Un médecin ne souhaitait pas mentionner certains résultats d'examens biologiques, tels que les infections sexuellement transmissibles, pour ne pas divulguer des informations que le patient pourrait vouloir garder secrètes : « *Comme 1 sur 10 entre 18 ans et 25 ans qui ont le Chlamydiae ! Est-ce qu'ils souhaitent mettre le statut du Chlamydiae* » G2.

3.4.4 Ergonomie

L'ergonomie a été critiquée par les participants qui décrivaient le DMP comme un « *fourre-tout* » M6, « *une usine à gaz* » G1 et soulignaient le caractère peu structuré du DMP : « *c'est que ça à l'air d'être tout mis l'un en-dessous des autres, les documents, sans qu'il y ait une rubrique par exemple « vaccination » ou une rubrique « suivi cardio » ou une rubrique « urgence » ...* » M1.

Le manque d'ergonomie était un facteur limitant pour certains médecins peu à l'aise avec l'informatique : « *Je trouve que ce n'est quand même pas très ergonomique ! Il faut quand même un peu s'accrocher pour voir comment rentrer les données ! Je pense que ce n'est pas accessible par tous les médecins non plus !* » M7.

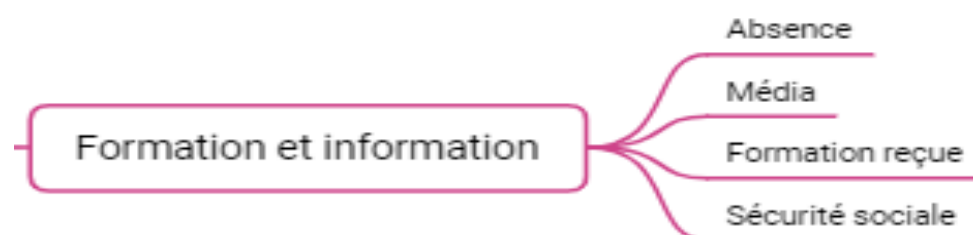
Deux médecins interrogés le trouvaient facile d'utilisation, notamment par la DMP-compatibilité de leur logiciel médical : « *Oui, c'était très simple car avec mon logiciel, ça se fait en un clic.* » G5.

Certains médecins avaient des problèmes de compatibilité entre le DMP et leurs logiciels médicaux. « *J'ai essayé de l'alimenter, mais ça ne marchait pas avec notre logiciel. On vient de le changer, donc je réessayerai.* » M6.

Ils proposaient des outils pour améliorer l'ergonomie du DMP comme avoir « *des logiciels avec des structures communes* » M6.

Un médecin soulevait l'idée que le DMP devait être un outil intelligemment pensé et organisé pour faciliter la lisibilité des informations médicales : « *C'est que l'informatique médicale actuellement, elle est utilisée comme du papier. Elle n'est pas réfléchie en terme d'outil informatique. En fait, on veut faire trop de choses, alors qu'il faudrait cibler et faire un minimum de choses pour que ça puisse marcher. Sinon, cela prend trop de temps et ce n'est pas utilisable !* » G3. Certains médecins regrettaient que le DMP n'ait pas été conçu par « *des médecins de terrain* » M6 pour que son contenu soit pertinent pour une utilisation médicale : « *Mais peut-être qu'il n'y a pas besoin de mettre tout un dossier médical, peut être que juste les allergies et le traitement actuel peuvent suffire.* » M6.

3.5 Formation des médecins



La plupart des médecins interrogés insistaient sur le fait qu'ils n'avaient pas reçu de formation concernant l'utilisation du DMP : « *C'est-à-dire que je devrais être formée en amont et pas au moment où j'ai la personne devant moi* » M2 ; « *Absolument pas. Franchement c'est incroyable, aucune information !* » M5.

Deux participants expliquaient que des employés de la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) étaient venus décrire son utilisation mais sans que cela ne fonctionne : « *Moi aussi, les gens de la CPAM, ils sont venus à deux, ils ont essayé ça ne marchait pas [rire de G9]* » G14.

D'autres médecins ont eu une formation auprès de leur société de logiciel médical privé : « *J'ai payé 50 euros une formation initiale pour faire le DMP [sourir]. C'est la formation de mon logiciel* » G14.

Plusieurs médecins regrettaient de n'avoir eu accès aux informations sur le DMP que via des médias grands public : « *Nous on apprend ça par voie de presse classique, grands médias* » M2, bien que certains reconnaissaient les avoir reçues personnellement : « *Enfin, je crois quand même qu'on a reçu plusieurs mails personnels.* » M7.

Ils pointaient le rôle central de la CPAM dans la diffusion de l'information et de la formation des médecins sur l'utilisation du DMP : « *Et bien c'est l'Assurance maladie qui a l'air de chapeauter cela. Donc moi je veux bien qu'une personne de l'Assurance maladie vienne me voir, on les accueille* » M7. Un médecin voulait être formé, mais la CPAM l'a dirigé vers son propre logiciel privé afin d'en connaître davantage sur son fonctionnement : « *Non mais moi j'ai demandé, j'étais proactif, je voulais le faire au début... J'ai appelé mon conseiller CPAM, celui qui vient me voir comme d'habitude, après il m'a dit d'appeler mon logiciel.* » G14.

Plusieurs participants exigeaient une formation sur l'utilisation du DMP : « *Et bien qu'on soit formé ! Première chose ! Effectivement que quelqu'un vienne nous voir pour nous expliquer ça paraît utile !* » M7.

3.6 Aspect financier



3.6.1 Economie de santé

Le DMP permettait une réelle économie de santé en évitant la redondance d'exams complémentaires inutiles : « *qu'aux urgences, ils aient accès à ce que l'on vient de faire et là on aurait une économie de santé* » M2.

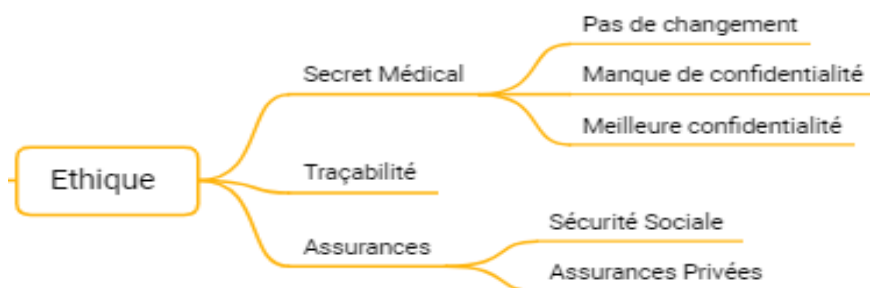
D'autres médecins rappelaient le coût important déjà investi dans la création de ce DMP : « *A priori il aurait coûté 600 millions d'euros, pire que le logiciel ...* » G8.

3.6.2 Rémunération des médecins

De nombreux médecins craignaient que leur temps passé à alimenter le DMP ne soit pas rémunéré : « *C'est-à-dire qu'effectivement, le gouvernement lance l'ouverture des DMP, mais ne dit pas qui le remplit, ni avec quel temps, ni avec quel moyen et surtout, qui est payé pour le faire ?* » M2. Il était proposé par bon nombre d'entre eux l'intérêt d'une cotation spécifique pour la tenue du DMP des patients : « *Mais justement, le médecin traitant, en théorie, c'est le médecin le plus qualifié pour pouvoir faire ça. Mais trouvez-moi du temps, et s'il y a du temps, il faut qu'il y ait de l'argent.* » G8.

Ils évoquaient la rémunération déjà existante dans la rémunération sur objectifs de santé publique (Rosp) liée à la compatibilité du DMP avec le logiciel privé du praticien : « *Je pense que ça sera dans les Rosp. On est déjà rémunéré si le logiciel est DMP compatible* » G7. Un interlocuteur n'avait pas connaissance de l'existence de cette rémunération : « *Et bien, je ne la connais pas, je ne sais pas ce que c'est. Je ne sais pas ce que ça rémunère.* » M4. Un médecin expliquait sa motivation de créer un DMP pour être éligible à la rémunération perçue par la Rosp : « *J'en ai ouvert un DMP pour la Rosp et j'ai essayé de l'alimenter, mais ça ne marchait pas avec notre logiciel. On vient de le changer, donc je réessayerai.* » M6.

3.7 Ethique



3.7.1 Protection des données et secret médical

Les médecins généralistes interrogés n'avaient pas tous le même avis concernant la protection des données et le secret médical. Certains médecins considéraient que le DMP ne changeait pas la sécurité des données, d'autres pensaient qu'il pouvait donner une meilleure confidentialité. Cependant la majorité avait une crainte sur la sécurité des informations médicales que l'on pouvait mettre en ligne dans ce DMP.

3.7.1.1 Pas de changement.

Certains médecins soulignaient que les données médicales étaient déjà largement accessibles, que ce soit en milieu hospitalier ou sur le site de l'Assurance Maladie, pouvant mettre en péril le secret médical. Pour eux, le DMP n'était qu'un support d'accès supplémentaire : « *Le secret médical, pour moi, par rapport à la sécu, toutes les données sont connues de tout le monde, donc ça, tout le monde y a accès. [...] même à l'hôpital tous les dossiers sont déjà ouverts et, en tant que soignant, tu peux accéder à tout. Donc, pour moi, le DMP ça ne change pas grand-chose* » M3.

Un médecin était confiant quant à la sécurisation des données : « *à partir du moment où les données sont sécurisées* » M4.

La carte de professionnel de santé (CPS) était un moyen limitant l'accès à certains professionnels : « *Tu ne peux pas accéder à tout le dossier suivant ta carte de professionnel. Donc, tu es quand même bloqué pour pouvoir lire les données médicales normalement* » G5.

3.7.1.2 Amélioration de la confidentialité des données

La communication entre professionnels de santé pourrait être plus sécurisée par le DMP que par courriel ou courrier papier : « *Le secret serait peut-être plus protégé avec le DMP que sans DMP. Parce que moi je remets mes courriers destinés aux spécialistes sous enveloppe cachetée et quand ils reviennent avec leur radio, c'est décacheté et c'est en feuille libre, mon propre courrier, toutes les informations volent dans tous les sens* » M2.

Lors d'un changement de médecin traitant, le DMP permettait un transfert d'informations plus sécurisé que d'autres supports : « *Il y a peut-être moins de risques qu'avec la clef USB. Si on te pique la clef USB, il aura vraiment tout ton dossier* » G11.

3.7.1.3 La crainte de l'insécurité des données

La question se posait de savoir où étaient stockées les données du DMP. Des participants exprimaient leurs craintes de mettre des informations sensibles dans des serveurs à distance, voire à l'étranger : « *Toutes les données, comme les big data, sont stockées dans les deux grands... Google et Amazon* » G4 ; « *Et je ne sais pas si je parle tout de suite de cette impression de mettre des données comme sur un réseau social* » M6.

Des médecins se demandaient comment était sécurisé et qui avait accès au DMP : « *J'avoue que sur la sécurité des données je ne sais pas trop comment ça marche. Je ne sais pas qui peut avoir accès et dans quelles dispositions, donc c'est une information que j'aimerais bien qu'on nous donne* » M5.

Il semblait exister un risque de détournement des informations médicales stockées en ligne : « *Après c'est la question de savoir si les données sont utilisées à d'autres fins que la prise en charge du patient* » M4.

Le non-respect du secret médical

Certains médecins craignaient que des professionnels de santé non concernés par certaines données médicales y aient accès via le DMP : « *jusqu'à maintenant on avait l'impression qu'il était protégé, mais maintenant si on le divulgue et qu'il faut dire à l'infirmière, au psychologue, à l'ergothérapeute, à la diététicienne...* » G1.

La relation de confiance avec le patient pouvait être altérée si le secret médical n'était pas respecté : « *c'est aussi le fait que cela peut être lu en dehors de la volonté du patient [...] On ne peut pas avoir de secret s'il n'y a pas de confiance, et le corps de notre métier c'est quand même le secret* » G4.

La peur du piratage

Une grande inquiétude collective était le risque de piratage des données médicales : « *Est-ce que ce n'est franchement pas piratable ? Car tout se pirate...* » G5 ; « *Je ne sais pas comment un dossier peut se retrouver sur internet. Voilà ça fait un peu peur que ce soit du coup « ouvrable »* » M1.

3.7.2 La traçabilité des personnes qui accèdent au DMP

Il était apprécié de pouvoir consulter l'historique des personnes ayant accédé au DMP : « *j'avais vu effectivement que toutes les ouvertures sont tracées. [...] Mais ça, c'est plutôt une bonne chose* » M1.

Pour un médecin, ce traçage n'était pas une protection efficace car ne dissuaderait pas les personnes non autorisées à consulter le DMP s'ils le souhaitent : « *Ça, je pense ça a toujours existé et je ne pense pas qu'ils aient trouvé la solution de dire « toi, tu as le droit de regarder » ou pas...* » M6.

3.7.3 La place des assurances dans le DMP

3.7.3.1 La Sécurité sociale

L'Assurance maladie avait sa place dans la gestion du DMP

Les médecins faisaient plus confiance à la Sécurité sociale qu'à un organisme privé pour gérer le DMP : « *Limite je trouve cela normal que ce soit l'Assurance maladie*

plutôt qu'une entreprise privée qui pourrait utiliser les données à des fins commerciales
» M4.

L'Assurance maladie avait déjà de nombreuses informations médicales concernant ses assurés : *« la sécu sait déjà ce qu'on prescrit, ce que les gens ont acheté, ils savent au comprimé près d'amoxicilline... »* M3.

Le questionnement de la place de la Sécurité sociale

D'autres médecins s'interrogeaient sur la place de l'Assurance maladie dans la gestion du DMP.

Un médecin remarquait que le rôle de la Sécurité sociale était le paiement et le remboursement des soins et non de stocker des informations médicales : *« C'est quand même différent de s'occuper du remboursement de la prise en charge des gens et en même temps de toutes leurs données médicales... »* M6.

Il était soulevé que l'Assurance Maladie souhaitait ouvrir un maximum de dossiers sans développer la qualité du DMP : *« Mais c'est du prosélytisme de l'Assurance maladie pour des raisons financières, parce qu'ils ont mis beaucoup d'argent dans la réalisation de ce truc-là. Ce serait un échec s'il n'y avait pas suffisamment de patients qui aient ouvert leur DMP »* G4.

Des médecins craignaient que le DMP soit un moyen supplémentaire pour la Sécurité sociale de contrôler leur pratique médicale : *« quand ils se mêlent du médical, ça ne va pas [...] parce que ce n'est pas leur rôle. Ils veulent nous imposer des choses et ce n'est pas bien. C'est ce qu'ils font avec la Rosp. »* M2.

L'éventualité d'une privatisation future de la Sécurité sociale questionnait quant au devenir des données médicales contenues dans les DMP : « *Est-ce qu'un jour, elle deviendra une assurance privée ? On ne sait pas. Donc si elle est propriétaire de toutes ces données, ça pose un souci* » M6.

3.7.3.2 La crainte de l'utilisation du DMP par des organismes privés

Certains médecins s'interrogeaient sur le risque que les données stockées dans ce dossier soient rendues accessibles à des assurances privées : « *est-ce que les assurances ne feront pas pression pour pouvoir aller voir des choses sur le DMP ?* » M1.

L'utilisation de ces informations à des fins non médicales inquiétait plusieurs médecins. Ils prenaient souvent pour exemple les informations médicales demandées par les assurances bancaires en cas de prêts : « *Si tu as telle maladie, tu ne peux plus faire des emprunts* » G3.

4 Discussion

4.1 Principaux résultats et comparaison à la littérature

Au cours de cette étude, vingt et un médecins généralistes interrogés permettent de proposer une réponse à l'objectif de recherche : recueillir l'opinion du médecin généraliste sur le DMP. L'étude s'inscrit dans la continuité et en accord avec la plupart des idées retrouvées lors des différents travaux réalisés depuis la création du DMP.

4.1.1 Opinion sur ce dossier universel

Les médecins généralistes reconnaissent l'utilité d'un dossier unique accessible aux différents professionnels de santé.

4.1.1.1 Intérêt d'un dossier unique

Le dossier unique partagé présente un intérêt pour les patients nomades ou consultant pour la première fois. L'accès au DMP lors de consultations complexes donne des informations médicales précises et complètes. Il permettrait ainsi un gain de temps et une meilleure prise en charge. L'étude qualitative d'Audrey Diallo en 2013 soulignait l'importance du DMP pour des patients amenés à consulter différents spécialistes (12).

Cette centralisation des données permettrait d'éviter la redondance inutile d'examens, parfois invasifs et nocifs pour le patient. Les représentants des usagers en 2013 proposaient l'accès au DMP, après avoir alerté sur l'irradiation provoquée par les examens radiologiques réitérés inutilement du fait de l'absence d'accès aux examens déjà réalisés (13).

4.1.1.2 Sur le plan économique

Depuis sa création, le coût du DMP s'élève déjà à plusieurs centaines de millions d'euros. Ne pas répéter inutilement des examens complémentaires permettrait de faire des économies de santé, ce que souligne le rapport de l'Assemblée nationale de juillet 2020. Il évoque également l'intérêt du DMP pour améliorer la recherche clinique en partageant anonymement les dossiers patients à l'échelle européenne d'ici fin 2021 (14).

4.1.1.3 Comparaison à d'autres systèmes européens

Les pays d'Europe du nord sont plus avancés dans le domaine de la e-santé. Le Danemark a lancé en 1994 l'initiative *Medcom*, un système de partage de données médicales entre les professionnels de santé et les citoyens. Selon l'institut Montaigne, 95 % des médecins utilisent ce portail internet qui aurait permis une économie de 12 millions d'euros en 2009 (15).

L'exemple de la Finlande et de l'Estonie a permis de mettre en lumière un système de partage et de centralisation de données de santé numérique entre deux pays européens. Ce projet appelé l'*eHealth Digital Service Infrastructure* (eHDSI) pourrait se développer à l'ensemble de l'Union Européenne sur un modèle similaire (16).

4.1.1.4 L'accès à ce dossier unique

Ce dossier numérique pourrait être accessible à tous les professionnels de santé prenant en charge le patient, voire à un proche ou une personne de confiance, susceptibles de remplir et entretenir ce dossier.

La nécessité d'impliquer d'autres professionnels de santé que le médecin traitant est retrouvée dans l'étude du Docteur Renault en 2018 (17). Dans l'enquête du Docteur Febwin en 2012, les médecins généralistes critiquaient le manque d'implication des autres professionnels (18).

4.1.1.5 La place centrale du patient

Le patient est responsable de son DMP et doit donner son accord avant que des informations médicales y soient ajoutées ou modifiées. Il doit choisir à quel professionnel il donne accès à ses informations de santé.

Les patients n'ont pas toujours la capacité de gérer un dossier médical seul. Les médecins proposent de les accompagner dans la compréhension, l'utilisation et l'approvisionnement du DMP.

D'après la CNAM, seulement 21% des dossiers sont créés par les patients eux-mêmes, les autres sont réalisés par l'Assurance Maladie, les pharmacies, les établissements de santé et les professionnels de santé libéraux (19). Ainsi, le patient est peu souvent à l'origine de la création de son DMP, son avis est-il systématiquement demandé lorsque son dossier est créé ou alimenté ?

4.1.2 Opinion sur l'utilisation du DMP par le médecin

La majorité des médecins de cette étude utilisent peu le DMP, ce que constatait déjà la plupart des précédents travaux réalisés (12)(17)(18). Selon la CNAM en décembre 2019, seulement 11.5 % des documents étaient intégrés au DMP par les professionnels de santé libéraux (19).

4.1.2.1 Pourquoi ce dossier est-il peu utilisé ?

Les médecins généralistes manquent de temps. Ils ne peuvent s'approprier cet outil jugé chronophage, considéré comme un doublon de leur dossier patient informatisé. C'est un des principaux freins retrouvés dans toutes les études (8)(12)(17)(18).

Les médecins souhaitent que la responsabilité de cette tâche administrative ne soit pas uniquement attribuée au médecin généraliste. Actuellement, les tâches administratives réalisées par les médecins généralistes représentent déjà sept heures par semaine en moyenne (20). Les futurs assistants médicaux pourraient avoir un rôle dans la tenue du DMP (21).

Les médecins proposent une rémunération à l'acte pour le temps consacré à la tenue du DMP. Actuellement, la seule rémunération existante est proposée par la Rosp via le forfait structure, avec comme condition d'avoir un logiciel compatible (22).

Dans leur pratique quotidienne, les médecins voient peu d'intérêt à son utilisation. Les praticiens de terrain regrettent de ne pas avoir été consultés pour la création de cet outil, qu'ils jugent parfois loin de leurs besoins quotidiens.

La majorité des médecins l'utilisent peu par manque d'ergonomie de la plateforme. Les médecins qui l'emploient, ont été formés à son utilisation et critiquent moins l'ergonomie du logiciel.

Une formation à l'usage du DMP est réclamée par de nombreux médecins, comme le soulignait le Docteur Oumakhlouf dans son étude spécifique sur le besoin de formation des médecins généralistes (23). Cela favorisera-t-il son utilisation ?

La DMP compatible avec le logiciel médical du médecin est indispensable pour permettre un transfert des données simple et rapide d'un dossier à l'autre. Elle faisait

parfois l'objet d'erreurs rencontrées auprès des médecins généralistes, limitant son emploi. L'intelligence artificielle (IA) en recherche clinique favoriserait, via des outils numériques, la synthèse et la compréhension des dossiers médicaux. Des plateformes numériques de partage de données médicales existent déjà en France et l'IA pourrait faciliter, par interopérabilité, l'intégration de ces données au sein du DMP (24).

De nombreuses études concluaient à une simplification de l'outil que ce soit pour l'interface, son mode d'alimentation ou l'accessibilité (8)(12)(17).

4.1.2.2 Utilisation en cas d'urgence

Le partage des informations du patient dans le cadre de l'urgence permet d'éviter des erreurs médicales selon les participants. Les travaux du Dr Renault en 2018 et du Dr Diallo en 2013 évoquent le même avantage lors des prises en charge aux urgences (12)(17).

Il est important de définir exactement dans quelle situation urgente le DMP peut être consulté sans le consentement du patient. Il convient de préciser les données utiles en cas d'urgence et limiter l'accès à certaines informations pour respecter le secret médical.

Cet outil pourrait être utile en cas d'urgence pour les patients ayant des difficultés à s'exprimer (barrière de la langue, confusion, surdité...).

4.1.2.3 Contenu du DMP

Le DMP ne doit pas contenir l'intégralité du dossier médical du patient. Une synthèse médicale pourrait résumer les informations les plus pertinentes. Dans un article de l'ordre national des médecins, elle était perçue comme "la clé de voûte du DMP" (25).

L'étude du Dr Renault confirme l'opinion des médecins interrogés sur l'importance de cette synthèse (17).

Le contenu du DMP doit être choisi avec l'aide du patient pour conserver une relation de confiance avec son médecin et respecter le secret médical.

Les médecins généralistes ne voient aucun intérêt à inclure leurs propres comptes rendus de consultation ou les informations "sensibles" de leurs patients. L'étude du Dr Renault appuyait l'idée de ne pas divulguer les données de la vie privée des patients dans le DMP (17).

Depuis le début de son lancement, le DMP est alimenté automatiquement par l'historique des remboursements de soins du patient des 24 derniers mois (26), est-ce utile aux utilisateurs du DMP ? L'objectif de la CNAM est d'alimenter ce dossier automatiquement par les établissements de santé (26), un tri des données utiles sera-t-il réalisé ? Les médecins généralistes demandent plutôt un contenu réfléchi du DMP pour qu'il soit utilisable. L'avis du patient sera-t-il pris en compte lors de l'alimentation automatique ou considérera-t-on son consentement "présumé" ?

4.1.3 La sécurité des données

Les avis des médecins généralistes divergent concernant la protection des données du DMP.

Le DMP et les logiciels médicaux peuvent être victimes de piratage informatique.

Le transfert de dossiers médicaux, notamment lors de changement de médecin traitant, pourrait être plus sécurisé via le DMP que sur clé USB ou envoi postal.

Les médecins redoutent un piratage des données médicales qu'ils mettent en ligne et de leur exploitation à des fins frauduleuses ou mal intentionnées. Le risque de non-respect du secret médical par l'accès au DMP à des personnes non autorisées est une autre grande crainte des médecins, qui sont demandeurs de garanties concernant la sécurité des données mises en ligne. Le secret médical est un enjeu éthique primordial pour une relation de confiance avec le patient, auquel les médecins prêtent serment : « admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés » (27).

Diverses études, dont celle du Docteur Diallo, évoquent la peur des médecins sur le risque d'altération de la relation de confiance médecin-patient (12).

Des données médicales ont déjà été piratées en France et à l'étranger, notamment dans des établissements de santé. En 2019, le CHU de Rouen a été victime d'une cyberattaque par un rançongiciel (28). Les hackers risquent-ils de s'en prendre également au DMP ?

Une étude de France Assos Santé auprès des patients retrouvait le même sentiment d'insécurité quant au risque de piratage ou de récupération des données par des acteurs non autorisés. Des garanties concernant la sécurisation de leurs informations de santé étaient exigées (29).

La place de l'Assurance maladie et des organismes privés

L'Assurance maladie est la couverture sociale qui s'occupe, entre autres, des remboursements des bénéficiaires (30). Pour une partie des médecins, elle paraît plus légitime dans la gestion du DMP qu'un organisme privé.

Les données de santé mises sur le DMP ne doivent pas être utilisées pour contrôler les pratiques des médecins. Cette crainte de « l'appropriation des données par la Sécurité sociale » est retrouvée dans l'étude du Dr Renault (17). En 2015, les médecins de ville questionnés par la CNAM demandaient que celle-ci « n'accède pas aux données médicales à des fins de contrôle » (31).

Il existe une inquiétude face au risque de privatisation de la Sécurité sociale dans les années à venir et de l'utilisation future des données mises en ligne.

Le risque d'accès et d'utilisation des données personnelles du DMP par des organismes privés à des fins non médicales peut être nuisible à l'intérêt du patient et est une angoisse exprimée par de nombreux médecins retrouvée dans l'étude du Docteur Diallo (12). Dans les conditions générales d'utilisation du DMP, il est rappelé que son accès est interdit aux assurances privées et à la médecine du travail (32).

L'utilisation du DMP par le *Health Data Hub* (HDH)

La plateforme de données de santé *Health Data Hub* (HDH), créée en novembre 2019, a pour objectif de favoriser l'exploitation des données de santé, en particulier dans les domaines de la recherche et de développer de nouvelles techniques comme l'intelligence artificielle (33)(34).

Cette plateforme utilisera les données médicales du DMP, « candidat naturel » selon la mission de préfiguration du Ministère des Solidarités et de la Santé. Elle pourra partager ces informations en servant de « tiers de confiance » et mettre en relation les producteurs et les utilisateurs publics comme privés (35).

En avril 2020, au nom de l'état d'urgence sanitaire, le déploiement du HDH a été accéléré en y intégrant les données issues de l'épidémie de Covid-19.

La CNIL affirme son opposition à l'hébergement des données de l'HDH dans le cloud Azure de Microsoft, entreprise soumise au droit étatsunien. Le collectif SantéNathon a saisi le Conseil d'Etat qui a reconnu le risque de transferts de données de santé des Français vers les Etats-Unis. La loi américaine autorise l'accès aux données à toute entreprise basée sur son sol, même si le serveur est à l'étranger (36).

4.2 Forces et limites

4.2.1 Validité de l'étude

L'étude répondait aux différents points de la grille COREQ pour augmenter sa validité en l'alignant sur les normes internationales (11). L'originalité de la méthode de recherche qualitative était un bon moyen de traiter cette thématique pour générer de nouvelles hypothèses. Cette originalité est accentuée par l'utilisation de deux types d'entretiens dans cette étude : les entretiens de groupe et les entretiens individuels. Il a été choisi de réaliser ces deux types d'entretiens pour avoir une triangulation des méthodes et un maximum d'opinions différentes. Les ESD avaient pour but d'approfondir la recherche. Les deux entretiens de groupes ont été réalisés afin d'élaborer des nouvelles idées en permettant le débat à plusieurs.

Ces différents entretiens ont été réalisés sur une année pour évaluer si l'opinion venait à changer à distance du lancement officiel du DMP en novembre 2018. Le guide d'entretien réalisé initialement pour répondre à la question de recherche a été modifié dans le temps en fonction de l'analyse successive de ces entretiens afin d'améliorer la pertinence des résultats.

Les deux chercheurs ont analysé les entretiens sans se concerter. Après codage de chaque entretien, ils ont mis en commun leurs travaux pour une triangulation des données. Ils ont considéré tendre vers une saturation des données après deux entretiens individuels consécutifs sans apparition de nouvelle idée. La même analyse a été faite pour les entretiens de groupe et a permis de renforcer cette saturation des données.

Le recrutement par "effet boule de neige" a permis de tendre vers une population de médecins généralistes la plus diversifiée possible en matière de sexe, d'âge, et de lieu d'exercice.

4.2.2 Limites de l'étude

Plusieurs limites ont été identifiées pour cette étude.

Le recrutement de la population par effet boule de neige présente ses limites avec un échantillon fortement impacté par les premiers participants. Cet échantillon était composé d'une majorité de médecins de plus de 55 ans. Mais il est important de rappeler que l'âge moyen des médecins généralistes en France est de 52 ans et que, près d'un médecin en exercice sur deux est âgé de plus de 55 ans (37). L'avis des médecins sans informatique n'a pas été recueilli car tous les médecins interrogés étaient informatisés. Ceci peut s'expliquer du fait qu'en 2020, les médecins généralistes en France utilisent un dossier patient informatisé dans 79% à 97% des cas selon leur âge (38).

Il s'agissait du premier travail en recherche qualitative pour les chercheurs manquant d'expérience dans ce domaine. Lors des premiers entretiens, lorsqu'une question était mal comprise, il arrivait aux évaluateurs d'élaborer des explications plutôt que de

reformuler ou répéter la question. Cette maladresse laissait parfois transparaître leur point de vue de manière subjective.

Les entretiens de groupes ont été faits au sein de groupes de pairs dont la plupart des médecins se connaissaient déjà. Il est possible que certains participants n'aient pas toujours exprimé leur opinion, par crainte d'afficher publiquement leur désaccord.

Les interviewés étaient au courant de la thématique sur laquelle allait reposer l'entretien sans en connaître les détails. Il est possible que certains aient pu se renseigner sur le sujet avant la réalisation des entrevues.

5 Conclusion

THÈSE SOUTENUE PAR :

Quentin TRUCHOT et Jonathan KATSOUDAS

TITRE : L'OPINION DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE SUR LE DOSSIER MÉDICAL PARTAGÉ : UNE ÉTUDE QUALITATIVE EN HAUTE-SAVOIE.

CONCLUSION :

Depuis l'émergence de l'idée du Dossier Médical Partagé il y a une quinzaine d'années, les médecins généralistes n'ont toujours pas adhéré à cet outil. Ce dossier suscite encore de nombreuses interrogations chez ces praticiens dont les opinions divergent.

Les limites à son utilisation s'expliquent notamment par l'absence d'ergonomie de l'interface et la multiplication des supports. Des méfiances persistent sur la mise en danger du secret médical avec le risque de piratage des données informatiques et l'utilisation à des fins non médicales par des organismes privés. Bien que les médecins participants voient peu l'intérêt de cet outil dans leur pratique, ils restent majoritairement demandeurs de formation.

Le Dossier Médical Partagé demeure un outil de santé numérique prometteur. La centralisation et le partage de données médicales des patients entre professionnels de santé éviteraient les pertes d'informations et la redondance inutile d'exams complémentaires. Il semble nécessaire que les médecins généralistes s'approprient cet outil afin de promouvoir son utilisation.

Le patient a une place centrale dans la gestion de ce dossier et il serait intéressant de recueillir son opinion. L'avis et l'implication des autres professionnels de santé paraissent indispensables pour mener à bien ce projet.

Déjà de nombreux pays européens, comme l'Estonie ou la Finlande, ont décidé de se tourner vers le domaine de la e-santé. La France a elle-même créé en 2019 la Société Française de Santé Digitale dans le but de développer la recherche vers la santé

numérique et la télémédecine. Le dossier médical partagé constituerait une
considérable base de données nationale pouvant être utilisée à des fins de recherche à
grande échelle notamment avec le déploiement de la plateforme *Health Data Hub*.
Cependant, la sécurité des données reste primordiale et doit être encadrée afin de
respecter le secret médical qui est un droit fondamental du patient.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le : 28/10/20

LE DOYEN

Pr. Patrice MORAND



Pour le Président
et par délégation
Le Doyen de Médecine
Pr. Patrice MORAND

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE



CHU Grenoble Alpes
Médecine et Santé au Travail
Pr V. BONNETERRE
Chef de Service - RPPS 1000 313 1199
CS 10217 - 38043 GRENOBLE cedex 9

Pr. Vincent BONNETERRE

6 Bibliographie

1. DMP : Découvrir le DMP [Internet] [consulté le 12 avril 2020]. Disponible sur: <https://www.dmp.fr/patient/je-decouvre#Le-DMP-qu-est-ce-que-c-est>
2. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.
3. Le coût du dossier médical personnel depuis sa mise en place [Internet]. Assemblée Nationale : La Cour des Comptes ; juillet 2012 [consulté le 13/04/2020]. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/fr/documents/24427>
4. Décret n° 2016-914 du 4 juillet 2016 relatif au dossier médical partagé. 2016-914. 4 juillet 2016.
5. Buzyn A. Discours d'Agnès BUZYN - Conférence de presse - Dossier médical partagé [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé, le 6 novembre 2018 [consulté le 13 avril 2020] Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/discours/article/discours-d-agnes-buzyn-conference-de-presse-dossier-medical-partage>
6. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires : Article 36. (Article L4130-1 du Code de Santé Publique).
7. Revel N. « L'accès au médecin traitant me préoccupe » Interview du 09 janvier 2020 [consulté le 13 avril 2020]. Disponible sur: <https://www.cpts-metz.fr/nicolas-revel-directeur-general-de-lassurance-maladie-laces-au-medecin-traitant-me-preoccupe/>
8. El Matouat A. Utilisation du dossier médical partagé par les médecins généralistes installés en région Bretagne. Thèse de médecine. Rennes : Université de Rennes 1, 2018, 59 p.
9. Frappé P. Initiation à la recherche. 2^{ème} édition. Saint-Cloud : Global Média Santé. 2018.
10. LEPCAM. Recueil de données en recherche qualitative [consulté le 12/04/2020]. Disponible sur : https://lepcam.fr/index.php/les-etapes/protocole_quali/
11. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. Kinésithérapie Rev. janv 2015;15(157):50-4.
12. Diallo A. Télémedecine et dossier médical personnel : perceptions et attentes des médecins généralistes. Thèse de médecine. Angers : Université Angers, 2013. 92 p.
13. Richon C. Les usagers interpellent les radiologues. Imaging management. 2013;(1):8-9.

14. Isaac-Sibille C. En conclusion des travaux de la mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale sur le dossier médical partagé et les données de santé. Rapport d'information à l'Assemblée nationale n°3231, le 22/07/2020 : 124p.
15. Ngouyombo B. Réussir le DMP. Institut Montaigne. NOTE de Novembre 2010. [consulté sur internet le 25/10/2020]. Disponible sur : <https://www.institutmontaigne.org/publications/reussir-le-dmp>
16. Millet L. Système européen d'échange des données : quels enjeux pour la santé ? [Internet]. Institut Montaigne. 29/04/2019 [consulté le 25/10/2020]. Disponible sur: <https://www.institutmontaigne.org/blog/systeme-europeen-dechange-des-donnees-quels-enjeux-pour-la-sante>
17. Renault P-O. Freins et leviers à l'utilisation du Dossier Médical Partagé: enquête qualitative auprès de 16 médecins généralistes des Pyrénées-Atlantiques en 2018. Thèse de médecine. Bordeaux : Université de Bordeaux, UFR des sciences médicales, 2019.
18. Febwin B. Le dossier médical personnel : état des lieux un an après le lancement officiel, enquête auprès des médecins généralistes picards. Thèse de médecine. Amiens : Université de Picardie Jules Verne, 2012.
19. L'Assurance maladie. Plus de 8 millions de DMP désormais ouverts [Internet] [consulté le 25/10/2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/medecin/actualites/plus-de-8-millions-de-dmp-desormais-ouverts>
20. Roux C. Les généralistes consacrent en moyenne 7 heures par semaine à l'administratif selon une étude [Internet]. Le Généraliste [consulté le 25/10/2020]. Disponible sur: <https://www.legeneraliste.fr/actu-pro/gestion-du-cabinet/les-generalistes-consacrent-en-moyenne-7-heures-par-semaine-ladministratif-selon-une-etude>
21. L'Assurance maladie. Des assistants médicaux pour retrouver du temps médical [Internet] [consulté le 25/10/2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/medecin/actualites/des-assistants-medicaux-pour-retrouver-du-temps-medical>
22. L'Assurance maladie. Rosp et forfait structure 2019 : la campagne de déclaration des indicateurs débute le 3 décembre [Internet] [consulté le 25/10/2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/medecin/actualites/rosp-et-forfait-structure-2019-la-campagne-de-declaration-des-indicateurs-debute-le-3-decembre>
23. Oumakhlouf L. Le Dossier Médical Personnel (DMP), enquête auprès de médecins généralistes sur leurs connaissances et leurs besoins de formation. Thèse de médecine, Paris : Université Pierre et Marie Curie (PARIS 6), 2014 : 2014PA06G052.
24. Diebolt V, Azancot I, Boissel F-H, Adenot I, Balague C, Barthélémy P, et al. "Artificial intelligence": Which services, which applications, which results and

- which development today in clinical research? Which impact on the quality of care? Which recommendations? Therapies. févr 2019;74(1):155-64.
25. Conseil nationale de l'Ordre des médecins. Pourquoi adopter le DMP ? Mars-avril 2019 , Bulletin n°60 : 32.
 26. Légifrance. INSTRUCTION N° SG/DSSIS/DGOS/DGCS/CNAM/2018/72 du 13 mars 2018 relative à l'accompagnement en région de la généralisation du dossier médical partagé (DMP) [Internet] [consulté le 27/10/ 2020]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=43291>
 27. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Le serment d'Hippocrate [Internet]. [consulté le 25/10/2020]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/devoirs-droits/serment-dhippocrate>
 28. Urntersinger M. Attaque informatique au CHU de Rouen : une enquête ouverte [Internet]. [cité 25 oct 2020]. Disponible sur: https://www.lemonde.fr/pixels/article/2019/11/18/attaque-informatique-au-chu-de-rouen-une-enquete-ouverte_6019592_4408996.html
 29. France Assos Santé. Le dossier médical partagé (DMP) attendu par les usagers [Internet] [consulté le 25/10/2020]. Disponible sur: https://www.france-assos-sante.org/communiqu%C3%A9_presse/le-dmp-attendu-par-les-usagers/
 30. Ministère de l'Europe et des affaires étrangères. France Diplomatie. La sécurité sociale [consulté sur internet le 25/10/2020]. Disponible sur: <https://www.diplomatie.gouv.fr/fr/services-aux-français/preparer-son-retour-en-france/assurance-maladie/article/la-securite-sociale>
 31. Odeh S. Du dossier médical personnel au dossier médical partagé. Les cahiers du numérique. Volume 12. Cachan : Lavoisier, 2016 : 31-50.
 32. L'Assurance maladie. CONDITIONS GENERALES D'UTILISATION DU SERVICE DMP POUR LES BENEFICIAIRES DE L'ASSURANCE MALADIE [consulté sur internet le 25/10/2020]. Disponible sur: <https://www.dmp.fr/patient/cgu>
 33. Légifrance. Arrêté du 29 novembre 2019 portant approbation d'un avenant à la convention constitutive du groupement d'intérêt public « Institut national des données de santé » portant création du groupement d'intérêt public « Plateforme des données de santé » [consulté le 25/10/2020]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000039433105/>
 34. Ministère des Solidarités et de la Santé. Plateforme des données de santé. [Consulté le 25/10/2020]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/acces-aux-donnees-de-sante/article/plateforme-des-donnees-de-sante>
 35. Ministère des Solidarités et de la Santé. Rapport Health Data Hub, mission de préfiguration [consulté sur interne le 25/10/2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-health-data-hub-mission-de-prefiguration>

36. Hourdeaux J. Mediapart. La Cnil demande l'arrêt du stockage de nos données de santé par Microsoft [consulté sur internet le 25/10/2020]. Disponible sur: <https://www.mediapart.fr/journal/france/091020/la-cnil-demande-l-arret-du-stockage-de-nos-donnees-de-sante-par-microsoft>
37. Insee. Tableaux de l'économie française édition 2019. [consulté le 26/10/2020]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3676711?sommaire=3696937>
38. Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des statistiques. E-santé : les principaux outils numériques sont utilisés par 80 % des médecins généralistes de moins de 50 ans. Janvier 2020;(1139). [Consulté le 26/10/2020] Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1139.pdf>

7 Annexes

7.1 Annexe 1 : Grille COREQ

COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
Domain 1: Research team and reflexivity			
<i>Personal characteristics</i>			
Interviewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	
Gender	4	Was the researcher male or female?	
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	
Domain 2: Study design			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	
Sample size	12	How many participants were in the study?	
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	
Repeat interviews	18	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	
Duration	21	What was the duration of the interviews or focus group?	
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or	

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
		correction?	
Domain 3: analysis and findings			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	
<i>Reporting</i>			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. DO NOT include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.

7.2 Annexe 2 : Guide d'entretien initial

Depuis combien de temps exercez-vous la médecine générale ? Avez-vous toujours travaillé(e) en médecine générale ?

1. Dans quel but, selon vous, le DMP a-t-il été créé ?

Questions de relance :

- a. Comment communiquez-vous avec les différents professionnels de santé concernant les informations médicales des patients ?
- b. Quels sont les avantages selon vous que le DMP pourrait apporter ?
- c. Quels sont les freins à l'utilisation du DMP selon vous ?

2. Comment avez-vous été informé(e) du fonctionnement du DMP ?

Questions de relance :

- a. Qui selon vous doit s'occuper de la création du DMP et de son enrichissement ?
- b. Comment avez-vous été formé(e) sur l'utilisation du DMP ?
- c. Comment souhaiteriez-vous être formé(e) ?

3. Comment voyez-vous l'utilisation du DMP dans votre pratique quotidienne ?

Questions de relance :

- a. Que pensez-vous de son ergonomie ? Du DMP compatibilité ?
- b. Quels sont les données ou documents utiles à mettre dans un DMP selon vous ?
- c. Y a-t-il des documents que vous ne souhaiteriez pas communiquer ? Si oui, lesquels ?
- d. Combien de DMP avez-vous créé(e) ou alimenté(e) depuis novembre 2018 ?
- e. Que pensez-vous de la compensation financière proposée par la CPAM ?

4. L'éthique concernant le DMP est souvent remise en cause, qu'en pensez-vous ?

Questions de relance :

- a. Que pensez-vous de la place de l'Assurance maladie dans le DMP ?
- b. Que pensez-vous de la consultation du DMP sans consentement ?
- c. Comment voyez-vous le respect du secret médical avec le DMP ?

7.3 Annexe 3 : Guide d'entretien modifié

Question d'approche : Pour commencer, en pratique comment communiquez-vous avec les différents professionnels de santé ?

1) Que représente le DMP pour vous ?

Questions de relance :

- a- Quels sont les avantages selon vous que le DMP pourrait apporter dans votre pratique ?
- b- Quels sont les difficultés ou obstacles que vous rencontrez à son utilisation ?

2) Comment avez-vous été informé(e) ou formé(e) sur le fonctionnement du DMP ?

Questions de relance :

- a- Comment peut-on vous aider à être formé(e) ?
- b- Que pensez-vous de l'ergonomie du site ou logiciel DMP ?

3) Que doit contenir selon vous le DMP ?

Questions de relance :

- a- Quels sont les données ou documents utiles à mettre dans un DMP selon vous ?
- b- Au contraire quels sont les documents ou les informations que vous ne mettriez pas dans ce DMP ?
- c- Qui selon vous doit s'occuper de sa création et de son enrichissement ?

4) Quelles craintes ou hésitations avez-vous sur l'utilisation du DMP ?

Questions de relance :

- a- Que pensez-vous de la place de l'Assurance maladie dans le DMP ?
- b- Comment voyez-vous le respect du secret médical avec le DMP ?
- c- Que pensez-vous de la consultation du DMP sans consentement ?

5) Si on devait résumer, quelles seraient les modifications à apporter au DMP ?

Question de relance :

- a- Avez-vous autres choses à rajouter concernant le DMP ?

Question quantitative de fin : A titre indicatif, combien de DMP avez-vous créé ou alimenté depuis sa création ?

7.4 Annexe 4 : Fiche d'information et de consentement

Analyse qualitative de l'opinion des médecins généralistes sur le dossier médical partagé



Bonjour,

Nous sommes deux internes en médecine générale à l'université Grenoble-Alpes : **Jonathan KATSOUKAS** et **Quentin TRUCHOT**. Dans le cadre de notre projet de recherche, réalisé sous la direction du **Docteur Rémy VERDIER**, nous souhaitons évaluer l'opinion du médecin généraliste sur le dossier médical partagé.

Pour réaliser au mieux ce travail, nous avons besoin de votre aide pour répondre à notre enquête de pratique, totalement anonyme et rapide. Votre aide est indispensable à la finalité des résultats de l'étude c'est pourquoi nous vous remercions par avance de votre participation volontaire.

Il s'agit d'une étude qualitative qui se constituera grâce à des entretiens individuels ou en groupe par un ou deux interrogateurs avec l'aide d'enregistrement audio. L'ensemble des données recueillies seront anonymes et resteront strictement confidentielles. Leur consultation ne se fera que par des personnes soumises au secret professionnel et collaborant à ce projet de recherche.

L'ensemble des entretiens seront transcrits et les données resteront conservées informatiquement pendant un an pour mener à bien ce travail.

Conformément à la loi « informatique et libertés » et au règlement général sur la protection des données (RGPD) du droit d'information, de rectification et d'opposition, le directeur de thèse **Dr Rémy VERDIER** peut être contacté pour toutes précisions concernant l'exercice de ces droits à l'adresse mail suivante : [Données à caractère personnel]. Le délégué à la protection des données (DPO) de l'université Grenoble Alpes a été consulté sur la conformité du traitement de vos données personnelles selon les dispositions du règlement général sur la protection des données (RGPD) et de la loi « informatique et liberté ».

Si vous avez besoin d'autres informations ou pour toute autre demande concernant notre étude, vous pouvez nous contacter aux adresses mails suivantes : [Données à caractère personnel].

En vous remerciant encore de votre participation,

Jonathan KATSOUKAS
Quentin TRUCHOT

Merci de noter vos initiales dans chaque case :

1. Je confirme avoir lu et compris l'information ci-dessus et que j'ai eu la possibilité de poser des questions.
2. Je comprends que la participation est entièrement basée sur le volontariat et que je suis libre de changer d'avis à n'importe quel moment. Je comprends que ma participation est totalement volontaire et que je suis libre de sortir de l'étude à tout moment, sans avoir à fournir de raison.
3. Je donne mon consentement à l'enregistrement et à la transcription mot à mot de cet entretien.
4. Je donne mon consentement à l'utilisation éventuelle mais totalement anonyme de certaines citations de l'entretien dans une thèse ou dans une publication.
5. Je suis d'accord pour participer à l'étude.

Signature (participant) _____

Signature (investigateur) _____

Signature (investigateur) _____

Date _____

Date _____

Date _____

Nom _____

Nom _____

Nom _____

7.5 Annexe 5 : Questionnaire descriptif de la population

Numéro d'anonymisation (inscrit par l'investigateur) :

1 Vous êtes :

- Un homme
- Une femme

2 Votre âge :

- < 40 ans
- 40-55 ans
- > 55 ans

3 Votre mode d'exercice :

- Seul(e)
- En groupe (installation à 2 médecins ou plus)
- En maison de santé pluri professionnelle

4 Votre lieu d'installation (selon votre perception) :

- Rural
- Semi-rural
- Urbain

5 Vos dossiers patients sont :

- Sur papiers
- Informatisés

Merci pour votre participation.

7.6 Annexe 6 : Engagement de conformité CNIL



Engagement de conformité à une méthodologie de référence CNIL pour un traitement mis en œuvre dans le cadre d'une thèse de médecine générale (document à communiquer obligatoirement au DPO avec le dossier à instruire)

1. Informations sur le déclarant

Responsable de traitement Université Grenoble Alpes (UGA)
Délégué à la protection des données (DPO) DPO@univ-grenoble-alpes.fr
Unité responsable de la mise en œuvre UFR de médecine
Département de médecine générale (DMG)
Pôle santé, domaine de la Merci, place du Commandant Nal, 38700 La Tronche
doyen.medecine@univ-grenoble-alpes.fr
Référent métier au DMG Dr Yoann Gaboreau
yoann.gaboreau@univ-grenoble-alpes.fr

2. Information sur le traitement mis en œuvre pour la thèse

Finalité (titre court) : L'opinion du Médecin Généraliste sur le DMP
Investigateur.trice principal.e (thésard.e) : KATSOUDAS Jonathan / TRUCHOT Quentin
Le traitement entre-t-il dans le cadre d'une méthodologie de référence ? (1 choix)
 MR-003 *Recherches impliquant la personne humaine dans le domaine de la santé ne nécessitant pas le recueil du consentement* de la personne concernée*
 MR-004 *Recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluations dans le domaine de la santé*
 Le traitement n'entre pas dans le cadre d'une méthodologie de référence

3. Transferts de données hors UE

NON
 OUI (consulter [la liste des pays offrant un niveau de protection adéquat](#) et justifier auprès du DPO)

4. Engagement du responsable de mise en œuvre (directeur.trice de thèse)

Identité et qualité Remy VERDEJA - Directeur de Thèse
Contact mail [Données à caractère personnel]
Date 28 / 10 / 2019
Signature

Avertissement

Les données personnelles dans ce formulaire sont nécessaires à la validité de ce document et sont susceptibles d'être communiquées au responsable du traitement – ou son représentant – et à la CNIL en cas de vérification. Conformément au Règlement général sur la protection des données (RGPD), vous pouvez exercer vos droits pour les données qui vous concernent auprès du Délégué à la protection des données de l'UGA DPO@univ-grenoble-alpes.fr

* Attention : l'information préalable reste obligatoire



avril 2019

7.7 Annexe 7 : Clauses de confidentialité

CLAUSE DE CONFIDENTIALITE POUR LES PERSONNES AYANT VOCATION A MANIPULER DES DONNEES A CARACTERE PERSONNEL :

Je soussignée Monsieur KATSLOUDAS Jonathan, exerçant les fonctions d'interne de médecine au sein de la société CHU Grenoble-Alpes (ci-après dénommée « la Société »), étant à ce titre amenée à accéder à des données à caractère personnel, déclare reconnaître la confidentialité des dites données.

Je m'engage par conséquent, conformément aux articles 34 et 35 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés ainsi qu'aux articles 32 à 35 du règlement général sur la protection des données du 27 avril 2016, à prendre toutes précautions conformes aux usages et à l'état de l'art dans le cadre de mes attributions afin de protéger la confidentialité des informations auxquelles j'ai accès, et en particulier d'empêcher qu'elles ne soient communiquées à des personnes non expressément autorisées à recevoir ces informations.

Je m'engage en particulier à :

- ne pas utiliser les données auxquelles je peux accéder à des fins autres que celles prévues par mes attributions ;
- ne divulguer ces données qu'aux personnes dûment autorisées, en raison de leurs fonctions, à en recevoir communication, qu'il s'agisse de personnes privées, publiques, physiques ou morales ;
- ne faire aucune copie de ces données sauf à ce que cela soit nécessaire à l'exécution de mes fonctions ;
- prendre toutes les mesures conformes aux usages et à l'état de l'art dans le cadre de mes attributions afin d'éviter l'utilisation détournée ou frauduleuse de ces données ;
- prendre toutes précautions conformes aux usages et à l'état de l'art pour préserver la sécurité physique et logique de ces données ;
- m'assurer, dans la limite de mes attributions, que seuls des moyens de communication sécurisés seront utilisés pour transférer ces données ;
- en cas de cessation de mes fonctions, restituer intégralement les données, fichiers informatiques et tout support d'information relatif à ces données.

Cet engagement de confidentialité, en vigueur pendant toute la durée de mes fonctions, demeurera effectif, sans limitation de durée après la cessation de mes fonctions, quelle qu'en soit la cause, dès lors que cet engagement concerne l'utilisation et la communication de données à caractère personnel.

J'ai été informé que toute violation du présent engagement m'expose à des sanctions disciplinaires et pénales conformément à la réglementation en vigueur, notamment au regard des articles 226-16 à 226-24 du code pénal.

Fait à Evian les Bains, le 27/09/2019,

Nom : KATSLOUDAS Jonathan

Signature :



CLAUSE DE CONFIDENTIALITE POUR LES PERSONNES AYANT VOCATION A MANIPULER DES DONNEES A CARACTERE PERSONNEL :

Je soussignée Monsieur TRUCHOT Quentin, exerçant les fonctions d'interne de médecine au sein de la société CHU Grenoble-Alpes (ci-après dénommée « la Société »), étant à ce titre amenée à accéder à des données à caractère personnel, déclare reconnaître la confidentialité des dites données.

Je m'engage par conséquent, conformément aux articles 34 et 35 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés ainsi qu'aux articles 32 à 35 du règlement général sur la protection des données du 27 avril 2016, à prendre toutes précautions conformes aux usages et à l'état de l'art dans le cadre de mes attributions afin de protéger la confidentialité des informations auxquelles j'ai accès, et en particulier d'empêcher qu'elles ne soient communiquées à des personnes non expressément autorisées à recevoir ces informations.

Je m'engage en particulier à :

- ne pas utiliser les données auxquelles je peux accéder à des fins autres que celles prévues par mes attributions ;
- ne divulguer ces données qu'aux personnes dûment autorisées, en raison de leurs fonctions, à en recevoir communication, qu'il s'agisse de personnes privées, publiques, physiques ou morales ;
- ne faire aucune copie de ces données sauf à ce que cela soit nécessaire à l'exécution de mes fonctions ;
- prendre toutes les mesures conformes aux usages et à l'état de l'art dans le cadre de mes attributions afin d'éviter l'utilisation détournée ou frauduleuse de ces données ;
- prendre toutes précautions conformes aux usages et à l'état de l'art pour préserver la sécurité physique et logique de ces données ;
- m'assurer, dans la limite de mes attributions, que seuls des moyens de communication sécurisés seront utilisés pour transférer ces données ;
- en cas de cessation de mes fonctions, restituer intégralement les données, fichiers informatiques et tout support d'information relatif à ces données.

Cet engagement de confidentialité, en vigueur pendant toute la durée de mes fonctions, demeurera effectif, sans limitation de durée après la cessation de mes fonctions, quelle qu'en soit la cause, dès lors que cet engagement concerne l'utilisation et la communication de données à caractère personnel.

J'ai été informé que toute violation du présent engagement m'expose à des sanctions disciplinaires et pénales conformément à la réglementation en vigueur, notamment au regard des articles 226-16 à 226-24 du code pénal.

Fait à Evian les Bains, le 27/09/2019,

Nom : TRUCHOT Quentin

Signature :



7.8 Annexe 8: retranscription ESD1

Durée : 31 minutes.

Animateur 1 : Pour introduire notre entretien une première question, dans un premier temps, avez-vous déjà travaillé sur dossiers papiers ?

M1 : Oui, oui. Il y avait des grandes pochettes où je mettais tout. Il y avait des pastilles de couleurs pour les différentes choses.

Animateur 1 : Puis après vous êtes passé à l'informatique...

M1 : J'ai trouvé que c'était génial, les alertes, tout ça... ça a changé la vie par rapport à tous nos systèmes artisanaux.

Animateur 1 : De manière générale, quelle est votre opinion sur le dossier médical partagé ?

M1 : Alors, mon opinion, moi j'ai... (*Réfléchit*) Cela fait très longtemps la première réunion où je suis allée ce n'était pas ici, cela doit faire plus de 15 ans en gros. On a été à une réunion où ça devait se mettre en place puis on ne voyait jamais rien venir. Euh... Et bien moi je suis embêtée par rapport à la possibilité de mon logiciel de travailler directement avec le DMP.

Animateur 1 : D'accord

M1 : Et c'est un problème technique.

Animateur 1 : D'accord, c'est essentiellement ça pour vous ?

M1 : Oui. C'est qu'on a un pare feu qui fait que les informations ne peuvent pas partir et qui ne peuvent pas s'y mettre directement depuis le logiciel. Donc il m'est arrivé d'en ouvrir et j'en ai ouvert un pour moi d'ailleurs. J'en ai aussi ouvert pour des patients mais exceptionnellement parce que ça veut dire qu'il faut que j'aille sur le site et après que je faxe ou que je scanne son document. Donc souvent j'y mettais ma synthèse quoi... pour certains patients lourds un peu complexe. Voilà, donc il m'est arrivé de faire ça mais j'ai fait ça peut être 3 fois quoi, c'est tout.

Animateur 1 : Ah oui d'accord.

M1 : Parce que ce n'est pas facile donc je suis pour travailler comme ça. J'ai des patients qui m'expliquent qu'ils ont ouvert leur DMP mais qui mettent plein de choses d'eux même de chez eux.

Animateur 1 : D'accord, donc ils arrivent déjà à l'alimenter eux-mêmes.

M1 : Oui.

Animateur 2 : Et selon vous quels sont les avantages du DMP ? Il y en a forcément...

M1 : Bah comme on ne l'utilise pas beaucoup, je me dis que ça peut être bien au niveau des urgences, et puis au niveau des médecins spécialistes qu'ils aient tout de suite tous les antécédents. Nous, logiquement, on a notre dossier qui est fait avec le suivi. Ça pourrait être très très bien pour des gens qui changent de médecin ou qui change de lieu parce qu'il arrive qu'on ait des gens qui viennent et qui ne savent rien nous raconter sur ce qu'ils ont eu comme antécédents. Et là du coup on pourra retrouver des éléments objectifs avec des dates parce que là par exemple on n'arrive pas à les avoir ; les dates pour les chirurgies. On arrive à les avoir mais ce n'est pas la majorité des cas. On aura des choses plus précises parce que du coup elles seront entrées avec des comptes rendus. Enfin, je ne sais pas...

Animateur 1 : Hmmh

M1 : Euh... Moi je pense que ça peut nous apporter. Je ne sais pas si on ira beaucoup les regarder les DMP parce qu'on a déjà un autre support. Dans certains cas, peut être que ce sera intéressant ?

Animateur 1 : oui donc plutôt de l'urgence ou...

M1 : Oui et après pourquoi pas dans le cadre de... [*Ne finit pas sa phrase*] Parce que du coup dans notre future maison de santé, on va avoir également un logiciel partagé.

Animateur 1 : Avec tous les médecins du coup... Parce que là ce ne sont pas les mêmes logiciels ?

M1 : Et bien nous, on est obligé de prendre un logiciel en ligne parce qu'on n'est pas au même site. Il y a des médecins qui sont en bas de [*nom de la ville du cabinet*]. Donc, on n'aura pas tellement le choix. Il y aura le choix entre 3 logiciels. Il va falloir qu'on se décide, mais on va déjà travailler sur des documents partagés.

Animateur 1 : Humm

M1 : Mais bon, ce n'est pas tout à fait la même fonction. Là, ça appartient plutôt au patient le DMP. Moi je n'ai rien contre, mais il ne faut pas que ça nous multiplie les supports. Par exemple, j'utilise quand même régulièrement le site d'AMELI pour la recherche de prescription, la recherche de...

Animateur 1 : Hmmh

M1 : Par exemple, quand les gens arrivent et qu'ils disent : "j'ai des cachets rouges, des cachets blancs" et qu'ils n'ont pas d'ordonnances. Et bien, on arrive à retrouver, donc déjà avoir des informations en ligne sécurisées parce qu'il faut avoir notre carte CPS. Euh... ça nous est quand même utile régulièrement. Donc, on peut imaginer que ça nous apportera quelque chose. Après, peut-être les services d'urgences aussi, les gens pourront mettre leurs directives anticipées par exemple aussi. Ça pourrait être bien et que nous on puisse les avoir aussi.

Animateur 1 : Oui, effectivement.

M1 : Oui, je suis plutôt pour.

Animateur 1 : Oui, donc finalement il y a plutôt pas mal d'avantages. Et est ce qu'il y aurait des inconvénients du coup ?

M1 : Bah que si les gens ne veulent pas tout mettre et qu'ils ne mettent pas tout. S'il y a des choses qu'ils ne préfèrent pas mettre pour des raisons qui les regardent.

Animateur 1 : Hmmh

M1 : Il faut qu'ils puissent avoir le choix d'enlever. Je pense que le patient doit rester maître de l'outil. Après il y a toujours le problème des assurances : est-ce que les assurances ne feront pas pression pour pouvoir aller voir des choses sur le DMP ?

Animateur 1 : Hmmh

M1 : Parce que je me souviens une année, les assurances nous faisaient remplir des documents mais qui étaient vraiment pénibles à remplir. Il nous fallait remplir tous les événements de la vie, les arrêts de travail... [*sourire*]. Et l'assurance quand moi j'avais dit que je ne remplirai pas tout ça, elle m'avait répondu : « bientôt de toute façon vous n'aurez plus besoin parce qu'on aura le DMP » [*rire*]. Voilà donc ça c'est un bémol. Est-ce que la sécurisation est réelle ?

Animateur 1 : Ok. Donc, vous nous avez déjà parlé des freins d'utilisation ou plutôt des freins techniques.

M1 : Bah nous c'est essentiellement ça. Alors euh... Alors ça va s'arranger au mois d'août parce qu'en fait là pour l'instant on a un contrat avec... Pour l'instant, on a ce logiciel avec un informaticien qui travaille sur ce logiciel et qui nous aide aussi pour tout ce qui est « ordinateurs » ... Mais pour mon collègue qui était sur un autre logiciel auparavant, maintenant il s'est aussi abonné à Shaman, mais jusqu'à décembre dernier il était sur Médiclic.

Animateur 1 : D'accord...

M1 : Et donc il avait une société d'informatique qui a mis en place des choses surtout depuis qu'il a eu un piratage ; c'était le 15 août, un piratage des données cryptées de tout son ordi. Ils ont mis des tas de protections maintenant.

Animateur 1 : D'accord, ok.

M1 : Donc c'est ça qui nous bloque. Donc, à partir d'août il est dégagé de son contrat avec cette société-là. Donc ça va être Shaman qui va reprendre la main et là qui va pouvoir améliorer des choses mais on attend août.

Animateur 1 : Par rapport du coup...

M1 : A des problèmes du coup de réseau.

Animateur 1 : Et pour déposer des documents en fait, c'est ça qui est essentiellement compliqué ?

M1 : Oui parce que, normalement c'est facile. Il m'avait expliqué sur Shaman [*utilise son ordinateur*]. Il me semble par exemple, qu'est-ce que je peux mettre... Euh... Par exemple, dans la rédaction d'une ordonnance, il suffisait de cliquer là-dessus pour pouvoir l'intégrer au DMP mais là pour l'instant ce n'est pas possible. Mais donc si on arrive à faire quelque chose comme ça pourquoi pas ? Parce que là ce serait simple.

Animateur 1 : Et vous...

M1 : [*utilisation de l'ordinateur*] Je n'ai pas fait trop attention à comment c'était rangé dans le DMP... Une succession de...

Animateur 2 : Avez-vous été informé vous sur le fonctionnement du DMP ?

M1 : Bof, non.

Animateur 2 : Aucune information donnée par...

M1 : Non moi j'ai quand même créé le mien [*sourire*]. Mais non, je n'ai pas spécialement été informée.

Animateur 2 : Et au niveau formation ?

M1 : Non, il m'est arrivé d'en ouvrir plusieurs pour les patients. Et en fait, par exemple je trouve un compte rendu d'une clinique et en fait il n'y a rien dedans ; il y a juste le titre. Et alors, du coup, je disais à la Sécu : "si on a des DMP avec juste des titres et pas de documents, ça ne sert à rien". En fait, ils ouvrent des...

Animateur 1 : Pour que les dossiers soient ouverts ... ?

M1 : oui voilà. Mais pourtant, il y a quand même une ligne avec compte rendu du « tant » mais ils ne mettent pas la pièce jointe.

Animateur 1 : Hmmh

M1 : Alors ça doit être juste pour ouvrir...Euh [*hésitation*]... le dossier. Je ne sais pas.

Animateur 2 : Et qui selon vous devrait créer ces DMP et les alimenter ?

M1 : Bah ça pourrait être le médecin traitant. Ça me paraît un petit peu logique. Et aussi avec l'accord du patient, ça peut être aussi les hospitaliers.

Animateur 1 : Hmmh

M1 : Je ne sais pas... Peut-être éviter qu'il y ait double, triple, quadruple information parce qu'on a le SISRA... Pourquoi ça ne serait pas tout là-dedans ?

Animateur 2 : Actuellement, vous utilisez quoi comme type de communication entre tous les autres professionnels de santé ?

M1 : Bah, je viens d'avoir une formation sur le SISRA samedi. On utilise le SISRA mais avec l'hôpital c'est à sens unique, c'est-à-dire qu'il nous envoie... C'est les secrétaires qui nous envoient les comptes rendus et encore, on a la moitié des comptes rendus qui arrivent comme ça. Mais ils envoient aussi en papier... Ce n'est pas assez clair ce qui est envoyé, pas envoyé. Parfois on reçoit trois fois... Pour l'instant ça ne marche pas bien sur le plan pratique... Il m'arrive d'avoir, c'était hier, 5 fois le même compte

rendu dans le dossier d'un monsieur [rire]. Voilà donc on arrive à des choses des fois qui sont compliquées. Là, ça pourrait peut-être simplifier avec le DMP ...

Animateur 1 : Humm

M1 : Alors, après, qu'est-ce qu'il faut y mettre ? Est ce qu'il faut tout y mettre ? Non, c'est ce qu'on disait le patient n'a peut-être pas envie que tout y soit ? Donc ça reste lui qui reste décideur, je pense. Si c'était le mien, en tant que malade je voudrais que ce soit moi qui ait la main sur ce qui est fait avec mon dossier quoi.

Animateur 1 : Et en tant que médecin du coup, les données les plus utiles à mettre dans le DMP seraient ?

M1 : Peut-être... [Réfléchi] Les antécédents avec les dates, les vaccinations, les allergies, des précautions particulières. La fonction rénale serait déjà dans notre dossier à nous. Les traitements ça change tout le temps, donc c'est difficile de mettre à jour.

Animateur 1 : D'accord

Animateur 2 : Et vous, comment vous voyez l'utilisation du DMP dans votre pratique de façon générale ? On en a déjà parlé un peu mais...

M1 : J'essaie de bien structurer mes propres dossiers. Donc du coup, je ne suis pas sûr que ça va beaucoup me servir en fait... Si, ça va peut-être me servir si quelqu'un arrive et n'ose pas demander leur dossier à leur ancien médecin. Certains sont partis fâchés ou alors le médecin n'exerce plus et n'arrivent pas à récupérer... Dans ces cas-là, je pense que ça me serait très utile. Pour l'instant, on ne fait pas trop mal sans... Peut-être voir si toute la prévention est faite ; il pourrait y avoir une rubrique prévention pour que ce soit bien suivi tels que les frottis, mammographies, facteurs de risques cardio-vasculaires. Ça pourrait être une rubrique où on peut se référer et voir les choses qui sont faites ou pas faites.

Animateur 1 : Hmmh

Animateur 2 : Combien de DMP avez-vous créé ou alimenté depuis novembre 2018 ?

M1 : novembre 2018 ?

Animateur 1 : Oui, depuis le lancement officiel.

M1 : Alors, le mien c'est sûr et j'ai dû en faire deux.

Animateur 2 : D'accord

M1 : Pas plus. Pas beaucoup. Et j'ai essayé par contre plein de fois de me connecter, mais bon là, ça ne marche pas. Par contre, je peux aller sur le site et me connecter, mais là ça prend du temps dans une consultation quoi... On pourrait aussi imaginer faire une sorte de synthèse annuelle. Moi je travaille beaucoup dans le handicap et une fois tous les ans ou tous les 2 ans, nous faisons une vraie réunion de concertation avec tous les professionnels impliqués sur le suivi. Ça pourrait peut-être être une idée de mettre cette synthèse quoi...

Animateur 1 : Effectivement, ouais

M1 : Alors, est-ce qu'avec tous les patients ce ne serait pas... Mais avec les patients complexes ce serait intéressant ; pas tous les patients.

Animateur 1 : Et donc, ça on en a déjà parlé un petit peu, mais du coup l'éthique concernant le DMP elle a souvent été remise en cause. Vous en pensez quoi du coup du risque ? On avait déjà parlé un peu des assurances mais...

M1 : Oui, régulièrement on entend parler de gens qui retrouvent leur dossier sur internet. Ce n'est probablement pas le DMP, c'est probablement un dossier qui a été envoyé par mail et une pièce jointe qui s'est baladée. Je ne sais pas comment un dossier peut se retrouver sur internet. Voilà ça fait un peu peur que ce soit du coup « ouvrable » ... La sécurisation faut qu'elle soit hyper sûre quoi. Mais de la même façon

que des organismes bancaires doivent avoir une sécurisation sûre. Ça doit être un point extrêmement important.

Animateur 1 : Parce que la place vous de l'Assurance maladie dans le DMP, vous en pensez-quoi du coup ? Parce qu'avant c'était géré par d'autres organismes... Maintenant, depuis novembre finalement c'est l'Assurance maladie qui a pris le relais.

M1 : J'imagine que c'est pour des questions financières parce que ça se battait pour essayer de récupérer le maximum de sous par les organismes privés. Enfin, je ne sais pas ... Que ce soit eux qui gèrent ça, moi ça ne me gêne pas. Je travaille très facilement avec la Sécurité sociale. On fait de plus en plus de partenariat avec le médecin conseil pour discuter des cas et non, ça ne me gêne pas particulièrement si c'est garanti que ça reste un outil pour le patient. Mais c'est pareil, avec des garde-fous. Mais voilà, c'est plus travailler sur les gardes fous plutôt que ce soit l'un ou l'autre.

Animateur 2 : Que pensez-vous de la consultation du DMP sans consentement du patient ? Pour certaines situations.

M1 : Ça veut dire quand-il ne peut pas ?

Animateur 1 : Hmmh, en cas d'urgence par exemple...

M1 : En cas d'urgence... Oui, pour qu'il y ait une ouverture possible... Et bien je ne sais pas, il faut que ce soit extrêmement bien défini quoi. Après s'il y a le groupe sanguin, qu'est-ce qu'il peut y avoir d'important dedans : les allergies, les antécédents... On a quelques patients qui ont des contre-indications formelles à certains médicaments. Après, ça peut être un accès limité comme ce qu'on pensait être nos cartes vitales. Au départ, ça avait été défini comme cela, que ce soit des mini dossiers avec des infos importantes qui soient accessibles en urgence sur la carte vitale (le groupe sanguin, les traitements, les allergies...). Et puis, ça ne s'est jamais fait. Il devait y avoir carte vitale 1, puis après 2, mais ça ne s'est jamais développé. Mais, après ça peut être aussi une rubrique à définir en cas d'urgence. Il reste à définir ce que c'est et ce dont ont besoin les urgentistes. Après c'est toujours pareil, c'est pour le bien-être du patient donc il faut toujours le remettre au milieu et par rapport à lui sauver la vie, on a besoin de quoi...

Animateur 1 : Oui effectivement il y a le brise-glace qui existe du coup. Effectivement, si le patient ne s'oppose pas, normalement tout le dossier peut être consulté par les urgentistes.

M1 : Oui du coup, ils ont un boîtier spécial pour y avoir accès ?

Animateur 2 : Et bien, sur le DMP il y a une case où on clique sur brise-glace et après le médecin peut avoir accès en cas d'urgence.

M1 : Oui, ça j'ai déjà vu.

Animateur 2 : Oui, par contre après le dossier est tracé donc le patient pourra voir qui a eu accès à son dossier.

M1 : Oui, donc moi par exemple, je peux ouvrir comme ça ?

Animateur 1 : Alors, de principe tous les médecins traitants peuvent consulter les dossiers de leurs patients.

M1 : Ah oui, j'avais vu effectivement que toutes les ouvertures sont tracées. Pour ceux que moi j'avais ouvert pour les patients je retrouvais toutes les ouvertures [*sourire*]... Mais ça, c'est plutôt une bonne chose.

Animateur 2 : Sur le respect du secret médical, je pense qu'on en a déjà parlé...

M1 : Oui, en fait on ne peut pas l'ouvrir si nous n'avons pas de cartes CPS...

Animateur 1 : Bah en fait après le problème se pose pour les hospitaliers du coup. Parce qu'eux n'ont pas de cartes CPS, c'est en cours ils sont en train d'y réfléchir. On avait fait un entretien avec une personne à la Sécurité sociale qui gère le DMP. Il disait que dans un premier temps, la cible était les médecins hospitaliers avec la nécessité

d'intégrer les courriers d'hospitalisation. Mais du coup, le problème c'est que les médecins hospitaliers n'ont pas de carte CPS.

M1 : Du coup, ça doit être les secrétaires de toute façon qui mettent les documents...

Animateur 1 : Oui, effectivement.

Animateur 2 : C'est ce qui pose un peu problème aussi...

M1 : Bah oui...

Animateur 2 : Après, ils ont leur numéro RPPS...

M1 : Du coup, la secrétaire ne demande peut-être pas l'avis du patient... Ça m'étonnerait... En fait, c'est pas mal quand c'est le patient qui le remplit... Ce serait l'idéal.

Animateur : Oui, pour qu'il soit acteur...

M1 : Mais après, tous ne sont pas capables de le faire.

Animateur 1 : Comme qui par exemple ?

M1 : Bah moi je vois plusieurs patients qui n'ont pas l'informatique chez eux... Le téléphone portable ça arrive tout juste. Et puis, ils ne sont pas aptes à faire ça... Les patients ayant des troubles psychiatriques, les personnes âgées.

Animateur 1 : Oui, les patients très âgés effectivement...

M1 : Oui, après il pourrait y avoir une personne de confiance qui fasse mais... Après, les deux personnes que j'ai vues ce matin, c'est un couple, mais ils ne peuvent pas gérer ça, c'est impossible.

Animateur 1 : Même pour la création ça semble compliqué ? Pas forcément pour mettre des documents dessus ?

M1 : Bah en fait s'ils veulent en avoir un. C'est moi qui m'en occuperais. Mais du coup, j'attends août pour que ce soit plus facile quoi...

Animateur 1 : Est-ce que vous voyez d'autres personnes à part le patient et le médecin généraliste qui pourraient créer ces DMP ?

M1 : Les créer ? Moi ça me paraît quand même être le pilier. Après qu'il y ait des hospitaliers qui puissent éventuellement créer un dossier... Ça permet quand même de rester central dans la prise en charge. Moi, ça m'irait très bien : le patient en premier lieu et puis nous, en tant que coordinateurs des soins.

Animateur 1 : Hmmh.

Animateur 2 : Et qu'est-ce qu'on pourrait apporter pour améliorer ce DMP selon vous ? Est-ce qu'il y aurait des choses à améliorer ?

M1 : Et bien, je n'en ai pas assez l'usage finalement...

Animateur 1 : Oui, ce n'est pas encore assez ancré dans les pratiques...

M1 : Moi, ce que j'entends dire, c'est que ça à l'air d'être tout mis l'un en-dessous des autres, les documents, sans qu'il y ait une rubrique par exemple « vaccination » ou une rubrique « suivi cardio » ou une rubrique « urgence » ... Et bah, si c'est comme ça, ce n'est pas très pratique...

Animateur 1 : Oui, donc surtout sur l'ergonomie et ...

M1 : Mais alors, ce n'est pas non plus fait pour être le dossier du patient sur lequel on va travailler. Donc oui, ça dépend un peu de l'objectif, ce à quoi c'est destiné. Mais s'il faut rechercher une vaccination parmi des tas de choses... Enfin, je ne sais pas si c'est pratique pour la consultation. Rechercher une biologie [*hésitation*]... Enfin, je ne sais pas. Je n'ai pas assez l'usage, donc je ne peux pas vous dire. Il faut que pour nous ce soit très simple si on doit chercher des choses [*temps de pause de 5 sec*]. Après, ça pourrait être bien, par exemple là, j'ai un couple qui m'a demandé son dossier qui date de plus 15 ans, et qui m'a demandé quand est ce que la maladie de Parkinson chez le Monsieur a débuté et impossible de retrouver... Je n'étais pas là. On a fini par retrouver quand même un vieux dossier papier. Mais là, ça permettrait de

retrouver des antériorités pour l'assurance et d'avoir droit à l'assurance pour laquelle ils avaient cotisé. Il fallait les papiers de départ. Le neurologue ne les avait plus non plus parce qu'il est parti en retraite et qu'il n'a pas eu de repreneur après. Donc voilà, par rapport à ces pertes de dossiers pour des raisons de médecins qui s'en vont, c'est peut-être intéressant.

Animateur 1 : Oui donc, quand il n'y a plus de suivi ou lors de changement de médecin...

M1 : Donc, du coup, là, il faut que ces gens-là soit capable de gérer l'informatique et de gérer leur dossier et de mettre ce qui leur paraît important.

Animateur 1 : Bon bah super, merci beaucoup.

Animateur 2 : Merci beaucoup.

M1 : Et je dois dire que je ne l'utilise pas beaucoup donc...

Animateur 1 : Oui, mais après, je pense que ce n'est pas encore ancré dans toutes les pratiques.

M1 : Il faudrait qu'on l'ouvre de temps en temps quoi.

Animateur 2 : Est-ce d'autres questions vous viennent à l'esprit quand on vous parle de DMP ?

M1 : Et bien du coup, de bien définir la finalité ! Pourquoi ça a été créé en fait ? La finalité, l'objectif en pratique de cet outil ? Euh... [*hésitation*] Pourquoi les gens qui l'ont créé, l'ont créé ? Je ne sais pas... Parce que moi, je peux y voir des intérêts pour moi ou pour le patient, mais au départ, c'était pour quoi en fait ? Et puis après, on a nos logiciels, notre dossier est structuré là-dessus. Donc nous, on n'en a pas forcément besoin, sauf dans des cas particuliers... D'autres questions ? Je ne vois pas bien... Du coup, est ce que ce sera consultable de n'importe où ?

Animateur 1 : Normalement, le patient pourra se connecter de n'importe où avec son code.

M1 : Oui, donc le patient s'il met son code, il peut nous donner accès même si nous n'avons pas accès. Là, ça assure qu'il y a bien une autorisation.

Animateur 1 : Oui, il y a une autorisation, après il y a un envoi par message.

Animateur 2 : Votre logiciel est DMP compatible ?

M1 : Oui, il est DMP compatible, donc on reçoit les Rosp pour le DMP.

Animateur 2 : Vous dites que vous êtes rémunérés dans le cadre du DMP ?

M1 : Oui, ça fait partie d'une ligne dans les Rosp. Pour avoir la DMP compatibilité, j'ai dû cliquer sur la case.

Animateur 2 : Et du coup ce sont des frais en plus par rapport au ... ?

M1 : Le DMP ça ne nous coûte rien. Les Rosp nous valorisent si on est DMP compatible.

Animateur 2 : Et vous pensez qu'on devrait être valorisé financièrement si un médecin ouvre des DMP ?

M1 : Alors après, le problème c'est que depuis que je suis installée, je prends plutôt le temps de faire des consultations. Ma collègue aussi. On fait une demi-heure par consultation. Cette valorisation de notre travail hors consultation et bien, c'est bienvenu parce que sinon, il faut qu'on mette beaucoup de consultations dans l'heure pour qu'on ait un équivalent. On est payé sur de la qualité, sur tout ce qu'on fait à côté. Donc moi, je suis tout à fait pour qu'on ait ce complément non négligeable. Et puis du coup, chaque année, on revoit avec le médecin conseil où on en est par rapport à la Rosp. Et moi, ça m'a permis de voir que je n'étais pas bonne en frottis, alors que c'est un truc auquel je tiens énormément. Et du coup, ça permet de pointer que ce n'est pas fait, alors qu'on pense le faire et qu'on tient à le faire [*sourire*]. Donc, ça veut dire que notre stratégie par rapport à ça n'est pas performante quoi... Donc moi, ça me permet

aussi d'améliorer des trucs sur lesquels je peux m'améliorer. Il y a des trucs sur lesquels je ne suis pas forcément d'accord : le traitement du cholestérol... On peut remettre aussi en question certaines de leurs lignes... Mais globalement, je trouve que ça valorise ceux qui prennent du temps, qui font bien. On a une valorisation autre que le tarif des consultations.

Animateur 1 : Et après, concernant juste le DMP est ce qu'il y aurait des ...

M1 : Oui, donc justement, c'est-à-dire que c'est une façon de nous payer le travail supplémentaire que ça peut nous donner avec euh... *[hésitation]*. Oui, tout à fait. Parce que moi, si j'ouvre, si je passe du temps, ça peut vite faire une demi-heure le temps de rentrer pour mettre de l'information et d'être pertinente, et de faire les choses comme il faut. Ça me permettrait d'être payée de ce temps-là quoi... Tout ce qu'on fait gratuitement quelque part... Le soir que ce soit rentrer les bio, regarder les courriers, rappeler les gens... Tout ça, c'est du temps où nous n'avons pas de rémunérations.

Animateur 1 : Et peut être que ces questions, on ne se les posait pas quand c'était des dossiers papiers ?

M1 : Parce que c'est du vrai temps de travail.

Animateur 2 : Oui et ça pourrait motiver aussi le développement de ce DMP qui n'a pas fait beaucoup...

M1 : Des milles ! Oui tout à fait, après il faut qu'on arrive petit à petit à se faire rémunérer du temps qui n'est pas avec le patient. La maison de santé va servir à ça, avec du temps de réunion payé.

Animateur 1 : Ils ont déjà commencé à faire des choses à l'hôpital, avec des avis téléphoniques qui commencent à être côtés alors qu'avant il n'y avait pas...

M1 : Oui, par exemple, les avis dermato c'est génial et c'est normal que l'hôpital puisse avoir de quoi payer le médecin qui s'en occupe.

7.9 Annexe 9 : retranscription ESD 2

Durée : 35 minutes, 05 secondes.

Animateur : Dans quel but, selon vous, le DMP a-t-il été créé ?

M2 : Oh, tu sais, on peut se tutoyer tout de même !

Animateur : Je suis d'accord, aucun problème. Du coup, dans quel but, selon toi, le DMP a-t-il été créé ?

M2 : Il y en a plusieurs... Il y a le côté Sécurité sociale, pour faire baisser les redondances des examens et les traitements. Il y a le côté vraiment médical, si on avait le dossier de chaque patient et ce qu'ils ont, ce serait quand même très intéressant.

Animateur : Jusqu'alors tu communique comment avec les autres professionnels de santé ? As-tu d'autres moyens ?

M2 : Par les comptes rendus, par le SISRA et voilà... Et classiquement... Le téléphone, on ne peut plus compter dessus car plus personne ne répond, notamment les secrétaires de l'hôpital.

Animateur : Même les avis du coup téléphoniques, c'est compliqué d'avoir un médecin directement ?

M2 : Cela dépend des spécialités... Il y a quelques spécialités qui sont organisées mais globalement, c'est galère...

Animateur : Les avantages seraient, pour toi si je résume, ce serait de récupérer des données qui seraient perdues... ?

M2 : Ce n'est pas pour la communication classique...mais effectivement après les données suivraient toute la vie... euh...C'est la mémoire médicale quand même.

Animateur : Les freins à son utilisation, est ce que tu en vois ?

M2 : Les freins... Euh... [*pensive*]. C'est que la Sécu ne bouge pas. C'est qu'on ne nous met pas de moyens techniques, que cela fait une quinzaine d'années qu'on en parle, depuis la sortie de la carte vitale, et que rien n'a jamais été fait sous des prétextes un peu légers... Sous le prétexte du secret médical. Mais aucun effort n'a été fait pour le mettre en route.

Animateur : Le fonctionnement du coup ?...

M2 : Le fonctionnement, oui mais, même maintenant qu'il existe, il est inutilisable...

Animateur : Comment as-tu été informé du coup du fonctionnement ?

M2 : Personne ne nous tient informé, uniquement par voie de presse comme tout le monde... En allumant la télé sur le 20 heures... C'est comme cela qu'on est informé en France [*rire*].

Animateur : Parce que, selon toi, qui doit s'occuper de la création du dossier ?

M2 : Le gouvernement.

Animateur : Et l'enrichissement, ce sera à qui de le faire ? ...

M2 : [*Rire*] Et là, on arrive au bon moment ! [*Tapant des mains*]. Pour l'instant, personne n'est venu me voir pour m'en parler...

Animateur : Aucun patient ?

M2 : Non, je parle de l'organisation de professionnels. C'est-à-dire de la Sécurité sociale, puisque c'est quand même la Sécurité sociale qui devrait mettre en place le DMP. Or, aucun professionnel de la Sécurité sociale n'est venu me voir pour m'expliquer ce qu'ils allaient faire, ni pour m'expliquer le fonctionnement.

Animateur : D'accord...

M2 : Et donc, nous on apprend ça par voie de presse classique, grands médias... Et donc, on va essayer avec notre carte vitale... J'ai créé mon DMP. Et puis après, il y a

deux à trois patients curieux, au compte-goutte, qui demandent ce qu'il se passe... Donc je dis : « Tiens, on va regarder ensemble », mais ils sont là à me dire : « Ah non docteur, perdez pas votre temps avec ça ». Cela prend du temps, surtout quand on ne connaît pas comment c'est fait. Donc on regarde et on se dit : « Qui est-ce qui remplit les données ? » Eh bien, je ne sais pas moi... On ne m'a rien demandé. C'est-à-dire qu'effectivement, le gouvernement lance l'ouverture des DMP, mais ne dit pas qui le remplit, ni avec quel temps, ni avec quel moyen et surtout, qui est payé pour le faire ? On ne sait pas qui va le faire et comment la personne sera payée pour le faire. Donc pour l'instant, d'un point de vue personnel, je dis aux patients : « Si vous voulez, vous pouvez commencer à le remplir vous ». Pour ceux qui savent scanner leurs documents et qui sont assez forts en informatique, c'est-à-dire quasiment personne... [rire]. Dans ma patientèle, peut-être un seul l'a fait, mais plusieurs l'ont ouvert quand même, mais ça s'arrête là. D'ailleurs, ça s'est arrêté là dans la communication car au 20 heures ils ont dit : « On ouvre les DMP et puis c'est tout ». Et la Sécu, c'est pareil : « Ouvrez votre DMP », et puis c'est tout. Ils ne vont pas plus loin. Si nous on n'est pas prêt derrière, à quoi bon cela sert d'ouvrir le DMP ? Et on attend ... et on commence à trouver le temps long. Parce ce que moi, de ce dossier médical partagé, je n'en sais rien... Cela fait ... Quand est-ce que sont sorties les cartes vitales ? [Réfléchit]

Animateur : Dans les années 2000 ?

M2 : Oui donc entre 15 et 20 ans... Donc ça commence à faire. Donc du coup, on attend toujours, même après une annonce de la ministre, il ne se passe toujours rien. C'est quand même étonnant. Alors, c'est d'autant plus étonnant que dans les années 2000, c'était le balbutiement, on devait déjà se mettre aux cartes vitales, ce qui a été déjà mal géré par la Sécurité sociale. Mais bon, voilà, maintenant au lieu de fournir des appareils et de former les médecins à télétransmettre, ils ont, comme d'habitude, imposé qu'on l'achète nous, que l'on gère la maintenance et qu'on se forme tout seul. Effectivement, beaucoup de médecins qui n'étaient pas habitués à l'informatique ont refusé de le faire, de principe, et ont refusé jusqu'à la retraite. Maintenant, vu que cela date d'une vingtaine d'années, ces médecins sont retraités. Et on a perdu énormément d'argent, parce que la télétransmission est une économie de sécurité de sociale énorme, puisque c'est nous qui faisons le travail. Cela se fait rapidement, il n'y a plus d'erreur comme il y avait avant, et je pense que la Sécurité sociale a fait un [réfléchit] ... sur notre travail et sur notre dos, et à nos frais, a fait une grosse économie. Elle aurait pu en faire plus, si elle avait elle-même géré les choses. Je pense que 15 ans d'un médecin qui refuse de télétransmettre, cela doit faire pas mal comme manque d'économies. Ce n'est que des transitions d'argent et ce n'est pas au médecin de payer tout ça. C'est aussi à la société. Et si elle avait fait son travail, elle aurait fait plus d'économies. Donc, on ne sait pas qui nous gouverne, mais c'est toujours mal fait...

Animateur : Et du coup, il y a vraiment un manque d'information ?

M2 : Du coup pour le DMP, on pensait que ça allait sortir un ou deux ans après la création de la carte vitale et cela ne s'est jamais fait. On se que dit tout le temps : « secret médical ». En pratique, on voit que ce secret médical c'est une foutaise, puisque toutes les informations médicales transitent partout. Le secret serait peut-être plus protégé avec le DMP que sans DMP. Parce que moi, je remets mes courriers destinés aux spécialistes sous enveloppe cachetée et quand ils reviennent avec leur radio, c'est décacheté et c'est en feuille libre. Mon propre courrier, toutes les informations volent dans tous les sens.

Animateur : J'imagine, cela passe par plein de mains...

M2 : Ce serait sur le DMP, ce serait plus confidentiel parce que la voie électronique, il n'y aurait que des professionnels qui pourrait y avoir accès.

Animateur : Mais il a été quand même pas mal controversé, l'éthique en tout cas a été remise en cause... C'est aussi pour cela que ça a pris plusieurs années...

M2 : Je pense qu'il ne faut pas réagir en tant que secret médical, car le secret médical sera plus préservé avec le DMP que maintenant. Et que maintenant, le secret médical c'est une foutaise. On n'est protégé de nulle part en pratique. On dit que... mais ce n'est pas vrai. Et les données fuiteraient moins avec le DMP. On n'a pas à retarder le DMP à cause de ça, or on a entendu que ça comme excuse pour ne pas le mettre en place. Ensuite, on a tous les pays à côté qui s'y sont mis et cela marche bien, et on ne voit pas quel est le problème en France. On ne sait pas pourquoi cela n'avance pas, même les belges ils sont en avance sur nous [*rire*]. On ne sait pas pourquoi ça ne bouge pas, on ne se sait pas trop comment ils travaillent à la Sécurité sociale. On a toujours l'impression qu'au lieu de faire avancer le « schmilblick » avec le progrès technique, qui est extraordinaire en ce moment et depuis 20 ans, ils n'utilisent pas ça, mais par contre, ils continuent à nous taper sur les doigts pour des brouilles qui sont fausses généralement. On nous sort des statistiques sur des prescriptions d'antibiotiques qui sont complètement faussées... Au lieu de faire de vraies économies de santé. C'est complètement incroyable.

Animateur : Et qu'est-ce que tu penses de la consultation du DMP sans consentement ? Habituellement, il y a toujours le patient qui est censé donner son autorisation, mais dans de rares cas, on peut consulter le DMP sans consentement.

M2 : Alors, les rares cas, ça va être quoi ?

Animateur : Urgences ou choses comme ça...

M2 : Bah l'urgence, ça paraît évident qu'il faut pouvoir le consulter... Après, normalement, je pense que le médecin traitant va pouvoir le consulter tout le temps.

Animateur : En effet, le médecin traitant va pouvoir consulter le dossier.

M2 : Après, moi je pense que, malgré tout, l'hôpital devrait avoir accès. De toute façon, qu'est-ce qu'il se passe en ce moment ? Dès que l'hôpital a besoin d'un renseignement, on leur fournit quand même, c'est toujours dans l'intérêt du patient. [*Réfléchit*]. Et le secret médical, il n'existe pas...

Animateur : Tu as l'impression ?...

M2 : Bah non...

Animateur : On se cache derrière...

M2 : On se cache derrière, mais il n'a jamais existé...

Animateur : Même avant l'informatique ? ...

M2 : Les gens avaient toujours moyens, pour quelqu'un de mal attentionné, de passer outre... et je pense que c'était plus justement, avant l'informatique C'est plus compliqué quand même... De toute façon, cela ne sera pas pire que maintenant.

Animateur : Et toi, comment vois-tu l'utilisation du DMP dans ta pratique au cabinet ? Par rapport à l'ergonomie, par exemple, ou au logiciel compatibilité ?

M2 : Pour l'instant, on ne voit rien...

Animateur : Est-ce que votre logiciel est compatible ?

M2 : Sûrement... J'imagine. Je suis agréé sur tout, mais techniquement on n'a aucune vision car les seules fois où je l'ai ouvert, je suis passé par Améli. J'ai vu qu'on pouvait consulter ce que les patients ont pris en pharmacie, mais ça on pouvait le voir avec notre logiciel avant... Ça n'apporte rien de plus, sauf que cela me fait perdre du temps en ouvrant Améli. L'historique de remboursement, je le vois sur mon logiciel...

Animateur : Pour le moment, tu n'en vois pas l'utilité finalement ?

M2 : Les confrères spécialistes m'envoient sur mon SISRA directement les courriers. En fait, ce n'est pas moi qui vais en voir l'intérêt car, théoriquement, si les choses sont logiques, ce serait à moi de le remplir et donc les données, je les connais... Mon seul

problème, c'est que je ne veux pas le remplir car je n'ai pas le temps, car sinon je le ferais la nuit. Mais par contre, les données c'est moi qui les ai... *[rire en regardant son ordinateur]*. Et ce qui serait intéressant, les spécialistes qui ne connaissent pas le patient, aient accès à mon dossier... C'est ça qui serait intéressant.

Animateur : C'est-à-dire un dossier sur un logiciel privé ?...

M2 : Non, on ne peut pas rentrer... Enfin, moi je ne vais pas laisser rentrer n'importe qui dans mon logiciel, mais qu'ils puissent via le DMP accéder à ce que moi je réunis comme informations médicales sur le patient. Donc, sur les antécédents ou sur tout ce que j'ai fait comme analyses ou examens.

Animateur : Donc, ce serait les documents les plus utiles, lesquels du coup ?

M2 : Oui, parce que à chaque fois que le patient passe aux urgences, la première chose qu'ils font c'est de recommencer ce que je viens de faire.

Animateur : Donc, ce serait quoi pour toi les documents les plus importants à mettre ?

M2 : Eh bien, c'est dans la pratique quotidienne. Je vois quelqu'un qui a mal au ventre, je lui fais une biologie pour voir s'il n'a pas un syndrome inflammatoire. Il en a un, je l'adresse aux urgences, ils refont une biologie pour voir s'il n'y a pas un syndrome inflammatoire...

Animateur : Et du coup, les documents ... *[coupé par M2]*

M2 : Donc ça, ce n'est pas normal... Parce que le document du labo devrait arriver sur le DMP et qu'aux urgences, ils aient accès à ce que l'on vient de faire et là on aurait une économie de santé et de temps non négligeable. Idem pour les radios et tout ça. On passe notre temps à irradier les gens, alors que l'on ne sait pas s'ils ont déjà eu ou pas l'examen... Les gens perdent leurs documents. Et chacun des intervenants aurait accès directement aux anciens comptes rendus des spécialistes, etc. C'est un gain en qualité qui me paraît énorme.

Animateur : Est-ce que tu verrais d'autres documents à mettre ? Donc les biologies, les imageries, les comptes rendus du spécialiste...

M2 : Donc l'ensemble du dossier médical.

Animateur : Et est-ce que toutes les consultations, par exemples quotidiennes...

M2 : NON ! Les consultations, ce n'est pas possible. Il y a des choses qui sont dites et qui sont confidentielles, malgré tout. Alors qu'une radio, c'est une radio. Ce que nous raconte le patient, c'est différent. Une biologie c'est une biologie. Mais maintenant, il peut nous parler de choses extrêmement personnelles qui n'ont pas à figurer dans un dossier qui peut se balader. C'est un peu différent d'un résultat de prise de sang...

Animateur : Comme quoi par exemple ?

M2 : Moi, je marque quand les gens arrivent et pleurent dans le cabinet. On parle, des choses sont inscrites sur ma consultation et ça cela ne regarde personne.

Animateur : Combien de DMP as-tu créé ?

M2 : J'en n'ai créé aucun. C'est à eux de les ouvrir. D'ailleurs, je n'aurais pas le temps. C'est à eux de les ouvrir, donc moi je ne les crée pas. Et ensuite, je ne les remplis pas non plus, parce que je ne sais pas faire. Personne n'est venu m'expliquer comment ça marchait. Je ne suis pas payée pour et je n'ai pas le temps.

Animateur : Et comment souhaiterais-tu être formée et par qui ?

M2 : Et bah je ne sais pas, ceux qui sortent le DMP, ils doivent me dire : voilà il faut cliquer, faut faire comme si faut faire comme ça... Alors je ne sais pas qui c'est mais ... *[rire]*. Il doit bien avoir des gens qui travaillent dessus donc il doit avoir des gens pour mettre en place des formations.

Animateur : Ça serait une bonne chose.

M2 : Ça me paraît la moindre des choses.

Animateur : Pour finir, que penses-tu de la compensation financière qui est proposée ?

M2 : Je ne savais pas, il y en a une ?

Animateur : Sur la Rosp oui.

M2 : Ah bon ? Je n'étais pas au courant. Alors c'est quoi cette compensation ?

Animateur : Et bien du coup, pour le moment, il faut que le logiciel soit DMP compatible.

M2 : Ça ne veut pas dire qu'on le fait...

Animateur : Non, mais après, ils préconisent que le logiciel soit DMP compatible...

M2 : Ouais, ça d'accord, ce n'est pas un problème. Nos logiciels sont compatibles, ou ils évoluent pour l'être. Donc ce n'est pas nous qui allons gérer ça. Mais il faut bien un humain, à un moment donné, pour gérer le problème. Et l'humain, je ne sais pas qui ça va être. Alors je ne sais pas, mais Macron nous a dit qu'il y aurait des assistants pour les médecins... Mais il a dit ça une fois et après, on n'en a plus entendu parler. On attend, car ça me paraît assez... *[rire]*, le rôle d'un assistant en fait. Effectivement, on devrait avoir des assistants pour nous assister dans tout le secrétariat qu'on a à faire habituellement, mais quelqu'un qui sera un peu plus élevé qu'une secrétaire pour faire ça et qui serait payé lui de son côté.

Animateur : Mais, financé par qui du coup ?

M2 : Par la sécu ou le gouvernement, je ne sais pas, c'est pareil... C'est un poste à créer en fait, comme il existe en Suisse où les assistants sont payés deux fois plus que moi *[rire]*, qui ne sont pas médecins et qui font tout. Je me demande si je ne ferais pas assistant en Suisse d'ailleurs, c'est plus rentable *[rire]*.

Animateur : Peut-être moins intéressant après ...

M2 : Mhousais... Après, c'est embêtant que tout passe par l'Assurance maladie...

Animateur : Du coup, qu'est ce qui est embêtant que « tout passe par l'Assurance maladie » ?

M2 : Parce que l'Assurance maladie, c'est un organisme de paiement. Et quand ils se mêlent du médical, ça ne va pas.

Animateur : Pour les données confidentielles ou pour... ?

M2 : Ouais, parce que ce n'est pas leur rôle. Ils veulent nous imposer des choses et ce n'est pas bien. C'est ce qu'ils font avec la Rosp.

Animateur : Et qu'est-ce que tu penses de l'ergonomie du dossier médical partagé ? Ça te paraît comment ?

M2 : Je n'ai pas tout regardé en détail... *[hésitante]*, parce que ce n'est pas assez rapide. Par exemple, je voulais voir avec un patient son DMP qui avait été créé, et c'est lui qui me dit « Non, non, je vous fais perdre votre temps madame... » *[rire]*. Ce qui veut dire que ce n'est pas assez préparé en amont. C'est-à-dire que je devrais être formée en amont et pas au moment où j'ai la personne devant moi.

7.10 Annexe 10 : retranscription ESD 3

Durée : 14 minutes et 35 secondes.

Animateur : Depuis combien de temps tu es installé en tant que médecin généraliste ?

M3 : Depuis Décembre 2016.

Animateur : Est-ce que tu as déjà eu une autre pratique que la médecine générale ?

M3 : Tout à fait, j'étais urgentiste de 2010 à 2016.

Animateur : Pourrais-tu me dire, combien de DMP as-tu ouvert jusqu'à ce jour ?

M3 : Je dirais une vingtaine. Depuis que j'ai installé le DMP sur mon logiciel, depuis peu de temps. Attends, je vais te dire... [*recherche sur son ordinateur et regarde ses mails*], vers le 05 avril... Depuis le 05 avril, j'ai le lien sur logiciel pour avoir accès directement avec le DMP via la carte vitale.

Animateur : Qu'est-ce que c'est le DMP pour toi ?

M3 : C'est un lien avec le patient et une façon pour lui de stocker son dossier médical et de façon standardisée.

Animateur : Quels sont, pour toi, les avantages pour ta pratique quotidienne avec le DMP ?

M3 : Moi, principalement, c'est d'avoir les comptes rendus des spécialistes dessus. Essentiellement, c'étaient des nouveaux patients que j'ai repris comme médecin traitant et ils avaient déjà ouvert leurs DMP à distance et après, moi j'ai récupéré les comptes rendus des spécialistes pour avoir les infos spécifiques que j'ai intégré au DMP. Par exemple, beaucoup de comptes rendus cardio et neuro.

Animateur : Retrouves-tu des avantages, du côté du patient, à ouvrir des DMP ?

M3 : Pour le patient mobile, je pense que c'est vraiment bien, le patient qui déménage souvent. Pour nous, c'est bien d'avoir ce DMP au lieu que ça soit le patient qui te raconte ses antécédents avec peu d'informations précises. Ce DMP pourrait nous fournir des informations précises sur ces patients que nous ne connaissons pas.

Animateur : Est-ce que tu vois des freins à l'utilisation du DMP ?

M3 : Pour l'ouverture, c'est assez simple, ça prend deux clics. Si les gens me le demandent, je le fais, mais spontanément, pas encore sauf chez les gens qui vont déménager ou qui ont un gros dossier, je vais les alimenter. Des freins au DMP... [*réfléchit*]. Non, aucun... Si ce n'est que la sécurité des données, c'est un peu l'angoisse. L'angoisse des patients, c'est un peu ça : savoir qui pourra consulter tout ça et comment ça sera stocké.

Animateur : De ton côté, finalement, tu ne retrouves pas de freins particuliers quand tu les as ouverts ?

M3 : Non. Même sur le plan technique, sur le logiciel que j'utilise, des fois ça ne marchait pas mais c'était des histoires de connexion ; si je te relances le truc ça fonctionne. En pratique, ça doit me prendre 30 secondes, c'est assez rapide.

Animateur : C'est grâce à ton logiciel qui est DMP compatible ?

M3 : Oui exactement.

Animateur : Comment communique-tu en général avec les professionnels de santé en général ?

M3 : Le téléphone [*rire*]... Alors, pour communiquer sinon, soit je fais un courrier au patient et le spécialiste m'envoie le courrier via la messagerie sécurisée APICRYPT, soit je téléphone, soit j'envoie des mails directement, par exemple au dermatologue, en essayant de ne pas trop mettre d'information sur le patient, mais je n'utilise pas encore, pour l'instant, le DMP pour communiquer. Mais j'utilise le SISRA et APICRYPT.

Animateur : Comment as-tu été informé du fonctionnement du dossier médical partagé, au début ou même actuellement ?

M3 : Eh bien, j'ai changé de logiciel l'année dernière et celui qui m'a vendu le logiciel m'a dit qu'il y avait des Rosp spécifiques et en gros c'est un peu ça qui m'a encouragé à le faire. Et puis, il y a des patients qui venaient avec leurs carnets vaccinaux en ligne, par extension leurs DMP et beaucoup étaient demandeurs d'ouvrir des choses là-dessus.

Animateur : Selon toi, qui doit ouvrir ces dossiers et les enrichir ?

M3 : Au patient... Je pense que les patients reçoivent tout et puis après c'est eux qui gardent la main dessus.

Animateur : Et toi, ton rôle en tant que médecin généraliste, tu le vois comment ?

M3 : Piocher des informations, pour moi, c'est intéressant et mettre des courriers essentiels, par exemple des courriers de spécialistes ou de conclusions d'examens.

Animateur : As-tu été formé pour l'utilisation de ce DMP ?

M3 : Au moment où il m'a installé le logiciel, il m'a montré comment ça fonctionnait.

Animateur : Qui exactement t'a montré comment ça fonctionnait ?

M3 : Le représentant du logiciel, qui est une société qui gère et qui installe le truc qui s'appelle TRILOG installé à Grenoble. Et eux, ils sont censés te faire une formation en ligne et ils m'ont formé pour ça et pour le DMP. Ça a duré 5 minutes [rire], parce que ce n'est pas compliqué.

Animateur : Tu voudrais être formé plus que ça ?

M3 : Pour le DMP, c'est instinctif. Apparemment, dans le futur, ils veulent que le DMP soit compatible avec tous les logiciels. Toutes les informations, si tu rentres tous les antécédents ça reviendraient dans la « case » antécédents du DMP. Mais ça ne marche pas encore. Il y aura peut-être un intérêt à ce que ça marche. Ça serait pas mal. En fait, sur mon logiciel par exemple, pour le DMP, soit tu le rentres en libre, pour les antécédents, par exemple polyarthrite rhumatoïde ; soit tu as tout un thésaurus de diagnostic : tu vas chercher dans maladie rhumatismale inflammatoire et en gros, ça te donne après un numéro de maladie et c'est validé par l'ordinateur. Ça le valide comme polyarthrite rhumatoïde, avec toutes les alarmes qui sont autour. Cette démarche-là, c'est super chiant parce qu'en gros, pour un antécédent genre hypertension, tu peux y passer 5 minutes pour chercher l'antécédent et ensuite si tu tapes hypertension, tu en as 40. Tu as l'hypertension essentielle, secondaire ... Et c'est un peu chronophage. Mais si c'est déjà pré rentré et que c'est compatible avec le DMP, ça serait déjà un gain de temps.

Animateur : Que penses-tu de l'ergonomie du DMP et la DMP compatibilité ?

M3 : Elle est assez simple. Finalement, j'ai toutes les choses listées et je télécharge ce que je veux. Donc finalement, c'est assez facile. Je ne vois pas de problèmes.

Animateur : Que vois-tu comme documents ou données utiles à mettre dans le DMP ?

M3 : Les comptes rendus de consultations spécialisés. Les miens ont moins d'intérêt. Je ne sais même pas si on peut mettre nos consultations. Je pense que oui. Mais vu que c'est bref et concis, je ne vois pas l'intérêt [rire].

Animateur : [Rire] D'autres documents ?

M3 : Comptes rendus de spé et comptes rendus d'imagerie.

Animateur : Il y a certaines informations, au contraire, que tu ne mettrais pas dans le DMP ? Ou que tu juges qu'ils ne devraient pas être dans le DMP ?

M3 : Non. Bah non... Même les choses sensibles, c'est intéressant pour nous. Par rapport aux conflits d'intérêts ou autres conflits ?

Animateur : En général, je veux dire, si tu t'es déjà posé cette question-là... De ne pas mettre certains documents ...

M3 : Non, je ne me suis pas posé la question. Mais je pense que je le ferais plus avec le patient en lui demandant s'il est d'accord que je mette telle ou telle chose. Mais souvent c'est l'inverse, c'est quand même le patient qui vient demander qu'on étoffe le dossier.

Animateur : D'accord. Parce que beaucoup de personnes, au niveau éthique, ont trouvé des choses à redire et ont peur de l'association avec l'Assurance maladie...

M3 : Ecoute, non. Je n'ai pas tant de réserve que ça. De toute façon, la Sécu sait déjà ce qu'on prescrit, ce que les gens ont acheté, ils savent au comprimé près d'amoxicilline... Toutes ces données ils le savent, si les gens ont fait des examens d'imagerie... C'est déjà le cas, donc je ne vois pas de problème. Après c'est, qui consulte le dossier ? Mais l'accès est quand même restreint au médecin.

Animateur : La rémunération via la Rosp, tu en penses quoi ?

M3 : Pour le DMP, je pense que les fabricants de logiciels se sont alignés sur le coût de la Rosp et, pour nous, ce n'est pas un gain d'argent, parce que je crois que c'est équivalent, ce qui est dépense informatique et Rosp liés au DMP. Ils se sont alignés dessus et on ne fait pas de bénéfice là-dessus.

Animateur : Tu as dû payer quelque chose ?

M3 : J'ai dû payer le logiciel d'installation environ 500 euros. Et les Rosp, ça doit être un peu équivalent, ça doit être environ 500 euros, si tu as les points. Il me semble, je ne suis pas sûr... Je crois que... La première année d'installation, tu dois toucher des 1200 euros de Rosp pour l'informatique et, comme par hasard, le logiciel s'arrête à 1299 euros et je crois que pour l'extension de DMP c'est 500 euros. C'est bien de l'inciter, comme ça tout le monde le fait.

Animateur : Que penses-tu de la consultation du DMP en cas d'urgence ?

M3 : La consultation du DMP en cas d'urgence... Est-ce que ça se fait en pratique ?

Animateur : Normalement, il y a la solution brise-glace, car n'importe quel médecin ne peut pas rentrer sur le DMP de tes patients, normalement, sans consentement. A part pour les urgentistes, où il y a ce brise-glace, s'il a été autorisé au préalable par le patient...

M3 : En tant qu'ancien urgentiste, je trouve ça pas mal [*rire*]. Parce que tu n'as pas toujours d'informations précises... Donc, je pense que c'est bien mais avec une restriction aux services d'urgences ou réa.

Animateur : Comment vois-tu le respect du secret médical avec le DMP ?

M3 : Et bien... Je ne me suis pas posé cette question. Le secret médical, pour moi, par rapport à la Sécu, toutes les données sont connues de tout le monde, donc ça, tout le monde y a accès. Je ne vois pas de freins ou de problèmes pour le DMP par rapport à ce qui se fait actuellement, parce que même à l'hôpital tous les dossiers sont déjà ouverts et, en tant que soignant, tu peux accéder à tout. Donc, pour moi, le DMP ça ne change pas grand-chose.

7.11 Annexe 11 : retranscription ESD 4

Au cabinet médical

Durée : 13 minutes, 30 secondes.

Animateur : Cela va faire combien de temps que tu exerces la médecine générale ?

M4 : Et bien depuis... Tu veux dire, depuis que je suis diplômé ?

Animateur : Ouais

M4 : Bah, j'ai terminé en octobre 2014.

Animateur : Donc 6 ans.

M4 : Ouais 6 ans, après j'ai commencé par des remplacements, puis je suis installé depuis mai 2017.

Animateur : Mai 2017, ok. Et tu as toujours travaillé en médecine générale ? Tu n'as pas eu d'autres pratiques, médecine d'urgence ou autres ?

M4 : [*Temps d'hésitation*] Non.

Animateur : Tu as commencé en Guadeloupe, c'est bien cela ?

M4 : J'ai commencé en région parisienne. J'ai fait 6 mois de remplacements à Viry-Châtillon.

Animateur : D'accord. Donc notre thèse traite du DMP. Si on devait commencer par une question un peu globale, qu'est-ce que le DMP pour toi ?

M4 [*semble étonné de la question*] : Bah, c'est le dossier médical partagé.

Animateur : Ouais et du coup, est-ce que tu l'utilises ?

M4 : Non.

Animateur : Non, pas du tout ?

M4 : Non.

Animateur : D'accord. Comment communique-tu avec les autres professionnels de santé ?

M4 : Bah, par mail.

Animateur : Ouais.

M4 : Donc, on a un mail du cabinet puis voilà. C'est essentiellement cela.

Animateur : Est-ce qu'il y a d'autres moyens de... ?

M4 : Après si, il y a Mon SISRA. Donc, je reçois les comptes rendus de l'hôpital et de certains libéraux qui retrouvent mon adresse.

Animateur : Ok. Et du coup, pour toi quels seraient les avantages du DMP ?

M4 [*sourire*] : Bah, les avantages ce serait... C'est quelque chose qui est très intéressant pour les généralistes, puisque ça permet de centraliser tous les examens d'un patient et qu'ils soient accessibles pour le médecin généraliste. Mais, il faudrait que ce soit accessible pas uniquement par le médecin traitant, mais par tous les médecins qui sont amenés à prendre en charge le patient. [*Fermeture progressive yeux, comme pour appuyer un argument*]. Mais en l'état actuel, il n'est pas du tout au point.

Animateur : Ouai parce que du coup, il y a des freins à son utilisation ?

M4 : Oui, le principal frein c'est qu'on ne nous a jamais expliqué comment s'en servir.

Animateur : Jamais eu de formations ou ... ?

M4 : Jamais.

Animateur : Ok.

M4 : Je ne sais pas du tout comment ça marche. Comment y accéder ?

Animateur : Et par qui, souhaiterais-tu être formé ?

M4 : Et bien [*pensif*]... Par l'Assurance maladie, c'est eux qui l'ont lancé donc...

Animateur : Et il n'y a eu aucune information depuis son ouverture officielle en novembre 2018 ?

M4 : Si si, j'ai eu un délégué de l'Assurance maladie qui m'a demandé d'ouvrir des dossiers. Euh... [*Hésitant*] mais après, moi je ne sais pas comment on fait donc ...

Animateur : Bien sûr. Et avec le logiciel Hellodoc, il est DMP compatible ?

M4 : Oui, il est DMP compatible. Il y a un endroit où l'on peut cliquer...

Animateur : Du coup pour toi, qui devrait s'occuper de cette création de DMP ?

M4 : Alors, juste, je voulais dire aussi : c'est que, même si j'y arrivais, je ne suis pas sûr que je le ferais !

Animateur : Et pourquoi du coup ?

M4 : C'est ce que j'expliquais au gars de l'Assurance maladie. Moi, ça ne sert à rien que j'alimente un dossier que personne ne va lire. [*Ouvre les yeux et lève les sourcils*] D'accord, c'est logique. Donc, soit tout le monde s'y met, soit personne ne s'y met.

Animateur : Hmmh

M4 : Si, il y en a quelques-uns. Je crois qu'il y a 20% des médecins, je crois... je lisais... qui l'alimentent. Dans quel but ? Je ne sais pas. Moi, je n'ai pas besoin d'un dossier médical pour suivre mes patients, puisque j'ai déjà un logiciel. Donc, si c'est juste pour moi, ça ne sert à rien. Donc, je pense que ce n'est pas aux généralistes de l'alimenter, mais c'est aux spécialistes. C'est aux radiologues ou aux biologistes. Mais nous, généralistes, on n'a pas besoin d'alimenter le dossier médical ou juste pour, éventuellement, garder une trace au niveau des consultations, mais ça fait une démarche supplémentaire qui n'est pas toujours utile.

Animateur : Parce que du coup pour toi, qu'est ce qui devrait figurer dans le DMP ?

M4 : Eh bien, c'est les comptes rendus des spécialistes, les comptes rendus de radiologies, les comptes rendus de biologie, les comptes rendus hospitaliers en fait. Donc, nous, ce que nous on met dans les dossiers et bien, ça permet d'avoir un dossier qui est externalisé et puis, pour le patient d'avoir un dossier dématérialisé en fait...

Animateur : Hmmh

M4 : Ce que les spécialistes donnent aux patients, les comptes rendus en papier, au lieu de le donner en papier ; de le mettre sur le DMP. Et comme ça, nous médecins généralistes, on pourrait y accéder et les patients l'auraient avec eux de fait quoi. Donc, c'est ça l'intérêt.

Animateur : D'accord.

M4 : Après, nous généralistes, je ne vois pas trop ce qu'on fait là-dedans finalement.

Animateur : Parce que pour l'enrichissement, ce serait à... ?

M4 : Bah, ce serait redondant avec les dossiers que l'on a déjà. Je ne vois pas trop notre place dans la prise en charge ? Parce que ce serait une surcharge finalement ! Parce que si on devait alimenter nos logiciels plus le DMP, ça créerait une surcharge.

Animateur : Une perte de temps ?

M4 : Oui, une perte de temps. C'est l'inverse de l'effet recherché, parce que pour nous, c'est une surcharge de travail. Ce n'est pas possible, pas gérable quoi ! C'est censé nous rendre service, on est censé gagner du temps ! Si c'est pour perdre du temps... Si c'est pour faire du secrétariat... On a déjà beaucoup de secrétariat... Donc euh....

Animateur : Du coup, tu ne t'es jamais connecté au DMP ?

M4 : Non

Animateur : Pour l'ergonomie tout ça, tu ne vois pas ?

M4 : Non, je ne vois pas.

Animateur : Donc, tu m'as parlé des documents utiles à mettre dans le DMP, mais est-ce que tu aurais des documents que tu ne verrais pas dans ce DMP ?

M4 : Bah c'est les remarques, les notes personnelles que l'on met, nous, dans le suivi des patients. On a besoin parfois de prendre des notes justes pour se rappeler. Ce n'est pas utile pour la prise en charge du patient. Ce que nous en fait, en tant que généraliste... Ce qui est utile, c'est de préciser : quel est le diagnostic qui a été posé lors de la consultation ? Qu'est-ce qui a été prescrit ? En terme de médicaments, de biologies, de radiologies, de demandes d'avis complémentaires ! C'est ça qui est important ! Mais après, tout ce qui est « notes pour le patient » ne doivent pas figurer dans le DMP. Comme dans le dossier médical, on ne doit pas mettre nos notes personnelles.

Animateur : Ouais bien sûr, et qu'est-ce que tu penses de la compensation financière par la Rosp ?

M4 : Hmmh (*hésitant*).

Animateur : Est-ce que tu étais au courant qu'il y en avait une ?

M4 : Non.

Animateur : Est-ce que tu penses que c'est une bonne ou mauvaise chose ?

M4 : Et bien, je ne la connais pas, je ne sais pas ce que c'est. Je ne sais pas ce que ça rémunère.

Animateur : Pour le moment, c'est uniquement le fait que le logiciel soit DMP compatible.

M4 : Oui c'est une base que le logiciel soit DMP compatible. Ça me semble normal. Si derrière, on lance vraiment le DMP.

Animateur : Là, pour le moment, dans ta pratique quotidienne, tant que ce n'est pas vraiment généralisé, tu ne vois pas vraiment son utilité ?

M4 : Non.

Animateur : Ok.

M4 : Enfin, je vois l'utilité théorique, mais en pratique à l'heure actuelle, ce n'est pas du tout au point.

Animateur : Et concernant l'éthique et le DMP ? Elle a été pas mal remise en cause, entraînant un retard à son ouverture. Qu'est-ce que tu en penses ?

M4 : Bah à partir du moment où les données sont sécurisées... Effectivement, il faut veiller à ce que l'accès soit quand même... A ce que le patient reste informé de qui a accès et quand. Si c'est tracé, si ça c'est respecté... C'est comme un dossier papier dont le patient serait porteur avec lui. S'il est au courant de qui a regardé le dossier, je ne vois pas le problème. Après, c'est la question de savoir si les données sont utilisées à d'autres fins que la prise en charge du patient ! [*Hésitant*] La question est de savoir : qui est propriétaire de ces données-là et qui en fait quoi ? Bah là effectivement, il faut que les choses soient bien cadrées.

Animateur : Là du coup, c'est l'Assurance maladie qui se charge de ça. Comment tu vois la place de l'Assurance maladie par rapport à cela ?

M4 : [*Hésitation*] Non, parce que c'est l'Assurance maladie qui prend en charge les frais médicaux, enfin la part obligatoire. Donc, à partir du moment où elle prend en charge, c'est normal que ce soit elle.

Animateur : Jusqu'alors elle ne collectait pas les données personnelles...

M4 : Cela ne me choque pas. Limite, je trouve cela normal que ce soit l'Assurance maladie plutôt qu'une entreprise privée qui pourrait utiliser les données à des fins commerciales. Je fais relativement confiance à l'Assurance maladie sur ce qu'elle pourra en faire.

Animateur : Je comprends. Et qu'est-ce que tu penses de l'ouverture du DMP sans consentement ?

M4 : [*Surpris, pensif*]

Animateur : Sur le fait de pouvoir consulter le DMP dans le cadre de l'urgence par exemple ?

M4 : Et bien, ça me semble, là pour le coup, utile. C'est bien là où c'est utile, lorsqu'on est face à quelqu'un qui est dans le coma, qui est inconscient. Si on peut avoir accès à des données, c'est là où c'est utile. Justement, ça peut permettre de gagner du temps, de faire les examens nécessaires, de ne pas passer à côté d'une interaction médicamenteuse, d'une contre-indication...

Animateur : Parce que du coup, il y aurait également les ordonnances qui seraient utiles dans le DMP ?

M4 : Oui bien sûr. C'est pour un médecin qui ne connaîtrait pas le patient, ça lui permettrait d'avoir accès aux données du dossier médical. Et donc ça diminue le risque d'erreur médicale... [*Hésitant*] Donc moins d'accidents plutôt, liés aux soins, qui sont inévitables lorsqu'on n'a pas toutes les données. Notamment dans le cadre de l'urgence, où l'on est obligé de faire des soins...

Animateur : Très bien, merci beaucoup d'avoir participé.

7.12 Annexe 12 : retranscription ESD 5

Durée : 6 minutes et 30 secondes.

Contexte : Cabinet au calme, sans être dérangé.

Animateur : Que représente le DMP pour toi ?

M5 : Je pense que cela pourrait être un outil hyper pratique, pour les patients surtout. Enfin, nous l'implémenter c'est compliqué, sauf s'il est intégré à notre logiciel car sinon cela demande un travail supplémentaire du coup. Je pense que c'est bien de sensibiliser les gens pour qu'ils le fassent eux-mêmes. Le vrai intérêt que je vois, c'est quand ils ne sont pas dans leurs lieux habituels, est qu'ils puissent consulter un médecin avec au moins, un minimum d'informations sur leur dossier. Ça fait longtemps que cela aurait dû être fait et intégré à la carte vitale, mais c'est seulement maintenant et nous médecins, on y est encore peu sensibilisé je trouve ... Voilà, qu'est-ce que je peux ajouter sur le DMP ? *[Temps de réflexion]*

Animateur : Quels avantages pour ta pratique retrouves-tu ?

M5 : Pour l'instant, je n'en vois pas d'avantages, dans le sens où je ne l'utilise pas du tout. Le nouveau logiciel que je vais avoir, normalement il est intégré directement, donc je pourrais directement mettre des informations avec le patient. Mais l'avantage vraiment, ça serait quand un touriste vient me voir par exemple, je pourrais savoir quelles sont les dernières ordonnances qu'il a eu, quels sont les derniers antécédents... Est-ce qu'il a eu quelque chose d'important ? Parce que parfois, les patients on les interroge et on sait très bien comment c'est : ils ne nous disent pas tout, donc avoir une base ça peut être intéressant.

Animateur : Au contraire, les obstacles ou les difficultés que tu pourrais rencontrer ou que tu as rencontré ?

M5 : Je n'en ai pas rencontré car je ne l'ai pas utilisé, donc je ne sais même pas à quoi cela ressemble... Mais l'obstacle principal, c'est vraiment si c'est à nous de le remplir. Ça serait un travail supplémentaire et nous avons déjà énormément de choses à faire, donc ça serait pénible. J'aurais tendance à dire que c'est au patient de gérer un peu son dossier médical. Ça me paraît logique de les sensibiliser à ça. Après, si on est en consultation avec eux et qu'on a un clic à faire pour entrer une donnée, ça il n'y a pas de problème, on pourra le faire avec eux.

Animateur : Ok, donc pour toi, c'est le patient qui devrait l'ouvrir ?

M5 : Oh oui !

Animateur : Et l'alimenter aussi ?

M5 : Ouais ouais... Sauf si nous... Tout dépend comment c'est fait. C'est vrai que je ne peux pas avoir de regard critique là-dessus, vu que je ne m'en suis pas du tout servi, ni via un logiciel ni directement. Je ne peux pas trop te dire la difficulté que ça représente de remplir ce dossier. Si c'est très simple effectivement et qu'on peut cliquer sur un bouton et que ça rentre les antécédents, là il n'y aura aucun problème je veux bien aider les gens à le faire ; mais si c'est plus complexe que ça, oui ça serait cool que les patients nous aident un peu.

Animateur : As-tu été formée ou informée sur le fonctionnement de ce DMP ?

M5 : Absolument pas. Franchement c'est incroyable, aucune information ! A part les campagnes de publicité qu'ils avaient faites, comme pour les patients.

Animateur : Donc la même information que les patients ?

M5 : Oui, absolument ! Après, je viens de m'installer, j'étais remplaçante jusqu'à maintenant et je ne sais pas si on reçoit d'autres informations lorsqu'on est installé.

Animateur : Comment tu voudrais être formé pour le DMP ?

M5 : Pour le DMP hmmm... *[réfléchit]*. Ça serait bien si la Sécu nous appelait ou quand ils viennent deux fois par an pour nous parler du détail de notre activité, ça serait bien qu'ils nous donnent une information claire là-dessus. Après normalement, on va avoir une formation avec logiciel là-dessus.

Animateur : Pour l'ergonomie du DMP, peut être que cette question tu ne pourras pas me répondre vu que tu ne l'as pas utilisé ?

M5 : Je l'ai vu une fois car un patient me la montré sur son smartphone, mais j'avoue que je n'ai pas plus vu que ça, donc je ne peux pas te dire avec précision.

Animateur : Pour toi dans ce DMP, que doit il contenir ?

M5 : Ça serait bien qu'il y ait la dernière ordonnance, ça serait vraiment super ; les antécédents, les allergies... Grosso modo, ça serait ça. Eventuellement, s'il a eu quelque chose de particulier avoir un compte rendu d'hospitalisation complet, mais c'est tout. Et aussi les vaccins ! Ça serait super, car c'est la galère à chaque fois si le dossier médical n'est pas bien fait. Tu ne sais jamais quand est-ce qu'ils ont eu leur DTP ou quand ils n'ont plus de carnet. Les gens voyagent de plus en plus et on ne sait jamais quand est-ce qu'ils ont eu leurs vaccins. Mais je crois que ça existe déjà un truc pour les vaccins.

As-tu d'autres questions ?

Animateur : Oui, il me reste quelques questions... Au contraire, quelles informations ou documents ne mettrais-tu pas dans le DMP de tes patients ?

M5 : Honnêtement, j'avoue que sur la sécurité des données je ne sais pas trop comment ça marche. Je ne sais pas qui peut avoir accès et dans quelles dispositions, donc c'est une information que j'aimerais bien qu'on nous donne. Si c'est uniquement via un code donné par le patient avec l'accord du patient, on peut imaginer tout mettre. Ça serait un peu ridicule... Non, je pense que j'en resterais ici pour ma part, à mettre la dernière ordonnance, un compte rendu éventuellement si c'est une situation complexe, si vraiment il y a eu une pathologie aigüe grave, antécédents, allergies et vaccins. Je resterais là-dessus.

Animateur : Quels craintes ou hésitations sur l'utilisation du DMP ?

M5 : La perte de temps clairement... Ça serait un grand frein si on doit faire double travail : rentrer une consultation, rentrer les antécédents et devoir le faire aussi dans le DMP... Et après ça serait sur la façon dont c'est utilisé : qui a accès ? La sécurité des données, car je n'en ai aucune idée de comment ça fonctionne.

Animateur : Et le fait que le DMP soit ouvert sans consentement dans un contexte d'urgence, qu'est-ce que tu en penses ?

M5 : Oui, oui... Si, si... A l'hôpital par exemple, quelqu'un qui n'est plus en état d'exprimer les symptômes qu'il présente ou ses antécédents, et qu'il n'y ait pas de famille de disponible, ça serait pratique oui. C'est très bien.

Animateur : Certes tu ne l'as pas utilisé, mais vois-tu des choses à modifier pour ce DMP ?

M5 : Pas encore, mais si tu veux revenir m'interroger dans un mois, je l'aurais peut-être utilisé...*[rire]*

7.13 Annexe 13 : retranscription ESD 6

Date : 20/02/2020

Durée : 21 minutes

Animateur : Que représente pour toi le DMP ?

M6 : Ça part d'une bonne idée pour avoir des informations sur des patients qui ne soient pas récurrentes, que tu ne fasses pas de choses supplémentaires, que tu puisses aller vite aux informations que tu veux à tout moment. Mais finalement, ça représente un gros truc qu'on ne sait pas gérer. Déjà tenir un dossier médical ce n'est pas facile, donc tenir un dossier médical à plusieurs sur un logiciel que tu ne maîtrises pas, à mon avis ça fait vite « fourre-tout ». Et je ne sais pas si je parle tout de suite de cette impression de mettre des données comme sur un réseau social. Tu laisses des données personnelles qui sont sur un cloud, donc ça pose quand même question...

Animateur : D'accord. Est-ce que tu vois des avantages au dossier médical partagé ?

M6 : Euh...

Les histoires de vaccins : si ça existe autrement, ça peut être bien si un jour on se met tous à faire un vrai carnet vaccinal, dès l'enfance, et qui ne soit pas dans le carnet de santé que j'ai oublié chez mes parents...

Les allergies : tu as quand même souvent des gens qui ne sont pas sûrs de ce qu'ils ont.

L'accès au traitement : ça peut quand même arriver que des gens n'aient pas leurs ordonnances, même si avec la carte vitale tu peux avoir leurs remboursements, mais si tu pouvais avoir accès à vraiment précisément ce qu'on leur a prescrit, ça peut être intéressant.

Les doublons d'examens : mais je ne suis pas sûr que d'avoir un dossier commun où c'est écrit quels examens ont déjà été faits, ça empêche les urgences de faire ce que tu as prescrit, mais ça peut être intéressant. Euh... Et après, ça peut être intéressant pour les gens qui ont une difficulté d'accès aux soins et qui peuvent du coup avoir, en voyant n'importe qui, avoir une espèce de suivi. Je pense qu'il y a plein de « mais » !

Animateur : D'ailleurs, si tu peux nous parler de ces petits « mais ». Quelles sont les difficultés ou obstacles que tu rencontres à son utilisation ?

M6 : Que je rencontre... Je n'en ai pas rencontré beaucoup car je n'ai pas trop essayé. Je suis allé voir une fois ou deux... mais ça fait partie de mes listes des trucs à faire. J'aimerais bien aller voir en essayant sur quelqu'un qui me le demande, car on me l'a déjà demandé de voir comment ça s'alimente et quelle tête ça a. Mais rien qu'un obstacle : c'est que finalement sur une consultation, déjà ouvrir un dossier de quelqu'un que tu ne connais pas très bien, parce que si ça a un intérêt c'est pour les gens que tu ne connais pas très bien, déjà d'ouvrir son dossier dans ton cabinet, de chercher les informations que tu veux, ça prend du temps. Tu fais ta consultation et si en plus, derrière ça, il faut réalimenter, après avoir alimenté ton propre dossier, ça tu ne t'en sors pas et c'est chronophage. Donc, tu remplis ton dossier à toi et après tu dois alimenter un DMP avec ce que tu trouves pertinent et ne pas mettre ce que tu ne trouves pas pertinent, parce que qu'il y a des consultations qui ne servent à rien à mon avis. Il faudrait quand même qu'on ait des logiciels avec des structures communes. Je n'ai pas encore essayé moi, avec ce qu'on a dans le cabinet.

Animateur : Pourquoi n'as-tu pas essayé ?

M6 : Par manque de temps, parce qu'on ne me l'a pas encore beaucoup demandé et surtout parce que je n'en ai pas envie [rire]. Mais j'ai envie d'essayer, pour me rendre compte à quel point les critiques qu'on donne sont justifiées. Je pense que c'est

compliqué de sélectionner ce dont on a besoin dans le DMP, car je ne suis pas sûr que la consultation pour la rhino soit importante. Je ne suis pas sûr que la petite ordonnance qu'on t'a donné en plus doit y figurer, car sinon ça ressemble à un méga dossier comme on a nous et si tout le monde l'alimente, avec l'infirmier ou je ne sais pas qui, ça ne ressemble plus à rien. Mais c'est vrai que si les logiciels sont bien compatibles et qu'on arrive à limiter un peu ce qu'on met dedans et que c'est visuel, ce n'est pas inintéressant. Ça, c'est pour la partie structure et lisibilité.

Le temps passé à le remplir et le temps passé à le lire, c'est aussi un obstacle. Même si on dit au patient la possibilité de le faire eux-mêmes, ils n'ont pas forcément la possibilité de le faire. Ils n'ont pas les courriers des spécialistes. Ils ne vont pas forcément choisir les informations utiles pour nous et donc, il faut bien que quelqu'un le fasse. Pour l'instant, ce n'est pas prévu et je ne suis pas sûr que vu le manque de médecin, on est envie d'utiliser des consultations pour alimenter des dossiers. Et soi-disant, les gens devraient pouvoir choisir à qui le montrer ou pas, mais clairement, la plupart des patients ayant des problèmes lourds de santé, c'est quand même plus des personnes âgées et elles ne vont pas choisir qui regarde ou pas. Les personnes avec des maladies psychiatriques, je pense qu'on peut se demander à quel point on va leur laisser la possibilité de mettre ou pas les données importantes. Et du coup, si avec ma carte vitale tout le monde peut voir ce que j'ai eu dans ma vie ou ce que j'ai actuellement, ça peut poser plusieurs problèmes. Ça pose le problème qu'on va avoir accès à mes données sans que j'en donne l'autorisation. On le voit à l'hôpital depuis toujours...

Animateur : Du coup la crainte du mauvais maintien du secret médical ?

M6 : Le secret médical, tu vas à l'hôpital et n'importe qui va dans un autre service et peut voir ton dossier et même si c'est tracé, c'est trop tard... Ça, je pense ça a toujours existé et je ne pense pas qu'ils aient trouvé la solution de dire « toi, tu as le droit de regarder » ou pas... Et ça pose d'autres problèmes : c'est que, si je sais que quelqu'un peut avoir accès à mon dossier ou mettre des choses que je n'ai pas envie de voir apparaître, je risque de mettre des informations incomplètes pour pas que ça n'apparaisse et ça pose un problème sur la qualité des soins que tu fournis.

Quoi d'autres... [réfléchi].

La sécurisation des données aussi. On commence seulement à avoir un site de la Sécu qui est ergonomique et qui paraît à peu près fiable ; mais on ne me fera pas croire que l'état peut sécuriser un cloud mieux que Facebook ou Google qui se font déjà pirater. Mais je pense qu'il y a des choses intéressantes et qu'on aurait dû peut-être faire autrement. C'est un vieux projet, de plus de 10 ans... Si ça avait été, à mon avis, mieux réfléchi pour les informations importantes...

On pourrait éventuellement à l'hôpital, même si personne ne choisit les mêmes logiciels, on pourrait mieux uniformiser les dossiers hospitaliers, qui ne contiennent pas forcément tout mais au moins des données importantes. Avec un dossier hospitalier bien complet, il y a des choses importantes et avec un dossier de médecin traitant bien complet, il y a peu de raisons que le dimanche ou en pleine nuit on ait besoin d'avoir toute la vie du patient. Donc ça peut toujours attendre. Surtout s'il y avait une meilleure communication ville-hôpital, à mon avis on pourrait toujours avoir les données pertinentes.

Animateur : Comment as-tu été formé ou informé sur ce DMP ?

M6 : Pas très bien... Qu'est-ce qu'on a eu ?... Je reçois des mails, mais comme un patient. Mais finalement, ce sont des mails qui arrivent de la Sécu et il n'y a aucun message qui te laisse la possibilité de le faire ou pas, qui t'informe sur ce que devienne

tes données. Finalement, on me dit juste que ça paraît être une super bonne idée et que je peux le remplir quand je veux. Il faut que je l'ouvre vite...

Après en tant que médecin, on est informé via les Rosp que si on n'a pas le logiciel, on ne touche plus notre Rosp. On a la dame de la Sécu qui vient nous voir et comme on lui dit qu'on n'est pas trop d'accord... Donc de toute façon, il n'y a pas trop de discussion pour répondre à nos inquiétudes et il n'y a eu aucune réponse de la Sécu de toute façon.

Animateur : Donc, tu as eu une représentante de la Sécu qui t'en a parlé ?

M6 : A l'occasion d'un autre passage. Forcément, ils nous présentent l'idée du DMP mais toutes les craintes qu'on peut mettre en avant sont connues et il n'y a aucune réponse d'apportée. Personne ne m'a montré comment l'utiliser, comment le rendre facile à utiliser.

Animateur : Comment aimerais-tu être formé toi ?

M6 : Peut-être que je peux y arriver tout seul, mais sinon que le monsieur informatique de la Sécu euh... Je pense que ça lui prendrait 5 minutes de nous montrer en partage d'écran, comment on utilise l'outil.

Animateur : Tu parlais tout à l'heure de l'ergonomie, as-tu autre chose à rajouter pour ce DMP ?

M6 : Non... Mais je ne vais pas répéter ce que les syndicats disent comme arguments. Le peu que j'ai regardé ça m'a paru... J'ai eu l'impression d'ajouter des trucs à un gros méga dossier et je n'ai pas eu l'impression qu'il y avait énormément de tri, mais peut être que ça a changé. Ce n'était pas très structuré, entre ce qui est du dossier du patient, des antécédents, des documents... Mais je ne l'ai pas assez utilisé pour donner un avis précis.

Animateur : Que doit contenir pour vous le DMP ?

M6 : Vaccins, allergie, traitements... S'il est bien tenu, on peut avoir des antécédents bien remplis et mis à jour. Ce n'est déjà pas facile à faire pour nous, je trouve. Les examens complémentaires, je pense que ça pourrait avoir un intérêt dans l'arrêt des doublons. Mais vraiment ça, je n'y crois pas du tout. Déjà aux urgences, ils ne regardent pas le passage précédent et on met déjà une biologie dans le courrier, donc je ne suis pas sûr que ça change.

Je ne suis pas sûr que cela soit très responsabilisant pour le patient d'ailleurs : « j'ai tout sur ma carte vitale et regardez ! ».

Qu'est-ce que ça doit contenir ? Si on réfléchit aux critères d'urgence, à mon avis, déjà avoir une carte de groupe et éventuellement tes traitements quand ils sont à risques, mais les gens ayant par exemple un anticoagulant, ils savent le dire en général. Les allergies sont importantes aussi. Mais je ne suis pas sûr qu'il y ait besoin dans un critère d'urgence... Après si c'est mettre toutes les données médicales, ça il faudrait tout mettre dans ce cas, mais à quoi bon ? Chacun rationalise ce qu'il lui est important. On n'a peut-être pas tous besoin des mêmes choses dans ce dossier. C'est vrai que si tu mets tous les dossiers des spécialistes et ... mais bon, les gens font un gros problème de santé : moi je trouve que même dans nos dossiers, et même quand on connaît un peu le patient, tu peux mettre tous les courriers ensemble. Il faut à chaque fois les relire et ça ne fait pas la synthèse. Donc il faudrait une synthèse finalement, et ça serait au médecin traitant de la faire.

Animateur : Au contraire, quelles informations ou documents tu ne mettrais pas dans le DMP ?

M6 : Déjà pour ne pas surcharger, il y a des choses inutiles à mettre : des consultations qui ne regardent personne, des consultations de suivi qui n'ont rien montré particulier, il n'y a pas forcément besoin de le mettre. Après, il faudrait demander à chaque patient

s'il veut qu'on fasse apparaître cette consultation dans le DMP. Mais du coup, on se confronte plutôt à la représentation du DMP. Ce n'est plus nous qui critiquons le DMP, ça devient le patient et a-t-il les armes pour le critiquer ? Est-ce qu'il choisit de tout mettre ? Est-ce qu'il se rend bien compte que, même si c'est interdit, un podologue peut voir ses données, et que l'infirmière des urgences, voire même quelqu'un de sa famille qui travaille à l'hôpital, pourra y avoir accès ? Ça pose ces limites-là quand même.

Animateur : Selon toi, qui doit ouvrir ce dossier médical partagé ou l'alimenter ?

M6 : A mon avis, ça reste le médecin traitant car c'est lui qui fait quand même la synthèse et reçoit tout de son patient et qu'il peut le faire avec l'accord de son patient, car à l'hôpital on pourrait tout mettre aussi. Qui devrait ?... Oui ça serait plutôt le médecin traitant. Mais, si on veut améliorer la communication, si on ne reçoit pas tout, si c'est un patient qui ne s'occupe pas bien de sa santé, ce n'est pas lui qui viendra voir son médecin traitant avec ses documents. Donc si on veut que ça soit utile, il faut demander à chaque intervenant d'alimenter ce dossier et donc c'est là où ça devient plus cohérent, mais on n'a pas tous les mêmes façons de tenir un dossier.

Animateur : Quels craintes ou hésitations as-tu, si tu en as, pour l'utilisation du DMP ?

M6 : Le secret médical. Lourdeur ou perte de temps. Pour pas beaucoup d'apport pour le patient. Euh... Et déresponsabilisation des patients... Je n'irais pas jusque-là quand même, mais peut-être que les gens feraient un peu moins attention à penser à venir avec leurs examens, à retenir ce qu'on leur a dit ou ce qu'ils ont, parce que tout est dans le DMP. Ça arrive quand même, des gens qui viennent par exemple en vacances et qui te répondent « non, mais j'ai le DMP ». C'est que quand même, les gens vont commencer à se relâcher.

Animateur : Que penses-tu de la consultation du DMP sans consentement, dans le cadre de l'urgence ?

M6 : Il faudrait que ce soit déverrouillé, mais si c'est au patient de le faire, on ne peut pas attendre que ce soit lui qui le fasse. Donc, il faut que ce soit déverrouillé sur certaines informations importantes, mais qui va les choisir ? Qui va les trier ? Ça reste quand même un problème, car si entrer aux urgences c'est l'urgence, ce n'est pas vrai. Dans le cadre de l'urgence vitale, pourquoi pas, mais qui va juger de ça ? J'ai du mal à y croire, même si on est formé tous au secret médical, on sait bien que ce n'est pas respecté partout.

Animateur : Que penses-tu de la place de l'Assurance maladie dans ce DMP ?

M6 : Pour l'instant, on est censé être tous égaux en terme de prise en charge et de soins, mais on commence à faire des statistiques sur les motifs d'arrêt de travail... Ils commencent à faire des statistiques sur plein de choses, donc on peut imaginer qu'ils viennent à faire des statistiques sur ces données, car ils nous demandent de les coder. Est-ce qu'elles vont rester anonymes ? Peut-être que oui, peut-être que non. Ça peut aider à des choses, mais ça peut aussi être dangereux pour le patient. Est-ce que la Sécu restera la Sécu ? Est-ce qu'un jour, elle deviendra une assurance privée ? On ne sait pas. Donc si elle est propriétaire de toutes ces données, ça pose un souci. Avec les mutuelles, les assurances arrivent vraiment à recouper quels remboursements on a eu pour quelle maladie, donc peut être qu'un jour la Sécu aura, en plus de nos remboursements, aura accès à tout ce qu'on peut dire. C'est quand même différent de s'occuper du remboursement de la prise en charge des gens et en même temps de toutes leurs données médicales...

Animateur : Quelles modifications tu aurais à apporter pour ce DMP ?

M6 : Je pense qu'il faudrait qu'il soit construit avec des médecins qui ne sont pas que de santé publique, mais aussi des médecins de terrain. Je pense qu'on pourrait déjà

vérifier si actuellement, est-ce que ça change quelque chose sur les soins ? Je sais que ça se fait sur certains pays d'Europe, mais j'aimerais vraiment voir si ça change la qualité, et quelles données sont importantes pour que ça change la qualité ? Mais peut-être qu'il n'y a pas besoin de mettre tout un dossier médical, peut être que juste les allergies et le traitement actuel peuvent suffire.

Animateur : As-tu ouvert un DMP ?

M6 : J'en ai ouvert un DMP pour la Rosp et j'ai essayé de l'alimenter, mais ça ne marchait pas avec notre logiciel. On vient de le changer, donc je réessayerai.

7.14 Annexe 14 : Retranscription ESD 7

Durée 20 min 02 sec

Animateur : Alors déjà pour commencer, as-tu toujours travaillé en médecine générale ? Est-ce que tu as déjà eu d'autres exercices que le libéral ?

M7 : Non, toujours en médecine générale. Mais là oui j'ai fait un tout petit peu de salariat au centre d'examen de santé.

Animateur : Et pour communiquer entre les professionnels de santé comment fais-tu ?

M7 : Alors avec mes collègues, on s'envoie des SMS, on discute ensemble physiquement. Et maintenant on a un groupe WhatsApp pour pouvoir échanger quand on ne se croise pas beaucoup. Et puis avec mes collègues extérieurs au cabinet alors j'utilisais pas mal des mails, je les appelle et puis maintenant j'utilise SISRA.

Animateur : Et est-ce que tu en vois d'autres ? Ou pour le moment c'est essentiellement ceux-là ? Et du coup pour toi que représente le DMP ?

M7 : [*Hésitante*] Alors je vais dire principalement du travail en plus [*rire*]. Mais c'est quand même intéressant parce que j'étais interne en région parisienne. Et je dois dire qu'aux urgences et même à l'hôpital, ça nous aurait bien été utile le dossier médical partagé parce qu'on a eu bien des soucis en particulier avec les patients immigrés qui ne parlent pas français. On a quand même eu plusieurs patients qui ont eu plusieurs fois les mêmes examens y compris parfois invasifs ou difficiles à avoir comme par exemple un fibroscan ou une IRM hépatique ou une fibroscopie gastrique, parce que soit ils n'avaient pas de carte vitale ou parfois ils venaient avec la carte vitale du cousin. Enfin disons qu'à chaque fois qu'ils venaient, ils venaient avec un numéro d'attribution parce qu'on n'avait pas vraiment leur nom ou alors avec un nom qui n'était pas exactement avec la même orthographe et donc c'était un problème... S'ils avaient une carte vitale avec une photo dessus, éventuellement une empreinte digitale et leurs antécédents, leurs traitements et ce qui a été déjà été fait comme examens ça aiderait quand même pas mal !

Animateur : D'accord et du coup c'était uniquement aux urgences ou même au cabinet ?

M7 : Alors aux urgences mais même à l'hôpital. Non c'était plus à l'hôpital du coup ! J'étais interne donc euhh je n'ai pas...

Animateur : Exercé en cabinet ?

M7 : Si j'ai exercé en cabinet mais pas en Seine Saint-Denis.

Animateur : Ok oui donc pour résumer ce que tu viens de dire ça pourrait éviter la redondance d'examens et éventuellement savoir ce qu'ils ont eu et pourquoi ils les ont eus ...

M7 : Oui et savoir ce qu'ils ont comme antécédents ? Par exemple à Versailles lorsque j'étais aux urgences il y a un SDF je m'en rappellerai toujours, il avait une anisocorie et il était venu 25 fois aux urgences et en fait c'est qu'après que je me suis rendu compte qu'il avait des hématomes sous-duraux... Mais qui étaient connus. Mais comme à chaque fois il venait avec d'autres noms... Et quand il était saoul, il ne parlait qu'Allemand donc ça tombait bien parce que je parlais Allemand aussi ! [*rire animateur et M7*]. Mais du coup je devais être l'une des seules à comprendre quelques trucs et j'avais réussi à retrouver son nom mais les autres noms ils marquaient un numéro parce qu'il était à moitié en coma éthylique à chaque fois... Et puis il y en a un autre qui m'a particulièrement marqué, c'était un patient d'origine pakistanaise alcoolique et SDF. Il est venu plein de fois à l'hôpital d'A, il a été hospitalisé à plusieurs reprises en

gastro-entérologie. Moi j'étais interne en médecine interne et il avait une cirrhose et à chaque fois, on lui faisait le bilan général de la cirrhose alors que ce n'était pas du tout utile... En plus parfois il venait avec un mauvais nom et donc on croyait qu'il avait une tuberculose alors qu'en fait c'était son cousin qui avait une tuberculose... Et je me rappelle que je l'avais programmé pour une fibroscopie gastrique parce qu'il devait avoir une hémoptysie et alors en fait j'ai demandé un avis cardio pour un autre patient puis l'interne de cardio vient et me dit : « ah mais ce patient je le connais, il y a 15 jours il était hospitalisé chez nous et je lui ai déjà fait tout le bilan » *[imite l'interne de cardiologie]* et c'est là que j'ai rassemblé les dossiers. Donc c'est sûr que si c'était un dossier médical partagé avec une empreinte digitale ce serait mieux ! Parce que c'était du gâchis aussi bien d'un point de vue économique que même pour le patient parce que du coup il a eu plusieurs fibroscopies gastriques qui sont quand même assez invasives et on envisageait même une biopsie hépatique alors qu'il avait déjà eu tous ces examens. Donc c'est du temps, de l'argent perdu et même pour le patient une perte de chance parce que c'était invasif.

Animateur : Est-ce que tu verrais d'autres avantages au DMP ?

M7 : Et bah si c'était facile d'accès, on pourrait gagner du temps pour les nouveaux patients. Pour retrouver également les vaccins, les traitements pour savoir si les gens ont déjà certains traitements mais cela se retrouve déjà sur Améli. Mais les gens qui trichent avec les médicaments comme par hasard ils ont perdu leur carte vitale... *[rire]* Donc dans ces cas-là ça ne marchera pas avec le dossier médical partagé.

Animateur : *[Sourire réponse]* Et est-ce que tu verrais d'autres données qui devraient figurer dans ce DMP ?

M7 : Et bah les antécédents, les hospitalisations, les résultats d'examens, les traitements, les vaccins.

Animateur : Tout examen confondu du coup ?

M7 : Au moins les résultats principaux, les IRM, les choses comme cela. Les patients ne connaissent pas toujours les résultats, ils perdent aussi les éléments. Également à l'hôpital ce serait bien que ce soit noté car les patients ont souvent des examens mais ressortent sans les scanner, les radios, et parfois même sans les comptes rendus... Donc du coup on sait qu'ils ont passé un scanner mais on ne connaît pas les résultats *[rire]*. Ou quand les patients sortent avant que le courrier soit rédigé *[rire]* cela m'est arrivé récemment. Donc du coup ils sortent mais on ne sait pas ce qu'ils ont eu comme examens, le traitement de sortie. Par exemple si les infirmières partent avec l'ordonnance car c'était le cas avec mon patient et bien du coup je ne peux même pas renouveler les ordonnances de sorties... Donc voilà si c'était remis à jour avant la sortie des patients ça pourrait aider dans ces cas-là.

Animateur : D'accord et est-ce que par contre tu verrais des freins ?

M7 : Bah les freins c'est le temps principalement ! Car ça demande du temps et puis j'ai regardé ça ne paraît pas très ergonomique...

Animateur : Oui l'ergonomie qu'est-ce que tu en penses ?

M7 : Bah je ne sais pas j'ai regardé vite fait et ça m'avait l'air... *[hésitante]* Ça n'a pas l'air d'être simple d'utilisation ça à l'air de prendre du temps. J'ai essayé de regarder, j'ai un patient qui m'a demandé, j'ai essayé de voir comment fallait rentrer les différents éléments du dossier ça prend beaucoup de temps. Du coup j'avoue, j'ai laissé tomber.

Animateur : Hmmh et tu en as déjà créé des dossiers ?

M7 : Du coup pour ce patient oui mais je n'ai pas pris le temps de tout remplir car ça me prenait trop de temps. Franchement en une consultation c'est impossible. Il faudrait garder la carte vitale du patient mais à ma connaissance il n'y avait pas de cotations pour cela... Donc c'est du boulot gratuit...

Animateur : Oui et du coup, tu penses que ça pourrait être envisageable d'avoir une rémunération ?

M7 : Une cotation exprès ? Bah oui moi je pense que ça pourrait être une solution. Si le temps qu'on passe peut être côté, je pense que ça encouragerait parce que si on passe beaucoup de temps...

Animateur : Hmmh donc essentiellement le temps et l'ergonomie. Et est-ce que tu as déjà été informée ou formée du fonctionnement ?

M7 : Pas du tout ! Enfin si, informée que ça existait oui !

Animateur : Et comment as-tu été informée ?

M7 : Par mail je crois.

Animateur : D'accord, c'était personnel ? Ce n'était pas par les médias classiques ?

M7 : Oui les deux. Enfin, je crois quand même qu'on a reçu plusieurs mails personnels. Mais bon à part cela, ce n'était d'abord pas très détaillé et puis on n'a pas reçu de formation pour cela.

Animateur : Et par rapport à ton logiciel, est-ce que c'est compatible ?

M7 : Oui c'est compatible

Animateur : Et il n'y a pas eu également de formation par le logiciel privé ?

M7 : Bah non.

Animateur : Et par rapport au contenu, est-ce qu'au contraire il y a des données que tu ne souhaiterais pas mettre dans ce dossier ?

M7 : Je pense que dans ce dossier, il faudra toujours voir avec le patient ce qu'il accepte de mettre dessus ou pas ! Parce que j'ai déjà vu des patients par rapport à l'alcool dans les courriers, qui me disent : « Bah ça vous ne mettez pas » [*imite un patient*]. Ou par rapport aux antécédents psychiatriques mais même une dépression, les gens ne veulent pas forcément que tous les médecins soient au courant de leur antécédents ... Avec l'alcool en particulier chez les femmes, l'alcoolisme sevré parfois elles nous le disent, mais nous précisent de ne pas le mettre dans le dossier.

Animateur : D'accord, oui il faut que ce soit toujours fait avec l'accord du patient ?

M7 : Oui je pense avec l'accord du patient parce qu'il y a des choses qu'ils ne veulent pas forcément transmettre à tous leurs médecins.

Animateur : Et pour toi qui doit s'occuper de cette création de DMP et de son enrichissement ?

M7 : Idéalement ça devrait être... Alors d'abord le médecin traitant bien sûr, mais ça devrait être tout le monde parce que sinon ça n'a aucun intérêt ! S'il y a que le médecin traitant qui le remplit alors si ça a un intérêt pour l'hôpital s'il est hospitalisé, mais il faudrait qu'on le remplisse tous !

Animateur : Et tous c'est qui ? Qui devrait ou qui pourrait accéder à ce DMP ?

M7 : Et bien tous les médecins avec l'accord du patient ! Donc je ne sais pas il faudrait peut-être qu'il ait un code d'accès que le patient connaisse puis qu'il le donne.

Animateur : Est-ce qu'il y aurait d'autres personnes que les médecins ?

M7 : Ça pourrait avoir un intérêt pour les infirmières, les kinés aussi mais bon je ne sais pas si les patients seront d'accord que ce soit ouvert aussi largement ? Peut-être au moins les infirmières, c'est vrai que les infirmières à domicile ça peut quand même être utile car elles ne savent pas toujours ce qui a été fait. Ça leur éviterait de nous téléphoner. Ça pourrait être bien si les patients sont d'accord. Tous les professionnels couverts par le secret médical, ça pourrait être utile parce que dans l'absolu, même les pharmaciens d'ailleurs.

Animateur : Est-ce que tu as des craintes ou des hésitations par rapport au secret médical par exemple ?

M7 : Bien sûr ! Il faut que ce soit bien protégé quoi ! *[Rire nerveux]* Que tout le monde ne puisse pas y avoir accès si par exemple la personne perd ou se fait voler sa carte vitale qu'on ne puisse pas facilement y avoir accès ! Il faut que ce soit crypté !

Animateur : Et la place de l'Assurance maladie dans le DMP, qu'est-ce que tu en penses ?

M7 : Bon c'est sûr mais après le secret médical a toujours été partagé avec l'Assurance maladie ! Je sais qu'il y a beaucoup de patients ou des associations de patients qui sont contre cela, mais en même temps l'Assurance maladie est déjà au courant de beaucoup de données. Donc pour moi cela ne change pas grand-chose. Je pense qu'on notera dans le dossier médical ce dont les patients sont d'accord !

Animateur : Et qu'est-ce que tu penses de la consultation du DMP sans consentement dans le cadre de l'urgence ?

M7 : Non pas du tout

Animateur : C'est ce qu'ils appellent « l'effet bris de glace » et le dossier peut être accessible sans l'accord du patient, dans le cas où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté ! Qu'est-ce que tu en penses ?

M7 : D'accord et bien je pense que ça peut être utile, par exemple si un patient a un accident de voiture s'il y a son groupe sanguin noté dessus ! Mais après il ne faut pas que quelqu'un puisse utiliser le code d'urgence *[rire]*. Après que les urgentistes y aient accès, on peut aussi demander au patient. Il peut aussi y avoir la personne de confiance de notée dedans ou bien si on est donneur d'organe. Ça peut être utile du moment que le patient est d'accord mais il ne faut pas que quelqu'un d'autre puisse utiliser ce code d'urgence en dehors de l'urgence ! Le problème c'est que ça peut se savoir, on ne sait pas ! Par exemple quelqu'un qui travaille aux urgences et qui après peut travailler pour une assurance... *[Dubitative]*

Animateur : Comment souhaiterais-tu être formé ?

M7 : Et bien c'est l'Assurance maladie qui a l'air de chapeauter cela. Donc moi je veux bien qu'une personne de l'Assurance maladie vienne me voir, on les accueille ! Après il faut voir combien de temps ça prend aussi ou alors des ateliers et si c'est plus long on pourrait être en groupe.

Animateur : Et est-ce qu'il y aurait des modifications à apporter au DMP si tu en vois ?

M7 : Et bien qu'on soit formé ! Première chose ! Effectivement que quelqu'un vienne nous voir pour nous expliquer, ça paraît utile ! Ou alors qu'on s'inscrive à des ateliers qui soient éventuellement dédommagés, ça peut être intéressant pour motiver les gens pour y aller ! Et qu'il ait une cotation pour cela ça paraît normal, ça prend énormément de temps ! Si vraiment on veut bien le remplir... L'intérêt du DMP est principalement pour les gens avec des pathologies chroniques et de nombreuses pathologies, qui ont le plus d'exams. Et les patients, forcément quand tu as plein d'antécédents, tu ne te rappelles pas de tous les exams que tu as passé. Donc ça prend énormément de temps. Donc l'argent, le temps et la formation !

Animateur : Et sur la plateforme ? Tu l'as vu une fois, c'est bien ça ?

M7 : Bah je trouve que ce n'est quand même pas très ergonomique ! Il faut quand même un peu s'accrocher pour voir comment rentrer les données ! Je pense que ce n'est pas accessible par tous les médecins non plus ! Je pense que cela peut être un frein hein *[comme pour appuyer son propos]* ! Je pense que tous les médecins ne sont pas des as de l'informatique. Moi la première d'ailleurs, je ne suis pas du tout une pro !

Animateur : Et par rapport à l'enrichissement, est-ce que seuls les médecins devraient le remplir ? Ou d'autres personnes ?

M7 : Oui bah par exemple les pharmaciens, s'ils vaccinent contre la grippe ça peut être intéressant... Les infirmières aussi, je ne me rends pas compte de tout ce qu'on

peut mettre dessus mais par exemple elles prennent les tensions à domicile, les constantes, ça peut avoir un intérêt. Oui donc pour faire le lien entre les différents professionnels, ça peut avoir un intérêt oui !

Animateur : Et est-ce que tu penses que les patients pourraient le remplir également ?

M7 : Ça paraît compliqué, je pense pour eux parce que c'est quand même des données médicales... *[Réfléchit]* Enfin si par exemple pour la personne de confiance, les directives anticipées aussi ! Pour ces données-là non médicales, ça peut être utile !

Animateur : Et tu m'as dit que tu as créé un dossier ? Tu as essayé de l'alimenter ?

M7 : Oui j'ai essayé de l'alimenter mais j'ai trouvé que ça avait l'air compliqué et je n'avais pas le temps et du coup, j'ai laissé tomber !

Animateur : Très bien je crois que nous avons terminé, merci beaucoup d'avoir participé !

7.15 Annexe 15 : retranscription Focus Groupe n°1

Animateur 1 : On fait un sujet sur l'opinion du médecin généraliste sur le dossier médical partagé. Un sujet un peu d'actualité car le DMP est en plein essor et, depuis 2018, est géré par la Sécurité sociale. Alors en première question d'approche : Comment communiquez-vous en général avec les professionnels de santé ?

G7 [*dubitative*] : Comment on communique ?

Animateur 1 : Oui. Comment communiquez-vous avec les différents professionnels de santé ? Vos confrères ? Les spécialistes ?

G7 : Par téléphone.

G1 : Oui, par téléphone.

G7 : Par mail.

G1 : Oui, par mail.

G7 : Et par courrier rédigé.

G3 [*recherche du regard l'approbation des autres participants*] : Par SMS, WhatsApp, mail et par messagerie cryptée aussi, hein ?

G5 : Parfois dans des réunions. On peut les rencontrer dans des réunions, à l'hôpital.

G4 : Et les paramédicaux, plus au cabinet je trouve. Pour échanger de vive voix, c'est plus facile sur le réseau local.

G2 : Ça dépend si c'est un cas d'urgence ou si c'est une demande d'avis. Soit c'est courrier imprimé.

G7 : Ou courrier remis au patient...

G2 : Ou quelque chose, pas d'urgence.

G7 : Oui, que le patient donne la lettre, le plus classique quoi.

G3 : Oui, la remise d'une lettre au patient pour qu'il la remette à son médecin.

G4 : Le seul truc que j'essaie d'éviter, c'est le fax.

G7 : Ouais, je ne fais jamais ça.

G4 : Je ne trouve pas ça très sécuritaire.

G3 : Moi, j'avais plusieurs groupes de discussion de médecins, avec plusieurs médecins pour échanger sur des patients. Plusieurs groupe WhatsApp. Je sais qu'il y en a certain qui utilise dans notre cabinet, sauf moi, Facebook [*rire*]. Moi je n'ai pas accès à ce réseau du coup, je ne l'utilise pas mais [*rire*]... Ça m'handicape effectivement. Sinon en règle générale, au sein de notre cabinet, on a un Dropbox interne. On avait un intranet, mais qu'on a supprimé car il a été pourri par les virus. Donc, on a une Dropbox et sinon par mail, sms, WhatsApp, etc.

Animateur 1 : Ok, donc ça c'était une première question pour débiter l'échange on va dire.

G7 : Tu veux qu'on soit plus concis ? Plus rapide dans les ...

Animateur 1 [*rassurant pour recréer un climat d'échange confortable*] : Ah non, non, non... C'était juste pour poser cette première question. Alors que représente le DMP pour vous ?

G1 [*en grimaçant*] : Une usine à gaz !

Animateur 1 [*répète en s'adressant à G1 pour lui faire préciser son idée*] : Une usine à gaz ?

[*Rires de tous les intervenants*]

G1 : Oui ! Une usine à gaz, c'est-à-dire que... On ne sait pas ce qu'on doit y mettre. On ne sait pas qui doit mettre. [*Hésitant*] Euh... On peut y mettre une foule de choses concernant le soin : comment cela va être utilisé ? Par qui cela va être utilisé ? Voilà, moi je refuse de rentrer dans un système qui est aussi indéfini que cela ! J'aurais été partante s'il y avait eu 2 ou 3 petits items très ciblés qui correspondent peut-être au

carnet de vaccination, à la dernière ordonnance, quelque chose comme ça. Commencer par là et voir ce que l'on en fait, l'utilisation pratique que cela entraîne ? Vers quoi ça mène ?

Animateur 1 : Donc pour toi, ce n'est pas très bien organisé le DMP ?

G1 : Oui, j'ai du mal à saisir le concept. Finalement, c'est un transfert de données mais ce transfert, on ne peut pas le faire à l'infini ! Qu'est-ce qu'on y met ? Et pourquoi on le met ? Ça me paraît n'être pas bien clair ! Enfin, je ne sais pas si vous avez le même sentiment que moi ?

G7 [*hésitant*] : Bah...

G5 [*interrompt G7 et s'adresse à G1*] : Vous êtes sur Médistory ?

G1 : Oui.

G5 : J'ai appelé les administrateurs de Médistory pour savoir ce que l'on pouvait y mettre. On ne peut mettre que ce que l'on fait nous. Donc, on ne peut pas mettre la biologie, on n'y a pas le droit ! On ne peut pas mettre une lettre d'un confrère, on n'y a pas droit ! Donc, tu ne peux mettre que ta consultation, donc finalement... On est très limité. Il faut que chacun mette ce qu'il a fait ! Et il faut tout mettre sous forme de courrier. Il n'y a pas de PDF qui va dessus... Donc, c'est compliqué...

G1 : Mais tu pourrais mettre ton dossier médical de synthèse où il y a tous les antécédents etc. ? Pourquoi pas ? Ça c'est toi qui le fais, mais c'est un travail énorme pour faire un dossier médical de synthèse...

G5 : Mais le patient peut le faire aussi, de mettre ses antécédents.

G7 : Justement, j'ai eu une expérience un peu étrange. C'est pour cela que j'étais plutôt dans l'attente de voir ce qui allait se passer... J'ai une dame qui m'a appelé pour me demander un dossier pour l'assurance pour faire un emprunt. Et l'assurance lui a demandé : « Est-ce que vous avez déclaré à la Sécurité sociale que vous fumiez ou que vous consommiez quelque chose ? » [*Hausse les sourcils, surpris*]. Et il lui dit : « Est-ce que votre médecin traitant l'a déclaré ? ». Et du coup, la patiente me demande [*imite sa patiente avec un ton agressif*] : « Vous dites des choses à la Sécurité sociale ? ». Je lui dis : « Bah non, je ne dis rien, c'est quoi cette histoire ? ». Puis, après je me suis dit que ça doit être cela : maintenant les assurances leur demandent s'ils ont déclaré à la Sécu ! Donc je pense que pour le DMP... Je trouve cela quand même hyper fourbe. Du coup, je me dis : est-ce que ce dossier-là a la même valeur théorique que le dossier médical ? Parce que jamais on ne nous demande : « Est-ce que vous avez déclaré à votre médecin que vous fumiez ? », parce que ça reste sacré un peu le dossier médical chez le médecin, alors que le DMP ça ressemble finalement à un truc administratif où les gens... Enfin, je trouve ça quand même dingue qu'on puisse poser cette question ! [*Indignée*]

G1 : Et la crainte de cette patiente-là, c'est qui est-ce qui va l'utiliser ?

G7 : Bah ouais et du coup, je lui ai demandé : « Est-ce que vous avez dit quelque chose ? ». Moi déjà, je n'ai jamais ouvert un dossier médical partagé... Je lui ai donc dit que : « Si je dois faire quelque chose, cela doit être avec votre accord, mais moi je n'ai jamais rien fait ! ». Donc elle a été rassurée sur ce coup-là, mais elle m'a dit : « Si on ouvre ce dossier, qu'est-ce qui va se passer au final ? ». Parce que si l'assurance me demande cela, est-ce que, eux, ils ont la possibilité de vérifier les dire ? Normalement non ? [*Interroge du regard les autres participants*]

G6 : Non. Mais c'est bizarre, tu as raison ! Le législateur a voulu protéger. Je ne sais pas combien, mais cela représente des milliers d'euros d'amendes ! Prison... Enfin, il y a toute une histoire de... C'est hyper hyper hyper sécurisé, mais ça n'empêche que c'est à vérifier... Et ta synthèse que tu veux mettre dedans « Gros fumeur » ! Euh c'est terminé là [*rire*]... Et c'est vrai que l'assureur aimerait bien avoir cela aussi.

G1 : Non, mais en fait, le patient peut te demander de le faire et te dire que : « Moi, j'aimerais bien que vous me remplissiez mon DMP ». Et pour répondre à G5, tu vois, nous on peut répondre à cela par le biais du DMP et envoyer les données, mais quelles données ? Jusqu'où aller ?

G5 : Le patient peut supprimer les données.

G4 : Non.

G5 [*surpris*] : Non ? Il ne peut pas ?

G4 [*hausse le ton de sa voix pour marquer l'assurance de son propos*] : Non. Enfin, c'est extrêmement compliqué parce que... C'est justement une question que je me suis posée un moment. Pour des raisons personnelles de santé, perso je me suis posé la question de ce que l'hôpital connaissait de l'histoire et si on pouvait supprimer des données dans le DMP ? Tu peux donc effacer des données, mais pour les supprimer : il faut que fasse une déclaration, avec une demande... [*Insiste sur la lourdeur de la démarche en réalisant des mouvements circulaires et répétés avec ses mains*]. Enfin, c'est extrêmement compliqué. Une fois que tu l'as créé, tu peux vider un peu les choses, par contre pour le supprimer : tu ne peux pas le supprimer. Ce qui veut dire que si...

G7 [*interrompt G4*] : Tu l'as testé du coup ?

G4 : Non, je ne l'ai pas testé. Non, parce que je voulais m'en faire un, et puis le supprimer...

G6 : Non, mais tu as raison. Les informaticiens quand tu as mis le doigt dedans, tu as perdu...

G4 [*insistant*] : Tu ne peux plus, tu ne peux plus... C'est très compliqué.

G6 : Donc en gros, si tu vois « Gros fumeur tabagique », le mec il voit ça et il dit : « Je ne veux pas que ça soit écrit » et il l'efface ? Il peut l'effacer ?

G4 : Alors tu peux retirer des données dans ton dossier médical.

G6 : En sachant qu'on s'amuse avec un ordinateur, donc...

G4 : Exactement !

G6 : Donc c'est écrit, indélébile dans le fond !

G4 : Exactement !

Animateur 1 : Donc là vous avez exprimé les difficultés, les obstacles à son utilisation ? Vous avez la crainte de quoi exactement ? Du secret médical ?

G2 : De la fuite !

Animateur 1 [*reformulant*] : De la fuite d'informations ?

G2 : Data.

G5 : Et puis, c'est l'usine à gaz puisqu'on rentre tous en fin de courrier pour retrouver l'information là-dedans ! C'est quasiment impossible ! Il suffit que dans 10 ans tout le monde ait rentré des trucs... Ce n'est pas classé par ordonnance, par pathologie... C'est vraiment le foutoire dedans, donc dans 10 ans si chacun met un truc, trouver l'information sera extrêmement compliqué !

Animateur 1 : Donc, c'est plutôt l'ergonomie du logiciel ?

G5 : Oui, oui.

G4 : Non, mais même, c'est un peu dans le sens de ce que disait G1, de quoi on a vraiment besoin ? Parce-que je comprends bien la philosophie de l'histoire : on arrive aux urgences et puis le mec, il a un truc sur la tête et il dit [*imitant une conversation entre patient et un soignant*] : « Je suis allergique. - Vous êtes allergiques à quoi ? - Bah je ne sais pas, ça doit être un antibiotique. Vous savez le truc qui ressemble à l'aspirine ! ». Enfin bon voilà. Du coup, tu ne sais pas du tout de quoi il s'agit et tu aimerais bien avoir cette donnée-là, comme les vacanciers qui se blessent et tu te dis que ce serait quand même bien de savoir si...

G6 [*interrompt G4*] : En sachant que, vu comme fonctionnent les médecins, est-ce que si tu vois sur un dossier « Allergie à la pénicilline », est-ce que tu ne vas pas dire : « C'est un enfoiré qui a mis ça. Quel est le niveau de preuve ? »

G4 : Il a fait une éruption virale quand il était petit, ou il y a un couillon qui lui a mis de l'amoxicilline alors qu'il avait une mononucléose...

G5 [*en grimaçant*] : Au niveau médico-légal, si c'est marqué et que tu en donnes, c'est...

G6 : Je suis d'accord. Mais le nombre de fois où on a envoyé aux urgences un mec avec écrit en gros « Allergie à la pénicilline » et qu'ils ont dit : « Non, mais ouais, enfin ... ».

G5 : Non, mais effectivement, ce sont des éléments que l'on aimerait bien avoir. Quelqu'un qui a fait une réaction secondaire avec les quinolones...

G7 : Oui, mais en soit, comment les gens vont pouvoir y accéder ? Parce que théoriquement, il faut que le patient donne son accord. Donc, si le mec qui a un pète sur la tête et qui ne se souvient plus de son code et bah...

G1 : Je crois qu'il y a quand même des modalités. Dans le domaine de l'urgence, tu peux y accéder !

G7 [*surpris*] : Ah ouais ?

G5 : S'il a une carte vitale, tu peux y aller.

G4 : Par contre, l'histoire c'est que : si quelqu'un y accède sans ton consentement, tu es prévenu qu'on a ouvert ton dossier.

G7 [*ironique*] : Oui enfin c'est trop tard !

G4 : Oui, ça c'est clair. C'est trop tard.

G6 : Enfin, avant pour ton secret médical...

G4 [*ironique*] : Mais pour punir celui qui a fait l'ouverture, il faut quand même que tu saches que tu as été visité... Alors ma petite mamie qui n'a pas le téléphone portable ni d'ordinateur, on lui envoie une lettre ? Comment ça se passe ?

G7 : Mais en fait, cela vise à éviter combien de morts tout ça ? Combien d'erreurs médicales ?

G6 : Aucune.

G7 : C'est comme la mise en place d'un médicament...

G4 : Moi, ma théorie c'est...

G7 [*interrompt G4*] : C'est quoi ? C'est juste dans la mouvance du partage de données ? Enfin, à quoi ça sert je veux dire ? Il faut que tout évolue ?

G5 : Surtout pour la redondance des examens. Ça évitera aux urgences de refaire la NFS qui a déjà été faite 2 jours avant.

Animateur 1 : Donc, ça c'est plutôt bénéfique non ?

G5 : Oui, ça peut-être bien, bien sûr. Le principe est parfait. Mais, l'accès est compliqué. Le classement à l'intérieur... Si on met quelque chose, il faut que tout le monde le mette, parce que s'il y a que nous, généralistes, qui mettons... L'hosto le fait mais bon, si la radio ne le fait pas c'est machin...

Animateur 1 : Bon, je rebondis là-dessus : pour vous, qui est-ce qui doit ouvrir et alimenter ces DMP ?

G1 : Eh bien, c'est le patient qui doit initialiser à mon avis. Voilà, c'est dans le respect de la volonté du patient. Et puis...

G7 : Eh bien, il n'a qu'à se débrouiller. Il fait tout seul.

G1 : Oui, il fait tout seul.

G7 : S'il veut des informations médicales, on lui donne.

G1 : Après nous, généralistes, j'ai l'impression qu'on est dans un espèce de flou complet. Qu'est-ce que nous, généralistes, y mettons dans ce dossier ? [*S'exclamant*

en levant les bras] Qu'est-ce qu'on y met ? C'est infini... Pas de réflexion par rapport à cela !

G4 [*parlant plus fort*] : Parce que les traitements en cours, on les a ! Ils n'ont pas besoins d'être sur le DMP !

G1 : La Sécu les a.

G4 : Mais non, même les pharmacies. Enfin, avec la carte vitale, tu peux avoir les traitements.

G1 : Oui, mais à l'hôpital ?

G6 : A l'hôpital, pareil !

G4 : On a eu un toxico vagabond qui était en vacances au [*village où exerce G4*], il y a 2 ans. [*Imitant quelqu'un tapotant sur son clavier d'ordinateur*] Le pharmacien, il a fait « blablabla » et les ordonnances elles sont sorties.

G6 : Tu n'étais pas obligé de faire « blablabla », tu vas dans ses remboursements avec sa carte vitale.

G7 : Et pour avoir accès à tous les remboursements de la dernière année ?

G5 : Par sa carte vitale, via Amélipro.

G4 : Non pas forcément, parce que le pharmacien n'avait pas la carte vitale du patient mais il a vu tous les médicaments qui avaient été remboursés avec le numéro de Sécu du patient.

G7 : Mais ce n'est pas lui avec son historique de pharmacien.

G4 : Non, il était en bourgogne

Animateur 1 : Donc pour toi G4, c'est...

G4 [*interrompt l'Animateur 1*] : Et bien, c'est déjà une bonne chose de le savoir, parce que si ton patient prend de l'insuline, tu peux le savoir.

Animateur 1 [*s'adressant à G2 qui s'est peu exprimé depuis le début de l'entretien*] : Qu'est-ce que tu en penses ? Est-ce que tu trouves des avantages au DMP ?

G2 : Alors, je suis en train de réfléchir depuis cette année car je me suis installée. Et j'ai reçu beaucoup de patients sans ordonnances, avec des antécédents longs comme mon bras [*montre son bras*] et avec plusieurs problèmes et je n'avais rien. J'ai grandi dans un système au Royaume-Uni où lorsqu'un patient déménage et il change de cabinet. Le nouveau cabinet peut faire une demande de dossier, qui est transféré automatiquement de façon électronique, de ce patient. Donc, tous les antécédents sont transférés, mais ce n'est pas pareil que le DMP, ce n'est pas tout le monde qui a le droit, l'hôpital ou n'importe où, peut accéder à ce dossier. Mais c'est juste un dossier qui est protégé, sécurisé, qui peut être demandé par un cabinet pour transférer les données.

G6 : Mais ça se fait toujours ! Ça se fait habituellement.

G4 : C'est le patient qui amène son dossier.

G2 : C'est juste que ce n'est pas comme en France, car ce n'est pas le patient qui gère.

G3 : Mais c'est un outil qui n'est pas forcément communicable facilement. Je vois quand il y a un patient qui part, parfois je leur ressors un espèce d'historique que je récupère sur mon informatique, mais qui n'est pas transposable sur celle du nouveau médecin. Donc, je ne sais même pas si c'est utilisable. Donc, on a des données... Mais de toute façon, on le voit bien : on a du mal à communiquer entre nous.

G4 : Par exemple aujourd'hui, j'ai reçu une petite mamie de la maison de retraite. Son fils m'a transféré son dossier médical et j'avais 50 ou 30...

G3 : C'est inutilisable !

G4 : Oui, c'est inutilisable. Donc, je les ai mises dans le dossier mais...

G1 : On va être confronté à cela dans le DMP ! C'est exactement pareil !

G3 : On a un exemple de DMP ancien : c'est le carnet de santé des enfants. Qu'est-ce qu'on utilise dans le carnet de santé des enfants ? Quand épisodiquement vous partagez des enfants avec plusieurs médecins...

G1 [*interrompt G3*] : Et bien, on regarde les vaccins...

G3 [*interrompt G1 et reprend la parole*] : Et bien, on regarde le poids, la taille et puis éventuellement les hospitalisations !

G4 : Et les hospitalisations...

G3 : Et les hospitalisations lorsqu'elles sont notées !

G4 : L'avantage, c'est qu'il y en a très peu ! Parce que pour écrire à la main...

G3 : Quand on veut pouvoir utiliser des données, il faut peu de choses. Parce que je m'occupe du registre des interventions du MCS et on a volontairement mis peu d'items. C'est vrai que cela n'apporte pas énormément de choses. Parfois, il y en a qui vont me dire : « Ouais, mais vous n'avez pas mis la tension du patient, etc.. ». Ça ne sert à rien ! Ce qui est important, c'est de savoir le nom du patient, qu'est-ce qu'il lui est arrivé ? Les principales drogues que l'on a utilisées. Et je pense que dans le DMP, il faut effectivement... [*Prend un ton ironique*] Pour moi c'est un mythe, parce que depuis que j'ai commencé à travailler, on imagine que le patient arrive avec sa carte vitale et [*imitant de mettre une carte dans un boîtier*] j'accède à un logiciel, qui n'est pas le logiciel commun de la carte vitale et on peut avoir quelques indications, mais on ne peut pas avoir...

Animateur 1 [*s'adressant à G3*] : Et du coup, tu parles de la DMP compatibilité de ton logiciel, c'est ça ?

G3 : Le problème, c'est la communication. On a 10 milles logiciels médicaux. Regarde, quand on fait des radios par exemple, suivant le support avec lequel on envoie le patient avec ses radios, elles ne peuvent pas être lues par le correspondant. Alors je parle des radios, mais c'est pareil pour les biologies... [*S'exclame*] Donc, je pense qu'il faut déjà des systèmes qui arrivent à communiquer et puis cibler les choses importantes ! On n'a pas besoin de forcément connaître des choses intimes, on a juste besoin de mettre les choses basiques.

Animateur 1 : Eh bien, je vais rebondir là-dessus. Quels documents ou quelles notions mettriez-vous dans les DMP de vos patients ?

G4 : Quelles sont les informations qui sont intéressantes, tu veux dire ?

G6 : Mais on sait que ça ne marche pas, parce qu'on a déjà commencé avec le papier. Quand les gens venaient au cabinet avec tout leur dossier, le médecin disait [*prend un ton ironique*] : « Ah, c'est bien ! » et le médecin le mettait dans un placard.

G4 : Et on ne le lisait pas.

G6 [*parle fort*] : On ne le lisait jamais ! On refaisait notre dossier.

Animateur 1 : Mais je ne parle pas que du médecin généraliste, mais en globalité si on souhaite communiquer avec d'autres professionnels ? C'est ça l'intérêt du DMP non ?

G6 [*parle fort avec assurance*] : Non, c'est un mythe !

G1 : Je dirais : antécédents, dernier traitement, les vaccinations.

G7 : Allergies

G1 : Oui, allergies.

G7 : Peut-être la profession.

G5 : Oui, c'est la page de garde que tu as dans ton ordinateur quoi ! Les antécédents, les traitements, les allergies.

G4 : Moi ce qui me gêne, ce n'est pas forcément le peu d'informations qui sont nécessaires, c'est aussi le fait que cela peut être lu en dehors de la volonté du patient. Ça me gêne quand même, parce que j'imagine des patients qui se disent : « Tiens,

eux ils communiquent, *[s'adressant à G7]* comme tu disais, avec la Sécu à travers l'informatique ». Tout le monde n'est pas au fait sur la protection des données et puis, on peut même en discuter de la protection des données. Et du coup, tu peux avoir à mon sens, des gens qui puissent se dire : « Moi, j'ai un peu de mal à faire confiance à ce médecin ou à ce cabinet parce qu'ils utilisent des ordinateurs et avec le DMP dont on a parlé, et bien du coup, peut-être qu'ils communiquent des infos... ». On ne peut pas avoir de secret s'il n'y a pas de confiance, et le corps de notre métier c'est quand même le secret.

G6 : Le dossier médical appartenait aux médecins qui, éventuellement, se l'échangeaient entre eux. On savait que c'était géré par les médecins. Vous savez que les médecins ont mauvaise réputation, ils sont grinches. Va demander à un autre si tu veux un dossier médical, il t'envoie chier tu n'es pas le patient. Donc, jusqu'à maintenant on avait l'impression qu'il était protégé, mais maintenant si on le divulgue et qu'il faut dire à l'infirmière, au psychologue, à l'ergothérapeute, à la diététicienne... Il faut que tout le monde soit au courant, et je ne pense pas que ce soit tellement utile, que tout le monde soit au courant.

G4 : Le problème c'est qu'on est dans un village et que l'infirmière, c'est la cousine d'une de nos patientes. Le kiné habite dans le village. Les paramédicaux également. Même sur le secteur local, l'hôpital est le plus gros employeur de la région après un *[nom d'une entreprise locale]*. Et donc du coup, tu as forcément des gens de ton village, de ta patientèle, qui travaillent à l'hôpital. Le partage avec les paramédicaux, c'est encore un autre problème.

G5 : Tu ne peux pas accéder à tout le dossier suivant ta carte de professionnel. Donc, tu es quand même bloqué pour pouvoir lire les données médicales normalement. C'est bloqué tout ça.

G6 : Et tous les médecins généralistes savent qu'avec 5 minutes d'interrogatoire, tu as pratiquement tout le dossier des personnes. *[Prend un ton ironique]* Le mieux, c'est le dentiste ! Il me dit « Oui, mais je n'ai pas accès au dossier ». *[Rires chez les participants]*. Donc, c'est un peu pareil avec les patients.

Animateur 1 : Je rebondis là-dessus. Qu'est-ce que vous en pensez dans le cadre de l'urgence, cette possibilité d'accès au DMP sans consentement du patient ?

G7 : Mais qu'est ce qui est important dans ce cas-là, dans l'urgence ?

Animateur 1 : Imaginons que tu voyages et que tu as un accident de voiture. Est-ce que tu penses que c'est important dans l'urgence...

G6 *[interrompt l'Animateur 1]* : A cette table, celui qui a bouffé le plus d'urgences c'est G3. *[S'adressant à G3]* Alors, est-ce que pendant ta longue carrière et importante carrière, tu as souffert de l'absence du DMP ?

G7 : Parce que toi, tu en as vu plein des patients en urgence...

G6 : Quand tu vois que tu leur écris des lettres, ils ne la regardent même pas. *[Mime de poser une lettre de côté sans la regarder]* Ils la posent et les internes se marrent parce qu'ils le savent ! Soi-disant les médecins écrivaient mal, mais le jour où on s'est mis à écrire par ordinateur, pratiquement personne ne lit les lettres.

G1 *[surpris]* : C'est vrai ? C'est vrai qu'on ne lit pas nos lettres ?

G3 : Non...

G1 *[s'exclame]* : C'est horrible !

G3 : Non, c'est faux !

G7 *[Ironique, imitant un médecin urgentiste lisant une lettre d'un médecin généraliste]* : « Ah, c'est le cabinet médical de *[nom du village d'un cabinet médical]*. On va quand même faire attention parce qu'ils ne nous envoient jamais personne... » *[Rires chez les participants]*

G3 : Je pense qu'on a un problème de perte de temps, de communication, etc. Quand tu dois retranscrire des choses, on ne sait pas le faire et du coup, on perd probablement beaucoup de temps en termes d'échanges. Le problème, c'est savoir qu'est-ce qui est important à échanger ? Je sais quand je vois des patients qui ne sont pas mes patients... Quand il y a un patient que j'ai vu il y a 2 ans et j'avais pris le temps de bien l'interroger, quand il revient, je sais exactement qu'il a tels médicaments et telles maladies chroniques, etc. Je pense que j'ai une information qui est pertinente ! Est-ce qu'un outil, type la carte vitale, qui nous permettrait de lire rapidement des choses essentielles seraient utiles ? Probablement que oui ! Le problème, c'est de savoir si ce qu'on va mettre serait utile ?

G1 : Ce qui est important, c'est de savoir si le patient est en ALD et ce pourquoi il est en ALD. Ça c'est un critère qui est important !

G3 : A condition qu'il n'y ait que les médecins qui puissent le savoir, que les assurances n'aient pas accès à ce genre de choses ! On trouve toujours des problèmes...

G1 : Des troubles graves de la personnalité ? Des problèmes d'addiction ?

G3 : Non, des trucs banals. Si tu as telle maladie, tu ne peux plus faire des emprunts...

G4 : De toute façon la Sécu, c'est une assurance !

G3 : Oui, bah justement ! On a tous des difficultés quelquefois avec des gens qu'on peut mettre sous ALD, qu'on hésite à mettre sous ALD, parce qu'on se dit qu'à un moment donné, si une assurance le sait, ils ne pourront pas faire d'emprunt...

G6 : Moi j'ai des patients qui refusent.

G3 : Oui, il y a des patients qui refusent à cause de ça.

G1 : Ça devrait venir des patients eux-mêmes !

G4 : La reconnaissance « handicapé », c'est pareil ! Tu as une vraie résistance à faire les dossiers MDPH parce que, même s'ils ont des avantages en termes de travail, ils sont réticents à ce que ce soit établi.

G6 [*ironique et théâtral*] : Je pense que vous n'êtes pas assez nombreux généralistes. Autrement, on aurait volontiers demandé aux généralistes de remplir comme il faut les dossiers, en vous donnant 1,25€ pour que le dossier soit bien rempli et vous en seriez totalement responsables.

[*Rires des participants*]

G3 : Pour revenir sur l'histoire d'urgence. En terme d'urgence, il n'y pas grand-chose qu'il soit nécessaire de savoir sur un patient. A la limite c'est, plus on est dans l'urgence, moins on se pose de problème, parce qu'on va devoir s'adapter à la situation. De savoir si un patient est sous anticoagulants, ça effectivement c'est important, mais ça ne va pas empêcher qu'on le prenne en charge.

G2 : Mais s'il est insuffisant cardiaque...

G3 : Mais ça ne va changer la prise en charge, c'est-à-dire qu'on va devoir répondre à l'urgence. Par exemple, si un gars fait un syndrome coronarien, c'est sûr que s'il en a déjà fait un, ça pourrait être une indication mais...

G1 : S'il a pété un ulcère gastrique 2 mois auparavant et que tu ne sais pas, tu ne peux pas...

G6 : Oui, mais ils parlent nos patients. C'est pour ça qu'on n'a pas fait vétérinaire !

[*Rire*]

G1 : Mais non, il peut être intubé, ventilé, je ne sais pas...

G5 : Eh bien, sa copine qui l'a amené aux urgences, elle le sait !

G1 : Mais peut-être qu'il n'y a pas la copine !

[*Rires des participants*]

G6 : Et bien son copain ! [*Rire*]

G3 : Si tu veux, ce patient-là généralement il est dans un restaurant... Donc tu n'y as pas accès.

G7 : Donc si tu le sais, tu ne vas pas le faire...

G3 : Oui, mais tu ne le sais pas donc... Non, mais c'est ce que tu dis : tu interrogues le patient, tu interrogues l'entourage... Donc dans l'urgence, les outils sont très difficiles à... Je pense qu'on a besoin d'outils de communications qui soient faciles... Je vois qu'on fait tous des choses mauvaises en communication, parce qu'on utilise tous des moyens qui ne sont pas cryptés, qui ne sont pas protégés, et pourtant c'est ça qu'on devrait faire rapidement. Je vois, on envoie tous des photos à des correspondants dermato. Les outils institutionnels ne sont pas assez pratiques ! Alors, est-ce que le DMP pourrait nous amener des outils comme cela ? Je ne sais pas, mais...

Animateur 1 : Donc, ce ne serait pas forcément utile non plus pour les urgences quoi...

G3 : Disons, il ne faudrait pas que ce soit une couche supplémentaire administrative qui vienne ralentir la prise en charge.

G4 [ironique] : Surtout au restaurant, tu n'as pas vraiment accès au DMP !

Animateur 1 : Ils pensaient ouvrir l'accès au DMP au SAMU et la régulation.

G3 : Oui, mais tu imagines en régulation... Tu dois réguler en 2-3 minutes, si en plus tu dois aller cliquer pour rentrer sur un dossier... Alors, à la limite parfois, on a plus besoin qu'un patient nous envoie une photo, mais ça ce n'est pas du dossier médical, c'est un moyen de communication !

G4 : Et le moyen de communication en plus, c'est le patient qui le choisit.

G3 : Oui, le patient peut le choisir.

G4 : Il vient te voir comme médecin, il ne vient pas voir le régulateur du SAMU. Je pense que c'est aussi important, c'est que le patient ait le choix à qui confier ses problèmes de santé. *[S'adressant aux participantes]* Je ne suis pas sûr que vous les filles, ayez envie que les cardiologues connaissent vos soucis de gynécologie ! Surtout si vous allez en randonnée avec sa femme...

G1 : Ou toi tes problèmes de prostate !

G4 : Oui, exactement !

G3 : Pourquoi, tu as des problèmes de prostate ?

[Rires de tous les participants]

G5 : Et depuis 15 ans qu'ils travaillent sur le DMP, il n'y a pas des gens qui se posent des questions sur qu'est-ce qu'on met dessus ?

G4 : Je pense qu'il y a beaucoup de moyens qui ont été mis sur la table pour réaliser ce dossier et en fait, ça été une construction technique et administrative, et il faut qu'il y ait un résultat donc... Le résultat va être fait contre vents et marées, mais cela pose des questions éthiques.

G1 : Non, je pense que l'idée de départ était très belle, mais on n'a pas pensé à l'application pratique et à la finalité. Mais l'idée est très belle : elle est de donner des liens aux interlocuteurs de la chaîne de soins.

Animateur 1 : Mais qu'est-ce qui manque finalement ? Qu'est-ce qui faudrait modifier pour l'améliorer ?

G7 [ironique] : Il faudrait mettre une puce derrière les cervicales... *[Rire]*

G1 : Je m'aperçois, après les propos de G3, que d'un interlocuteur médical à l'autre : les besoins sont extrêmement différents ! Donc ça peut être à l'infini un approvisionnement de données ! C'est très compliqué ça !

G6 : Je me rappelle de certains professeurs agrégés qui disaient que les dossiers au CHU étaient un « bordel innommable » et que certains en bavaient pour retirer les données !

G7 : Oui, parfois il y avait 3 dossiers pour un patient, en dossiers papiers...

G6 : Oui et donc là, il y a des gens intelligents, des informaticiens qui ont décidé de le faire. Mais c'est la même histoire, c'est le même problème, c'est les mêmes feuilles...

G3 : C'est que l'informatique médicale actuellement, elle est utilisée comme du papier. Elle n'est pas réfléchie en terme d'outil informatique.

G1 : Oui.

G3 : En fait, on veut faire trop de choses, alors qu'il faudrait cibler et faire un minimum de choses pour que ça puisse marcher. Sinon, ça prend trop de temps et ce n'est pas utilisable !

G6 : Est-ce qu'on a besoin de ça ? Est-ce que le dossier médical pour finir, ce n'est pas aussi un truc où on voudrait que tout soit affiché dedans ?

G3 : Mais ça, ce n'est pas l'informatique, c'est de la fiche papier ! L'informatique, c'est autre chose...

G6 : Oui et pour les médecins, je ne suis pas sûr que ce soit d'une utilité grandiose dans la relation et dans les soins qu'on donne aux patients dans le fond ?

G4 : Mais même pour les patients, je ne suis pas sûr qu'il ait une perception de l'utilité ? Je ne sais pas où on place la compréhension des tenants et aboutissants pour eux de faire partager les informations...

G3 : J'ai souvent des patients qui viennent et qui me disent : « Mais, vous ne pouvez pas lire sur ma carte vitale » ?

[Rires des participants]

G4 : A la limite, ça me paraîtrait beaucoup plus logique. C'est dire que tu donnes au médecin que tu choisis les informations que tu mets sur la carte !

G6 : Moi j'avais pas mal de profs, c'étaient les premiers à me demander de faire un DMP et quand tu prenais le temps de bien leur expliquer : « Alors, on met quoi dans le dossier ? ». Quand tu as 40 ans de données, et bah finalement, tu ne mets pas grand-chose parce qu'il dit : « Non, ce n'est pas la peine, ça non plus... » et pour finir, après tu ne sais plus quoi mettre...

Animateur 1 : Peut-être l'utilité d'une synthèse ? Comme on fait nous dans...

G6 : Ouais tu peux mettre la synthèse voilà ! Mais tu mets quoi, dans la synthèse ?

G1 : C'est le problème des dossiers de synthèse. Est-ce que vous avez déjà fait des dossiers de synthèse ? Parce que c'était déjà compliqué par les outils informatiques ! Ça soulevait déjà ces problématiques-là ! Qu'est-ce qu'on en fait ? Qu'est-ce qu'on met dedans ?

G4 : Je pense que les patients pourraient choisir d'avoir envie de partager certaines données, mais en ayant bien réfléchi à ce que ça contient. En sachant qu'il n'y ait que ça qui soit partagé avec le médecin de leur choix : l'urgentiste, du cardiologue, du médecin généraliste, etc. Je trouve que cela peut vraiment entacher la relation médecin-malade que des patients sachent que tu mets des informations... Mais après tu vas passer un temps complètement fou à savoir ce que tu mets ou tu ne mets pas dans le dossier...

G6 : L'autre truc qui est important à retenir est, que pour les généralistes, on a peur de ce genre de truc. Nos confrères spécialistes seraient très contents que tout soit classé, glacé... C'est une médecine comme ça qu'ils veulent ! La nôtre n'est pas comme ça !

G4 : Parce que le spécialiste répond beaucoup plus à un aspect technique ! Comme l'échographie cardiaque avec le volume, tout ça... Mais ce que les gens partagent avec nous, ce n'est pas le résultat de l'échographie cardiaque !

Animateur 1 : C'est pour cela, que je vous demandais ce que vous voudriez mettre dans le DMP ? Rien du tout ?

G7 [*grimace*] : C'est ce qu'on disait : l'ordonnance, les allergies, les antécédents...

G1 : Les comorbidités ! Un truc qui tienne juste sur une page !

G3 : Oui, qui tienne sur une page et qui élimine les trucs anciens ! Par exemple, on n'a pas besoin de connaître toutes les biologies qui ont été faites depuis 50 ans ! On a besoin de connaître uniquement les dernières biologies qui sont importantes ! Et encore, celles qui sont importantes !

G7 : Oui, fonction rénale, etc.

G3 : Oui, et tout ce qui est normal, on n'a pas besoin de le connaître finalement !

G7 : Oui, uniquement les informations pertinentes !

G2 : Oui et peut-être une interdiction de mettre certaines choses, comme la sérologie VIH par exemple.

Animateur 1 : Donc c'est quelque chose que tu ne mettrais pas dans le dossier ?

G2 : Alors dans les années 80, les patients qui avaient le VIH ne le disaient pas à leur médecin généraliste ! C'est juste depuis peu qu'ils se sentent de plus en plus à l'aise pour en parler avec leur médecin ! Donc, ils ont encore peur de le dire ! J'ai vu une fiche d'assurance l'autre jour : une femme de 65 ans qui souhaite avoir un emprunt pour une maison et sur la fiche, ils demandaient son statut VIH. Ils n'ont pas le droit de le demander ! Donc, j'ai écrit sur la fiche « Vous n'avez pas le droit de demander cela » ! Encore dans notre époque, les assurances ont beaucoup de pouvoir !

G7 : Oui, ça fait partie du bilan bio standard pour l'assurance !

Animateur 2 [*s'adressant à G2*] : Et cela ne devrait pas figurer dans le DMP du coup ?

G2 : Oui, exactement. Oui. Comme 1 sur 10 entre 18 ans et 25 ans qui ont le Chlamydiae ! Est-ce qu'ils souhaitent mettre le statut du Chlamydiae ?

G4 : Quand le dossier est ouvert. Si le dossier est ouvert et que le patient entre à l'hôpital, s'il y a un dossier ouvert : ils le remplissent ! On est bien d'accord qu'ils le remplissent sans demander l'accord ! A partir du moment où il est créé, il est alimenté à l'hôpital ! Une femme qui fait un IVG, c'est alimenté ?

G6 : Oui, bien sûr !

G4 : Et bien ça, ce sont des informations ultra sensibles !

G7 : Mais tu es sûr qu'à partir du moment où un patient entre à l'hôpital, ce soit alimenté dans le DMP ? Je pensais qu'on avait la liberté de choisir ce qu'on y mettait dedans ?

G4 : Oui, mais après toi tu as la liberté d'enlever !

Animateur 2 : Oui, les premiers acteurs ce sont les hospitaliers. Ce sont eux qui l'enrichissent !

G7 : Ce qui devrait être écrit dans le DMP, c'est le nom du médecin traitant comme ça s'il y a un problème et bah ils appellent.

Animateur 1 : Mais est-ce que tu as vu le nombre de patient qui viennent avec leur pastille sur la carte vitale ?

G4 : Oui, avec la pastille de la Sécu. Mais c'est du prosélytisme de l'Assurance maladie pour des raisons financières, parce qu'ils ont mis beaucoup d'argent dans la réalisation de ce truc-là. Ce serait un échec s'il n'y avait pas suffisamment de patients qui aient ouvert leur DMP. Ce qu'on peut appeler une information sensible, c'est une perception totalement individuelle de notre santé. Peut-être que pour certains avoir un abcès dentaire, c'est une information sensible ! Ou d'avoir une opération esthétique à l'hôpital, c'est une information sensible ! Chacun a une perception de la sensibilité différente dans les soins médicaux ! Il n'y pas cette sécurité dans ce DMP !

G6 : Si je veux faire l'administration... L'administration va te dire que ce truc est blindé. Ils ont fait des systèmes qui sont difficiles à attraper. Deuxièmement [*regard ironique et amusé vers les Animateurs*], ils ont aligné les gens avec des sommes colossales

pour que cela soit protégé, n'est-ce pas ? On n'a pas le droit d'ouvrir ces choses-là... C'est nous qui ne croyons pas que ce dossier sera partagé qu'entre personnes de bonnes intentions et ...

G4 [*interrompt G6*] : Protégé...

G6 [*reprend*] : ... et pour aider les patients. C'est pour ça que, pour bien nous faire croire, [*mimant une banderole qu'on déroule*] ils ont mis le mot « protégé », mais c'est du pipeau.

Animateur : Est-ce que vous avez été informé pour ce DMP ? Ou une formation ?

G7 : Il y a la dame de la Sécu qui est venue et puis en fait... [*Réfléchit*]. On a fait ça quand... Je ne me souviens plus [*rire*].

G4 : Il n'y a pas eu de formation. C'est une information.

G1 : C'était une sollicitation pour que l'on ouvre les DMP, mais je trouve qu'on n'a pas du tout été informé ou aidé.

G6 : Mais tu l'as reçu sur Amélipro... Non, mais le problème, c'est que chacun a son problème. Nous le problème, c'est qu'on n'est pas tellement chaud pour faire ça et la Sécu elle veut [*prenant une voix forte et aiguë*] : « On est à combien en Haute Savoie ? – Oh, on est à 2700 dossiers ! - Et en Isère, ils sont à combien ? – Oh ! Et dans le Pas-de-Calais ? ». C'est celui qui gagne ! Et quand ils réunissent tous les chefs là, ils se grattent la panse et ils disent : « C'est moi qui ai gagné ! C'est moi qui ai le plus de dossiers médicaux partagés ! ».

[*Rires des participants*]

G5 : Est-ce que ce n'est franchement pas piratable ? Car tout se pirate...

G4 : Tu sais où c'est stocké ?

G5 : Non...

G4 : Quels sont les deux gros organismes de stockage ?

G6 : Google.

G4 : Et ?

G5 : Euh je ne sais pas ... Amazon ?

G4 : Mêmes les données gouvernementales sont stockées dans les ...

G6 [*interrompt G4*] : Donc incontinence urinaire, Amazon te livre les couches. C'est quand même un sacré avantage !

[*Rires des participants*]

G4 : Non, mais c'est vrai. Toutes les données, comme les big data, sont stockées dans les deux grands... [*ne termine pas sa phrase car tous les participants se mettent à parler en même temps*]

G7 : Ça se trouve la dame qui fait une IVG, peut-être qu'elle aura de la publicité pour les préservatifs sur la bande de droite où t'envoie des mails !

[*Rires des participants*]

G4 : Blagues à part. On pense que ces trucs-là sont extrêmement protégés car il y a des données gouvernementales qui sont stockées dans ces systèmes-là, mais quand même l'espionnage n'existant pas, un jour ça peut venir...

G2 : Mon mari est informaticien et il a dit qu'il y aura des fuites. C'est inévitable. Ce n'est pas les informaticiens, ceux qui travaillent dans le système public ne sont pas les plus top [*rire*].

G5 : Qui va être intéressé par ...

G4 : Mais si ! Les assurances.

G2 : Oui, les assurances.

G3 : Le problème des assurances, il n'est pas là. Apparemment, il y a eu une loi sur, justement, l'interdiction aux assureurs de pénaliser... C'est là où est le problème. Si tu n'as pas de blocage à ce niveau, tu n'auras jamais pas de problème.

Animateur : Vous vouliez rajouter quelque chose ?

G7 : On pourrait très bien ne pas mettre d'information médicale, mettre juste le nom des correspondants du médecin qui gèrent le patient.

G5 : Ouais, enfin ça ne sert à rien.

G4 : Ça veut dire prendre la responsabilité ...

G7 : Comment ça, ça ne sert à rien ? Combien de fois tu as l'interne des urgences qui t'appelle : « J'ai monsieur machin, je n'ai rien sur son dossier. Peux-tu me donner des informations ? ».

G1 : Oui, mais tu n'es pas forcément joignable au moment où on t'appelle.

G7 : Mais oui, mais on ne parle pas que des urgences. Tout ne tourne pas autour des urgences...

G1 : C'est vrai.

G7 : L'hospitalisation en gériatrie : le pépé qui est tombé chez lui. Le lendemain, les internes qui nous appellent...

G1 : Oui, c'est ce que je disais. En fait, il y a une foule de gens qui lisent les dossiers médicaux partagés, mais pas du tout avec les mêmes objectifs. Les mêmes items d'importance différents, donc ça me paraît être un truc abominable.

G4 : Inutilisable ?

G1 : Difficilement utilisable, difficile à protéger.

G7 : On pourrait mettre que certaines informations mais pas des détails. Par exemples des contacts aussi, le fils qui gère bien le truc... Pourquoi pas.

Animateur : Donc si on comprend bien, il y a une forte peur du piratage ?

G5 : Ça va forcément arriver à un moment ou à un autre. Comme tu disais G2, les informaticiens ne sont pas des hackers.

G6 : On a toujours dit dans nos dossiers qu'il y avait des mines d'or. Des mines d'or pour la santé publique, des mines d'or pour savoir quel est l'état de la population. Tu ne pourrais jamais empêcher un soi-disant gentil de te dire : « Avec les dossiers médicaux partagés, on va vérifier quel est le taux exact de glycémie de la moitié des moins de cinquante ans... ». Voilà, et lui il va décider et il va utiliser cela pour en tirer des données. C'est peut-être très intéressant, mais quelque part ça pue... Et puis financièrement, derrière il y aura tout une structure.

G1 : Mais, c'est ce que fait déjà la Sécu.

G6 : C'est ce que fait la Sécu, d'accord, mais on a bien vu qu'ils étaient très forts et que c'est un vrai problème pour la liberté de soins de tout le monde.

G1 : Sauf que là c'est un organisme payeur, la Sécu. Enfin, je veux dire c'est un peu normal ...

G4 [interrompt G1] : C'est une question de politique fiction. On est un peu serein parce que la Sécurité sociale c'est un organisme partagé entre l'état, la politique de santé, les utilisateurs et les médecins. Les commissions paritaires, c'est ça. Demain, la Sécu devient privée. On peut imaginer que ça peut arriver. Il y a déjà eu des envies dans certains gouvernements précédents de privatiser la Sécurité sociale. Ces données-là, elles deviennent quoi ? Déjà, les assurances de prêt ont les informations médicales car ils se regroupent et rachètent les mutuelles, et les mutuelles connaissent les remboursements. Déjà, ça s'est compliqué, du coup ...

G6 [interrompt G4] : C'est très simple. Après tu décides, par exemple, de faire une politique unique donc pas pour la personne mais pour le troupeau, d'accord ? Tu organises le troupeau, et tu dis par exemple : « Ah mince, ces mammographies, faut qu'elle les fasse ces femmes-là ! ». Donc, c'est marqué dans le dossier médical ou ce n'est pas marqué. Si ce n'est pas marqué, tu peux avoir une pression terrible et on peut inventer n'importe quoi.

G5 [*ironique*] : Comme en Chine ?

G6 [*ironique*] : Oui, comme en Chine voilà ! Tu cuisines les 5 premiers et après ça va mieux.

G5 : Tu ne peux pas quitter le pays car tu n'as pas fait ta mammo !

[*Rires de G4, G5 et G6*]

G6 : Tout ça sur une bonne idée. Sur une idée de dire qu'il faut dépister, que c'est bien, patati patata. Donc c'est ouvrir une porte de pandore. Je pense que ceux qui en ont le plus peur, ce sont les généralistes.

G1 : Je pense aussi qu'en effet, ceux qui ont peur, ce sont les généralistes, parce que c'est une pratique extrêmement large. Quels sont les supports ?

G5 : Et on ne met pas tout dans nos dossiers. Je ne sais pas, vous mettez tout dans vos dossiers ? Les problèmes de cœurs, de machins...

Animateur : Est-ce que vous avez d'autres choses à apporter par rapport à cette discussion qu'on a pu avoir au DMP ?

G5 : Les pharmaciens peuvent ouvrir des DMP, mais contre rémunération je crois.

G1 : Ah oui, mais c'est très important ça. Les pharmaciens sont rémunérés ?

Animateur : Oui, sur la base d'un euro par ouverture de dossier. Mais qu'est-ce que vous pensez d'ailleurs, de la rémunération pour l'utilisation de ce DMP ?

G1 : Non, moi ça ne change rien. Ça me gonfle.

G6 [*ironique*] : Sauf s'ils paient beaucoup le dossier ouvert, là pourquoi pas.

G5 : Dans le logiciel, dans Medistory par exemple, tu peux les ajouter dans le dossier rapidement en faisant un clic. Ça te prend 10 secondes...

G1 : Oui, mais pourquoi les pharmaciens seraient rémunérés et les médecins ne seraient pas ?

G5 : Ils sont rémunérés pour l'ouverture, pour la création...

G1 : Oui, mais ça nécessite du temps de les alimenter surtout !

G7 : Je pense que ça sera dans les Rosp. On est déjà rémunéré si le logiciel est DMP compatible.

G6 : Ce n'est pas par le nombre de dossiers créés, mais juste si ton logiciel peut le faire. Tu n'es pas obligé de t'en servir.

G5 : Il faut en créer trois pour pouvoir toucher la Rosp.

G6 : Donc tu mets ta femme, ta fille ... Ok.

G4 : C'est-à-dire que le pharmacien l'ouvre, l'hôpital le remplit et tes patients savent que le DMP est ouvert. Ils n'ont pas totalement compris les tenants et les aboutissants et ils peuvent imaginer que ce qu'ils te disent en consultation, ça va être partagé par tout le monde. C'est un truc de fou. Je pense qu'il va y avoir dans les années qui viennent, si ça se développe, des cabinets où il y aura marqué « Ici nous ne communiquons pas avec le DMP ! ». Parce que je pense et je serais complètement flippé de voir un médecin qui communique par ce dossier. Franchement, ça m'agacerait. Tu n'as pas la maîtrise.

G3 : Je pense qu'au contraire, il y aura une population de gens qui voudront avoir absolument leur DMP. C'est pour ça que je pense qu'il faut surtout réfléchir sur ce qu'il y a dedans et il faut que ça soit utilisable facilement.

Animateur : A titre indicatif, vous en avez ouvert combien ?

G7 : aucun.

G3 : Un.

G1 : zéro.

G5 : Une dizaine.

Animateur : As-tu trouvé ça facile d'accès ?

G5 : Oui, c'était très simple car avec mon logiciel, ça se fait en un clic. Le problème, c'est que je ne savais pas quelles données mettre exactement pour ne pas inonder ce DMP de choses inutiles.

G6 : Est-ce que derrière, il n'y a pas un grand rêve de créer un seul dossier et que tous les médecins aient le même dossier ? Et il n'y aura qu'un seul logiciel.

G7 : Moi, j'ai un exemple tout simple. J'ai fait une petite erreur de communication avec une patiente où un jour, j'ai reçu le compte rendu de passage aux urgences où elle y était allée un week-end pour coups et blessures. Elle s'était faite battre par son mari et quelques semaines après je l'ai vu pour tout autre chose. En fait, je ne savais pas qu'elle vivait dans la maltraitance et j'ai essayé d'aborder le sujet, et là elle m'a regardé, choquée que je sois au courant. Elle m'a dit qu'elle ne voulait pas en parler et j'ai compris tout de suite vu son regard. Je lui ai quand même dit comme je le savais et que j'avais reçu le compte rendu des urgences. Elle était choquée qu'on me communique ça alors que ce n'était pas forcément son choix. J'ai beau être son médecin traitant, elle ne veut pas forcément me le dire. C'est un exemple parmi tant d'autres.

G3 : C'est peut-être qu'on n'a pas l'habitude de ce genre de renseignement. Je pense qu'il faut qu'on apprenne aussi, par exemple... Typiquement ce genre de situation, la prochaine fois, tu ne le referas pas comme ça.

G7 : Je ne pense pas avoir été violente dans mes propos... Elle venait pour autre chose et j'en profitais pour en discuter...

G3 : Mais si tu veux l'intérêt dans ce cas que tu sois au courant de cette situation car tu vas être vigilante mais effectivement tu vas attendre que la patiente t'en parle.

G7 : Pas forcément, car quand tu subis des violences conjugales, il y a des fois où on n'arrive pas à le dire, de savoir que l'autre le sait ça décharge.

G1 : Je trouve que tu as très bien fait. Elle a été choquée et c'est un travail d'élaboration, c'est très bien.

7.16 Annexe 16 : retranscription Focus Groupe n°2

Caractéristique :

7 médecins dans une salle de réunion calme sans être dérangés.

Les médecins étaient masqués dans le contexte de la COVID-19, ce qui rendait parfois difficile l'expression du non verbal.

46 minutes.

Animateur : Pour commencer, quels sont les moyens de communication que vous utilisez pour communiquer entre professionnels de santé ? Les moyens de communication...

[Tout le monde s'exprime en même temps]

G12 : Le mail.

G14 : Le SISRA.

G9 : Le SISRA.

G12 : Téléphone

G11 : SISRA, Mail.

G9 : Oui le téléphone, quand on a parfois éventuellement le portable perso des médecins pour des situations particulières.

G8 *[regarde autour de lui]* : Le SISRA beaucoup aussi pour moi.

[Validation de la majorité des médecins en approuvant ou par hochement de la tête]

G10 : Le problème de SISRA, c'est que les hospitaliers et les spécialistes souvent ils ne vont pas beaucoup sur SISRA. Il faut faire par les secrétaires car ils ne prennent pas les courriers. Il ne faut pas leur envoyer un courrier en pièce-jointe car sinon c'est mort.

G12 *[approuve en hochant de la tête]* : Il y en a qui répondent et d'autres non. Tu les appelles et tu leurs dis : « tu n'as pas répondu » ... *[Soupire]* Alors non, moi je ne l'utilise pas le SISRA, j'utilise GMAIL plutôt.

G2 : Moi aussi avec le dermato je préfère le mail...

G14 *[résume en énumérant avec l'aide de ses doigts]* : SISRA, mail, téléphone *[regarde l'entourage pour confirmer]*.

G10 : Et le fax... *[se fait couper]*

G8 *[pose la question à tout le monde]* : Et quel est le principal moyen que vous utilisez aujourd'hui ?

G12 *[ironique]* : Les petits oiseaux...

G10 : Le plus possible, le mail !

G12 : Moi je suis très téléphone.

G9 *[acquiesce en hochant de la tête]* : Oui moi aussi j'utilise beaucoup le téléphone.

G14 : Oui, moi aussi.

G11 : Moi le mail en numéro un. Et le téléphone en direct.

G9 : Moi c'est plus le côté pratique du téléphone, du fait que tu as le patient en face de toi pour x raisons, car sinon ça te fait une liste comme ça dans la journée *[écarte les mains verticalement pour représenter une pile]* et qu'en fait tu n'arrives jamais à terminer en fin de journée. Tu repousses toujours à après... Enfin moi c'est mon vécu.

[Tout le monde parle en même temps pour approuver et rire général]

Animateur : Donc essentiellement mail, téléphone et le SISRA.

G14 *[interrompt l'Animateur]* : SISRA en numéro 3, largement *[avec l'approbation de tout le monde]*.

Animateur : Et par rapport au DMP, pour vous qu'est-ce qu'il représente ce DMP ?

G12 : Un petit logo sur une carte vitale !

G8 : Ouais.

G10 : Un logo sur l'écran de l'ordinateur.

G8 : Un serpent de mer !

G14 [ironique] : Un éléphant blanc.

G12 : Moi c'est quelque chose que j'ai essayé parce que mon informaticien adorable, nous avait dit : « oui, il y a le DMP, je vous montre comment on fait ».

G10 : Oui mais elle est charmante la petite de SISRA, c'est pour ça...

G12 : Non, non... Notre informaticien...

G10 : Oui je sais bien que c'est le nôtre.

G12 : Du coup quand j'ai vu le logo chez le patient, j'ai essayé de le faire.

G14 : Et donc ?

Animateur : De mettre des données du coup ?

G12 : Non au moins de le créer. Ne pas mettre des données, déjà de le créer. Ah si, j'en ai fait un pour une patiente qui a un gros dossier avec plein de problèmes de santé. Parce que chaque année, je lui réactualise une feuille qu'elle emmène chez elle et là elle m'avait demandé : « ça serait bien, si je me fais hospitaliser qu'ils puissent voir ... ». Donc, il [*l'informaticien*] m'avait dit que c'est très simple, si je fais une feuille de synthèse pour l'intégrer dans le DMP. Et je l'ai fait que pour cette patiente.

Ça m'a pris du temps. On a refait cette feuille et j'ai réussi à le mettre dans le DMP. Mais chaque fois que tu essaies de créer le truc du DMP, ça marche, ça ne marche pas... J'ai dû essayer d'en faire 5.

Animateur : Qu'est ce qui ne marche pas du coup ?

G12 : Au début, il y a quand même plusieurs manips, il faut aller dessus, il faut vérifier avec notre logiciel, il faut faire deux petits clics pour enregistrer, puis après tu retombes dans le truc, tu dois choisir médecin traitant qui peut tout dire ... Mais des fois ça bug... Tu es obligé de rouvrir une fois. Puis quand tu as déjà fait tout ça... Et puis des fois tu te demandes s'il est fait, tu recliques dessus et tu vois que ça n'a pas marché. Mais j'ai essayé plusieurs fois, finalement peut être que je ne suis pas douée, je ne sais pas.

G10 : Mais si, finalement tu es un médecin moyen. Comme nous...

G12 : Non mais je suis de la génération... [*coupé par G9*].

G9 : Je te rassure, mais moi je n'ai pas trouvé ça super simple. Et j'avoue que je ne l'ai jamais essayé. En fait je l'ai essayé 2-3 fois mais en fait moi la problématique qui s'est posé en premier, c'est que la personne de la CPAM est venue en personne pour me montrer, [*G14 confirme que pour elle aussi*], et là échec le logiciel ne fonctionne pas, impossible de rentrer. Donc là je ne comprends pas, et il me dit qu'il faut appeler le logiciel... [*soupire*] Comme si j'ai que ça à faire d'appeler mon logiciel. J'ai autre chose à gérer dans la journée et donc j'ai laissé tomber encore une fois. J'ai déménagé depuis, et là ça marche mais ...

G14 : Moi aussi, les gens de la CPAM, ils sont venus à deux, ils ont essayé, ça ne marchait pas [*rire de G9*], et ils m'ont dit voyez avec votre logiciel. J'ai payé 50 euros une formation initiale pour faire le DMP [*soupire*].

[*Rire de l'ensemble des médecins*]

G10 [ironique] : Ne vous moquez pas...

G14 : Tout allait bien. Donc j'ai appelé la CPAM et je leur ai dit : « et bien voilà les gars, maintenant je suis formé, venez donc ». Ils sont venus... ça ne marchait pas.

[*Rire de tous*].

G9 : Oh la blague.

Animateur : La formation, c'était un groupe privé ?

G14 : C'est la formation de mon logiciel. Ça n'a pas marché, donc maintenant quand les gens en parlent je leur dis qu'ils viennent avec une clef USB et je leur mets tout ce qu'ils veulent dedans, et qu'ils mettent dans le DMP tout ce qu'ils veulent. Même le ticket de loto ou de tiercé s'ils veulent...

G12 : J'ai gardé la procédure pour l'utiliser quand même. Je me suis fait une procédure.

Animateur : Et « G8 », vous disiez « serpent de mer » tout à l'heure, pour quelle raison ?

G8 : Parce que le DMP on en parle depuis au moins 20 ans, je vous avais envoyé un article...

G10 : Et un certain nombre de milliards investis là-dedans.

G8 : A priori, il aurait coûté 600 millions d'euros, pire que le logiciel...
[incompréhensible]

G10 : C'est des bêta testeurs... On l'a été des années, les uns après les autres...

Animateur : Si cela fonctionne, est-ce qu'il y aurait des avantages à son utilisation pour vous ?

G8 : Bien sûr, oui.

Animateur : Les avantages dans l'idéal, ce serait lesquels ?

G10 *[regarde le reste du groupe]* : Il faut que cela soit centralisé patient et pas centralisé hôpital. Centré sur le patient. Et que les normes ne soient pas imposées... Il n'y a pas de normes imposées finalement qui satisfassent tout le monde, c'est cela le problème. Donc tu balances du texte libre. C'est ce que tu fais. C'est comme si tu avais un dossier papier. Tu mets des pages, tu rajoutes des pages et dès que c'est un peu gros, personne ne peut s'en servir.

G8 : Théoriquement, je suis le premier... J'ai une certaine croyance qu'un médecin traitant, surtout s'il est médecin traitant depuis des années pourrait volontiers faire une synthèse qui pourrait être complétée. Mais je ne veux pas tout ramener à l'argent mais ça prend du temps et si ça prend du temps ça doit être rémunéré.

G12 : Moi ce truc de synthèse, tu vois, que j'ai essayé de faire avec cette patiente...

G10 : 45 minutes ?

G12 : Non, non... Je l'ai fait venir, on a fait une consultation, mais je l'ai déjà fait auparavant, et elle me dit : « ce n'est pas juste un... ». Mais c'est très important pour elle car elle a tellement d'antécédents qu'il faut connaître. C'est important d'avoir une certaine fiche de synthèse pour un médecin qui ne connaît pas le patient. Donc ça me semble important. Parce que on ne sait pas ce qu'il va y avoir dans le DMP. Je l'ai lu une fois pour un patient et il y avait un compte rendu d'un SSR qui avait été mis dessus, mais je me suis dit à quoi ça sert ? *[Lève les mains en l'air]*. Si tu as plein de choses dedans. Une fiche de synthèse où tu avais déjà les antécédents si on arrive nous à bien les faire, ça prend du temps parce qu'il faut bien tout remettre, antécédents cardio et autres qui soient pertinents, les allergies. Mais tu vois le patient avec cette fiche tu peux avoir une idée du truc. Mais après, moi honnêtement je ne vois pas très bien comment il est fait. Il faudrait qu'on me le remontre. On n'est pas venu me montrer, c'est seulement l'informaticien qui me l'a montré comment le créer.

G10 : Après pour la synthèse, on n'arrive même pas à se mettre d'accord sur qu'est-ce qu'un antécédent, qu'est-ce qu'un antécédent actif, on n'a pas de nomenclature des antécédents qui soit adaptée. Nous on en a créé une à la SFMG, avec la médecine générale, c'est compatible CIM-10 mais bon ce qu'on nous propose ce n'est pas adapté, généralement.

Animateur : Parce que c'est du texte libre ?

G10 : Le texte libre, tu n'en fais pas grand-chose.

G11 [*parle avec son voisin de droite et gauche*] : Il y a quelques années, il y avait une consultation spécialisée qui s'appelait la CA, on pouvait ajouter une synthèse annuelle pour les diabétiques par exemples, cotée à 26 euros, mais c'est tombé un peu dans les oubliettes.

G10 : Parce que 23 ou 20 euros la consultation à l'époque, alors que le patient demandait plein de choses en même temps... C'était irréalisable.

G12 : Il fallait le reconvoquer quoi.

G10 : Il fallait le reconvoquer, il fallait le...

G8 : Personne n'a le temps de reconvoquer les patients pour ça.

G14 : Tu sors sinon ton dossier de synthèse que ton ordinateur fait et tu lui mets sur une clef usb et il rentre chez lui tranquillement. Il se débrouille. Le patient reste maître de son dossier. Je trouve ça normal, et là le gars il ne s'occupe de rien, il te balance un truc et franchement ... [*Prend un air étonné*]. Je ne suis pas du tout geek mais je ne vois pas comment on peut remonter des informations qui ont été élaborées avec des logiciels différents, des dates différentes, par des structures différentes et qu'en appuyant sur un bouton tout se mette bien en place avec des dates et tout référencé, et lisible pour tout le monde.

G8 [*s'adresse aux deux animateurs*] : Moi je rebondis sur la question de G14, qu'est-ce que vous en pensez, est-ce que c'est utopique un jour qu'un logiciel soit capable de synthétiser des documents WORD ?

Animateur : Apparemment ce sont des documents non modifiables en pdf qui sont accessibles sur ce DMP, mais nous ne pouvons pas donner notre opinion sur ce sujet.

G14 : Moi je peux te dire que j'ai essayé de créer le mien et je n'ai pas réussi, alors donc, imagine celui des patients.

[*Rire du groupe*]

G11 : Ce qui m'a beaucoup choqué c'est que j'ai téléphoné au fournisseur de mon logiciel, et je lui ai dit : « moi j'arrive bien à mettre mes propres documents » mais les documents que je reçois de l'hôpital ou les comptes-rendus et cætera je n'arrive pas à les rentrer, il faut que ça soit eux qui les rentrent dans le truc. Ça n'en finit plus.

G10 : Si on commence à rentrer à toutes les lettres.

G11 [*étonné*] : Non mais on ne peut pas les rentrer, c'est eux qui doivent l'enrichir. On ne peut pas le faire à leurs places, mêmes si on a scanné les documents on ne peut pas les intégrer dans le document. Il n'y aura que nos propres proses qui seront dans le DMP.

G12 [*s'adresse à tout le monde*] : Moi j'ai une question bête, le DMP ça sert à quoi ?

Animateur : C'est une bonne question...

G12 : C'était pour quoi faire ?

G10 : Si, ça a été créé pour éviter les redondances des examens, pour pouvoir réagir rapidement aux situations d'urgence

G9 : Pour les patients polyopathologiques, qui sont complexes.

G8 : A la base c'est une très bonne idée, c'est sûr.

G12 : Mais si c'est un empilement de courriers, de résultats ...

G8 : Parles en avec un urgentiste qui tombe dessus...

G12 : C'est qu'un empilement... Tu imagines le temps.

G11 : Si c'est classer toutes les imageries et que ça t'évite de refaire 50 fois une radiographie du rachis lombaire.

G12 : Il faut savoir lire tous les trucs que tu as eus. Pour un patient de 20 ans qui n'a jamais rien eu, c'est génial, mais la petite mamie ou papi avec 50 trucs...

G8 : Oui mais pour un médecin traitant, un patient même complexe qu'on suit depuis 2 ans, on devrait être capable de faire une synthèse, ça peut prendre 10 minutes ou

une heure, selon la complexité du dossier. Cette synthèse, c'est envisageable de la faire sous forme d'antécédents.

G10 [*se penche en arrière*] : Le problème c'est aussi la multiplication des informations, plus ou moins inutiles...

G8 : Mais justement, le médecin traitant, en théorie, c'est le médecin le plus qualifié pour pouvoir faire ça. Mais trouvez-moi du temps, et s'il y a du temps, il faut qu'il y ait de l'argent.

G10 : Ouais en théorie...

G14 : Et ça m'étonnerait que nos politiques débloquent de l'argent pour ça.

G8 : Tu me diras, ils ont déjà débloqué 600 millions.

G11 : Ça peut être intéressant pour les vaccinations, car comme ça on aura un carnet de vaccination.

[*Plusieurs médecins parlent en même temps*] : Ça existe déjà.

G12 : Le truc électronique, le carnet de vaccination électronique.

G14 : Les gens peuvent le faire eux-mêmes.

G12 : Qui est-ce qui le fait ? Ça n'a rien à voir avec le DMP... ?

Animateur : Je sais que ça existe mais je ne pourrais pas vous répondre précisément.

G12 : Il y a eu une dame qui m'a demandé de le faire pour ses enfants, mais je n'ai pas réussi à rentrer avec le code.

G8 : Je propose aux gens de le faire.

G12 : Moi je me suis arrêté car il m'a demandé le lieu de naissance de l'enfant, ça commence ça ... C'était un truc comme ça.

G14 : Oui, c'est débile. Chacun crée des outils pour son propre focus et puis au final, c'est impossible de synthétiser tout ça.

G8 : Si la synthèse, quelqu'un doit la faire, le spécialiste c'est le médecin traitant.

G10 : La question, c'est qui a participé à l'élaboration de ce DMP là ? Qui l'a financé ? Qui a validé le cahier des charges ? C'est la première question qui se pose et on comprendra pourquoi on ne peut pas l'utiliser peut-être !

Animateur : Et pourquoi du coup ? [*Rire*]

G10 : Pourquoi on ne peut pas l'utiliser peut-être ?

Animateur : Pourquoi ?

G10 : Je ne sais pas, si tu peux répondre à ma question.

Animateur : Je ne suis pas censé participer au débat...

G14 [*s'adresse aux animateurs*] : Mais vous qui êtes à fond dans le truc, il y a combien de médecins traitants qui le remplissent, ou le font sérieusement ? En pourcentage ?

Animateur : 20 % sur les derniers chiffres.

[*Rire du groupe*]

G8 : C'est tout ?

G12 : On n'est vraiment pas bon... 20 % qui l'utilisent ?

G10 : Et bas, c'est bien ça va être des bêta testeurs excellents, ils vont pouvoir faire des retours et avancer le projet.

G14 : Parce qu'ici, parmi nous qui est-ce qui l'a utilisé ?

G8 : Les jeunes, c'est à vous de vous y mettre... [*rire*].

G14 : Moi très franchement, pour résumer, moi mes dossiers patients qui sont sur mon ordinateur, dans mon logiciel, je pense que j'ai tout. Donc si je veux faire une synthèse à partir de ça je peux le faire, même en prenant les documents des spécialistes et le compte-rendu de l'hôpital, des examens biologiques, ça je peux le faire. Mais je ne peux pas renseigner le DMP tout seul.

G10 : Après qu'est-ce que c'est une synthèse ? Il faut s'entendre sur qu'est-ce que c'est la synthèse annuelle, pour le patient, parce qu'il y a... C'est chaud, on avait réfléchi longuement...

G14 : Moi je peux donner son dossier au patient, un dossier complet, le souci si je n'ai pas dans le dossier les comptes-rendus et que j'ai juste le titre... C'est compliqué, sinon mon dossier est complet. Je ne manque pas d'information.

G8 : Honnêtement, c'est quelque chose qu'on fait de renseigner les autres professionnels, ça nous arrive à tous de recevoir un coup de fil de l'interne des urgences, qui reçoit le patient, qui est pressé et qui sait que toi aussi tu es pressé, et en deux minutes tu dois donner les grandes lignes. En deux minutes, tu y arrives.

G14 : Et quand un patient déménage, et demande son dossier, tu es bien capable de lui donner.

G11 : Le seul inconvénient de la clef usb, c'est que c'est rangé en ordre chronologique.

G14 : Et dans la clef il n'y a pas une synthèse.

G11 : Même si tu n'as pas de synthèse. Si tu dois ranger, il faut avoir la même structure que dans un dossier médical et ça irait. Alors que là, tout est chronologique, et il faut choisir dedans.

G12 : Nous on le met, et je le mets dans des dossiers différents, résultats, consultations, les examens de radiographies. On peut mettre aussi une fiche d'antécédents comme résultats de synthèse.

G8 [*s'adresse à l'animateur*] : Mais les logiciels médicaux n'ont pas eu le devoir d'intégration du DMP ? Éclaire-nous ? En quoi ça consiste ce logo DMP ?

Animateur : Oui c'est la compatibilité entre les logiciels.

G8 : Ça marche ou c'est utopique ?

Animateur : Et bien chez certains cela marche et chez d'autres c'est plus compliqué.

G8 [*rire ironique*] : Même s'ils sont estampillés DMP ?

Animateur : En clair, oui c'est légiféré cela ! Normalement tous les logiciels doivent se mettre à niveau là-dessus.

G13 : J'ai essayé avant de venir. J'ai essayé de me connecter au DMP du logiciel du cabinet avec ma carte vitale mais je n'ai pas réussi.

Animateur : Parce que tu as créé ton DMP ?

G13 : J'avais créé mon DMP il y a un moment et là j'ai voulu voir en mettant ma carte vitale par le logiciel, mais je suis arrivée sur une page d'erreur. Après j'ai baissé les bras, je ne le ferai pas.

G10 : Tu as passé combien de temps pour essayer ? 10 minutes ?

G13 : Oui 10 minutes mais après il faut que je comprenne pourquoi il y avait le message d'erreur...

G14 : Après si j'ai bien compris les pharmaciens aussi sont sur le DMP puisqu'ils délivrent les ordonnances ? Après il y a la Sécu qui est dessus aussi ? Donc tu imagines la lourdeur du système, quand la Sécu marque à chaque fois qu'elle a remboursé un truc...

G8 : Et le secret médical là-dedans...

Animateur : Oui qu'est-ce qu'on peut dire là-dessus du coup ?

G8 : Bah grande crainte oui c'est sûr...

G14 : Oui parce que c'est déposé chez Microsoft je crois... Sur le Cloud de Microsoft...

G9 : Oui et s'il y a des hackers, je ne sais pas mais... Je pose peut-être des questions débiles mais... Par les employeurs qui veulent avoir des informations sur des patients...

G14 : L'hébergeur est chez Microsoft je crois...

Animateur : Alors il me semble que ce sont des dossiers de certains CH parisiens qui étaient hébergés chez Microsoft, mais je ne crois pas que ce soit le cas pour le DMP.

G14 : Et le DMP global est hébergé où alors ?

Animateur : Assurance maladie du coup...

G14 : Oui mais l'Assurance maladie, ils ne font pas ça eux-mêmes !

Animateur : Alors l'hébergeur je ne sais pas mais il n'est pas censé être privé... Et le secret médical, est-ce que vous avez d'autres réactions par rapport au DMP ? Est-ce qu'il y a des risques ?

G8 : Oui bien sûr qu'il y a des risques !

G10 : Bah à partir du moment où tu mets des données, en clair il y a des risques.

G11 : Il y a peut-être moins de risques qu'avec la clef USB. Si on te pique la clef USB, il aura vraiment tout ton dossier *[rire]*.

Animateur : Oui donc il y a également des risques avec la clef USB !

G14 : Oui bien sûr ! Après si le patient la perd c'est son problème... Enfin je veux dire que tu n'y es pour rien toi...

G8 : Le risque zéro n'existe pas !

G14 : Et vous avez beaucoup de patients qui vous en parlent du DMP, qui le réclament, qui vous disent « comment ça se fait docteur vous ne l'avez pas fait ? » ?

G10 : Bah moi je leur dis vous savez des bêta-test ? J'en ai fait toute ma vie des bêta-tests ! *[Air découragé]* Mais je ne veux plus en faire !

Animateur : Parce que, qui devrait créer ou enrichir le DMP ?

G10 : On pourrait mettre les internes ?

[Ricanements dans la salle]

G13 : Non !

G11 : Moi je pense ce qui serait bien c'est que dans les services d'urgences, si on pouvait intégrer leur visite dans le dossier médical, là ce serait intéressant ! Parce que je n'arrive jamais à savoir ce qui s'est passé aux urgences dans les jours qui ont suivis l'hospitalisation.

G9 : Je ne sais pas, mais je me mets à la place de l'urgentiste, c'est compliqué ! On ne peut pas leur demander... Ils ont déjà une charge de travail.

G11 : Je sais bien. N'empêche que lorsqu'on voit les patients après on ne sait pas ce qu'ils ont eu...

G9 : Après normalement, les patients sortent quand même avec un compte rendu ! Après c'est aussi la responsabilité du patient. Je trouve que les urgences jouent quand même le jeu au maximum !

G8 : Globalement je trouve que c'est vachement bien ! C'est rare qu'ils arrivent les mains dans les poches...

G14 : Dans les pays où il y a un vrai DMP qui marche ! Tous les médecins ont un logiciel unique qui est centralisé et qui est partagé par tout le monde...

G8 [l'air étonné] : Mais c'est un scoop ! Il y a des pays où ça marche ?

G13 : Oui c'est ce que j'allais dire !

G14 : Oui je crois qu'il y a l'Estonie qui fait ça. Alors c'est un petit pays ! Ils sont passés directement du silex à la société digitalisée. Les estoniens ont une petite carte de crédit avec une puce où il y a leur feuille de paye, leur sécu, leur dossier médical, leurs comptes bancaires, tout quoi... Ils ont un DMP qui fonctionne.

G10 : Et c'est un pays démocratique ?

G14 : L'Estonie oui, pour l'instant ! Ils sont partis directement de l'ex-URSS au digital à fond ! Ils ont sauté les étapes minitel, fax tout ça... C'est un petit pays aussi mais ils ont un DMP qui fonctionne je sais... Et je crois que c'est centralisé et que c'est l'Etat qui a imposé un même logiciel à tous les médecins du pays !

G8 : Bah oui, on peut imaginer que l'Etat... Finalement, parfois l'état a de l'autorité parce qu'il est capable d'obliger tous les éditeurs qui veulent vendre des logiciels à des médecins. L'Etat est capable de dire, il faut que ce soit comme cela. L'étape au-dessus ce serait de dire : « débrouillez-vous pour que les logiciels soient tous compatibles ».

G14 : Après c'est des gens qui sont moins frileux pour savoir combien gagne son voisin, les feuilles d'impôts, tout ça... C'est culturel aussi...

Animateur : Et compatible ou commun du coup ?

G8 : Et bien la frontière est floue...

G10 : Ce n'est pas simple ...

G14 : Il y a tout : les impôts, la feuille de paie.

G8 : Oui mais est-ce que c'est souhaitable ?

G14 : Après le DMP je crois qu'il marche...

G8 : Oui oui ... Après en Chine le confinement je crois a mieux marché qu'en France, ça c'est sûr *[rire]*.

Animateur : Et vous parliez des données utiles : il y avait la synthèse, les antécédents, j'ai entendu les vaccins, allergies ... Est-ce que vous voyez d'autres choses ?

G10 : Tout ce qui doit être urgent...

G12 : Les traitements en cours... Parce qu'entre le médecin généraliste, le cardio... C'est ce qui pose souvent problème.

G8 : Bah c'est ce que l'interne des urgences demande aux patients quoi...

Animateur : Et avez-vous déjà entendu parler de la consultation du DMP sans consentement ? *[Air dubitatif au sein des interrogés]* Dans le cadre de l'urgence...

G12 : Ah où quelqu'un peut regarder le DMP...

G10 *[coupe la parole]* : Pour le patient dans le coma c'est ça ?

Animateur : Oui entre autres.

G10 : Oui ça me paraît logique.

G8 : Oui oui.

G10 : Mais après, on pourrait imaginer que le patient puisse mettre un veto là-dessus...

G12 : Mais je crois que le patient, c'est le seul truc qui ne peut pas faire, c'est ça ? Je crois que le patient a le droit de bloquer le DMP sauf pour cette situation.

Animateur : Oui il est censé être accessible dans cette situation.

G10 : C'est discutable

G8 : On va tomber dans la philosophie de la liberté individuelle, la liberté privée, la liberté publique...

G12 : Mais c'est dans le cadre de l'urgence vitale... Ou dans le coma... C'est dans le cadre où le patient ne peut pas parler ?

Animateur : Oui c'est dans le cadre de l'urgence vitale ou dans le coma. Cela est appelé « l'effet bris de glace ».

G8 : Bris de glace ? Explique-nous *[en s'adressant à l'animateur]*.

Animateur : Bah il faut voir comme une façade : on brise « la glace », puis on peut accéder aux données.

G8 : Ah oui d'accord !

Animateur : Et pour vous : qui pourrait consulter le DMP ?

G10 : Dans quelles situations ?

Animateur : Peu importe la situation.

G14 : Le patient.

G10 : Le patient, le premier. Puis après ceux qu'il autorise.

G13 : Le médecin traitant et d'autres médecins aussi. Par exemple quand le médecin traitant n'est pas là, parfois ils vont voir d'autres médecins. Et ce serait bien d'avoir accès au DMP si tu ne connais pas le patient, si tu ne l'as jamais vu.

G8 : Ce serait logique que le pharmacien ait accès au traitement en cours. Enfin ce serait une protection supplémentaire. Peut-être pas l'historique de la maladie, mais on peut imaginer cela.

G10 : Ce n'est pas facile avec qui on partage. Parce qu'il y a les infirmières, les aides-soignantes, le pharmacien, le kiné...

G14 : Mais normalement le patient il le dira à qui il veut le laisser ouvert. Non ? Le patient doit les autoriser nommément, son cardiologue ... ?

Animateur : Alors le médecin traitant est censé y accéder.

G8 : C'est quand même logique !

Animateur : Après le patient peut décider de s'opposer à ce que d'autres médecins comme le cardiologue ou autres spécialistes n'aient pas accès aux données.

G14 : Mais il s'oppose ou il désigne qui peut avoir accès ?

Animateur : Alors il faut qu'il s'oppose.

G10 : Il s'oppose activement ! Comme pour le prélèvement d'organe ?

Animateur : C'est un peu cela... Et du coup si on devait résumer est-ce qu'il y aurait des modifications à apporter au DMP ?

G8 : Je ne le connais pas assez pour dire

G13 : On ne connaît pas, on ne peut pas...

G8 : Je n'ai pas la compétence...

G10 : On n'a pas vu le cahier des charges, on ne sait pas dans quel esprit il est fait ! Par qui ? Pour quoi ? Comment ?

G13 : Parce que vous, chacun, un membre de la Sécu est venu vous voir pour vous montrer comment ça marchait ?

G8 : Pas moi non.

G10 : Non ils ne sont pas venus me voir.

G14 : Non mais moi j'ai demandé, j'étais proactif, je voulais le faire au début... J'ai appelé mon conseiller CPAM, celui qui vient me voir comme d'habitude, après il m'a dit d'appeler mon logiciel.

G9 : Moi je n'ai rien demandé...

G10 : Moi ils ont dû m'appeler mais comme je réponds « je ne suis pas bêta-testeur » *[rire]*.

G14 : Mais ils ont lâché prise la Sécu. Enfin je l'ai remarqué, ils n'étaient pas si insistants et j'ai bien vu que...

G9 : Puis une demie heure pour l'accueillir, puis se rendre compte que ça ne marche pas... Merci bien mais bon....

G8 : Pourtant la carte vitale ça marche ! Les arrêts de travail sur le site de la Sécu ça marche quasiment tout le temps maintenant !

G10 : Ça a bien progressé !

G8 : Oui et les demandes d'ALD maintenant tout le monde les fait sur le logiciel de la Sécu ! Donc on rêve de quelque chose comme le DMP mais... *[Dubitatif]*

G14 : Oui mais c'est d'une autre complexité le DMP ! Là tu as un truc ponctuel avec les arrêts de travail mais...

G8 : Oui bien sûr mais ça fonctionne, ça marche bien !

Animateur : Et pour finir est-ce qu'il y a des documents que vous ne souhaiteriez pas mettre dans le DMP ?

G8 : Alors moi, il y a des choses que je mets dans ma tête et que je n'inscris pas dans le dossier. Il y a des secrets qui m'ont été révélés et que je m'interdis de dire même à mon associé ni à mon interne ! Je les garde dans ma tête !

G14 : Mais ce ne sont pas des données médicales ? Ce sont des données...

G8 : Ouais enfin c'est... Je pense par exemple à une femme qui m'a avoué avoir été violée à 6 ans. Je pense à un monsieur qui m'a avoué avoir envoyé, dans des circonstances particulières, des dizaines de lettres anonymes... Je ne me sens pas de mettre cela dans le dossier.

G14 : Bah oui mais ce n'est pas médical cela !

G10 [*coupe la parole*] : Bah si au sens large !

G8 : Si je trouve que c'est médical ! Je ne me sens pas de vous donner les détails mais... Ça a des répercussions sur le psychique de ces gens !

G10 : J'ai un dossier papier secret aussi à la cave avec notamment une jeune fille qui ne savait pas que c'était un homme !

G11 : Mais dans le logiciel médical que j'ai, il y a la possibilité de mettre sous forme d'écriture invisible ! Si par exemple on l'imprimait, elle ne pourrait pas apparaître !

G13 : Moi je ne vois pas trop de truc qu'on ne pourrait pas mettre dedans !

G12 : On a tous des données sensibles !

G10 : Oui et on les code un peu nos données sensibles. Parce que moi j'ai besoin de me les rappeler quelquefois quand même... Donc je suis obligé de les mettre.

G9 : Oui et parfois dans les logiciels, tu as des rubriques privées...

G11 : Oui c'est cela.

Animateur : Oui et dans ce cas, cela pourra être accessible par d'autres médecins pas uniquement le médecin traitant...

G11 : Oui exactement

G14 : Mais je crois que les notes du médecin ne sont pas forcément...

G10 [*coupe la parole*] : Oui elles sont personnelles, elles ne font pas partie du dossier médical, ce n'est pas transmissibles !

G12 : Oui et par exemple quand tu donnes un dossier sous la forme de clef USB, tu sépares bien les résultats d'examens des notes de consultations. Je ne donne jamais mes notes. Je donne que les examens factuels quoi...

G8 : Oui examens et ordonnances...

G12 : Oui jusqu'à présent j'ai toujours refusé de donner mes notes ! Mais effectivement j'ai encore des patients en dossier papier où il y a tout dessus mais jusqu'à présent j'ai toujours refusé de le donner quoi !

G8 : Oui je suis d'accord avec toi !

G14 : Après j'ai le cas justement d'une dame, j'ai les dossiers de l'ancien médecin papiers, j'en ai deux je crois. Et je donnais aux patients les données du médecin, mais sans les notes manuscrites. Puis, j'avais fait ça pour sa mère et elle venait chercher son dossier, mais je ne lui ai pas tout donné. Et là, elle a écrit au Conseil de l'Ordre qui m'a dit « qu'effectivement les notes, on pouvait les donner » et donc finalement je lui ai donné et en plus il n'y avait rien de spécial dedans. Mais elle avait l'impression qu'on lui cachait quelque chose. Mais du coup, entre les notes personnelles et les notes d'observations, il y a une différence !

G8 : Ah oui bien sûr ! Tout à fait.

G14 : Donc quand tu marques une observation où tu ne dis pas de foie, pas de rate, les réflexes et bien là, ce n'est pas les notes personnelles du médecin.

G8 : Oui tout à fait ! C'est la psychiatrie qui pose problème. Les paranoïaques...

G14 : Oui et c'est vrai, quand j'avais fait mon stage chez Mr F., lui c'est pareil, il ne donnait pas ses notes personnelles.

G8 : Parce que moi, j'ai un paranoïaque comme dans les livres : j'ai mis une note avec un grand « P ». Et les internes comprennent tout de suite.

[Rire]

Animateur : Bon je crois qu'on a terminé. Merci beaucoup d'avoir participé !