



Dossier personnel pour les patientes atteintes d'un cancer du sein

Laure Milliat-Guittard
Cyrille Colin
*Pôle Information
médicale, Évaluation,
Recherche, Hospices
civils de Lyon*

Les conditions d'utilisation et d'accès au dossier du patient ont profondément évolué ces dernières années et placent le dossier médical au centre de nombreuses préoccupations. D'une « feuille de température » à un outil de travail personnel du médecin dont le contenu et la forme relevaient de sa seule appréciation, le dossier doit faire face actuellement à la multiplicité des acteurs, à la modification de l'offre de soins, à la volonté des patients et de leur entourage d'être mieux informés, aux impératifs de la recherche, à la volonté accrue de maîtrise médicalisée des dépenses et aux nouveaux supports d'information. Le dossier est donc devenu peu à peu obligatoire, puis partagé avec les confrères, et enfin partagé avec le patient.

Dès 2000, une équipe de chercheurs du Pôle information médicale, évaluation, recherche (Hospices civils de Lyon, université Lyon I) s'est penchée sur la question. Une des modalités envisageables de partage du dossier patient reposait sur la constitution d'un dossier patient papier, confié directement au patient. Les expérimentations publiées de ce modèle ont montré une augmentation de la satisfaction des patients atteints de cancer et de certains professionnels, mais peu d'effet sur la qualité de vie des patients. Elles montraient également des résultats contrastés, semblant dépendre du type et du stade de la pathologie des patients, de la motivation des équipes médicales, des attentes des différents acteurs... La revue de la littérature n'a pas retrouvé d'essai contrôlé randomisé évaluant l'impact d'un dossier porté par le malade en France, où le mode d'organisation du système de soins et la relation médecins-patients diffèrent des pays anglo-saxons. Dans ce contexte, et en amont de la promulgation des différentes lois françaises qui confèrent maintenant de réels droits aux patients, une expérimentation a été menée au sein de la région Rhône-Alpes pour évaluer l'impact médical, relationnel et systémique d'un dossier de santé, géré par le patient et partagé avec les différents professionnels de santé, prenant en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein.

L'hypothèse de recherche développée était que le patient, en tant que vecteur d'échange d'information médicale, pouvait porter son dossier de soins et contribuer ainsi à l'amélioration de sa satisfaction, de sa prise en charge et à l'optimisation des coûts.

Pour valider cette hypothèse, plusieurs étapes ont été nécessaires. La première étape indispensable a eu pour but d'analyser les besoins des différents acteurs en matière d'échange d'informations dans le cadre de la prise en charge du cancer du sein. Pour ce faire, une enquête sur les attentes en termes d'information

médicale partagée a été réalisée auprès de patientes, de médecins libéraux et hospitaliers de la région Rhône-Alpes. Parallèlement, un groupe de travail a défini le format et le contenu du dossier qui allait être évalué selon une méthode de consensus spécifique (méthode Delphi). Après plusieurs cycles de questionnaires, ce groupe de travail, composé de patientes et de professionnels d'horizons divers (médecins, infirmières, psychologues, juriste, économiste), a élaboré le format du dossier à expérimenter. Il s'agit d'un classeur de format A4, organisé à la fois selon les catégories d'acteurs, les catégories d'information et selon un ordre chronologique. Il devait comporter, pour chaque section, des pochettes amovibles d'archivage des documents imprimés et des fiches manuscrites. Compte tenu du parc actuel de l'informatisation et des évolutions suscitées par la récente loi, le choix du dossier, sous un format papier, a permis de centrer le travail de recherche sur l'évaluation du contenu et sur les modifications que cela impliquait. Cela permettait en outre d'en mesurer les bénéfices et les inconvénients plus rapidement.

Déroulement et enseignements de l'expérimentation

La synthèse de ces deux étapes préliminaires a permis de mener une expérimentation comparant un groupe de patientes bénéficiant de la prise en charge habituelle à un groupe de patientes bénéficiant du dossier expérimental contenant les informations essentielles à leur suivi.

Le but de ce travail était de savoir si un dossier de santé porté par le patient, « trait d'union » entre les professionnels de santé, pouvait être source d'amélioration de la qualité et de la continuité des soins, de la satisfaction de la prise en charge et de l'optimisation des coûts de prise en charge.

Vingt et un services cliniques de gynécologie, d'oncologie ou de radiothérapie, d'établissements de santé privés ou publics de la région Rhône-Alpes, ont souhaité s'impliquer dans le projet et recruter des patientes. En quinze mois, 328 patientes atteintes d'un cancer du sein ont accepté de participer à l'étude et ont été réparties dans les deux groupes. Les patientes du groupe expérimental ont reçu un dossier sous forme d'un classeur qu'elles devaient alimenter au fur et à mesure de leur consultation ou hospitalisation avec les éléments que leur remettaient les professionnels de santé. Dans les deux groupes, les patientes ont été suivies pendant six mois par le biais de questionnaires envoyés directement à leur domicile à l'inclusion, à trois mois et à six mois. Ces questionnaires permettaient de connaître l'évolution du point de vue des patientes


au cours de leur suivi. Les questions concernaient les difficultés rencontrées dans leur vie quotidienne, leur désir de participation dans leur prise en charge et leur souhait en termes d'information et de communication. Pour les patientes ayant leur dossier, des questions spécifiques permettaient de connaître leur point de vue sur le dossier en lui-même, leur utilisation et leur adhésion.

Le premier enseignement de cette étude est que les professionnels de santé et les patientes ont accueilli et perçu le dossier de manière différente, ces dernières ayant réservé un accueil plus favorable au dossier. Elles ont également manifesté le désir de continuer à l'utiliser après le temps délimité de l'étude. Le dossier est surtout apparu comme une source d'amélioration de la communication entre médecins et patientes et, dans une moindre mesure, entre les professionnels de santé eux-mêmes. Cependant, pour certains profils de patientes, détenir le dossier a pu générer de l'anxiété. La qualité de vie, la confidentialité des données ou la consommation de soins n'ont pas été différentes dans les deux groupes. L'interprétation de ces résultats doit nécessairement tenir compte de la population spécifique de l'étude, atteinte d'un cancer, dans le contexte d'une prise en charge particulièrement coordonnée par les réseaux de cancérologie Rhône-Alpes. En outre, les modifications réglementaires qu'ont été la loi du 4 mars 2002 sur les droits d'accès direct du patient et la loi du 13 août 2006 sur la mise en place d'un dossier médical personnel sont des évolutions majeures du système de santé français et des mentalités qui ont été contemporaines de l'étude et qu'il faut prendre en compte dans cette analyse.

Ces résultats sont une forte incitation à continuer d'explorer ces concepts, nouveaux dans le système de santé. Le souhait d'une meilleure communication, de la part des médecins comme des patients, le réel désir de changements et de collaborations efficaces pour avoir des soins de meilleure qualité avec la meilleure efficacité possible, ainsi que la volonté affirmée des patients d'être considérés comme des usagers exigeants en terme de qualité des soins et d'informations transmises, sont les prémices d'une prise en charge renouvelée dans le respect de la qualité et de la continuité des soins. Les techniques d'information et de communication, ainsi que les garanties de sécurité et de confidentialité de ces données, pourront contribuer largement à cette avancée.

Par ailleurs, pour qu'une telle démarche soit acceptée et utilisée, il est nécessaire de concilier les attentes et les intérêts des différents groupes que constituent l'ensemble des professionnels de santé, les patients et la population. Pour les professionnels de santé, cela implique un profond changement de pratique de leur part (informatisation, investissement en temps, modification de la gestion de leur dossier, modification de la relation entre médecin et patient...). Dans cette étude, les patientes, demandeuses d'un grand nombre

d'informations, se sont plus approprié le dossier que les médecins. Vis-à-vis du développement actuel du dossier médical personnel, la mobilisation des acteurs est indispensable. Il est nécessaire de tenir compte des revendications actuelles des associations de patients qui affirment ne pas être assez consultées dans la mise en œuvre du projet, et des professionnels de santé qui estiment que leurs avis et leurs conseils sont peu pris en compte.

Les résultats de cette recherche nous amènent enfin à évoquer une recommandation de sensibilisation du patient et des professionnels de santé à une telle démarche de possession de ses informations par le patient. Utiliser cet outil sans discernement pourrait avoir des effets négatifs sur les patients. Il semble donc important d'accompagner l'utilisation de cet outil par une action de formation et d'information des différents acteurs concernés. 

● *Coordination du projet* : Étude Archimed – Pôle information médicale, évaluation, recherche, des Hospices civils de Lyon – Pr C. Colin (responsable du Pôle), Dr L. Guittard (responsable du projet), Dr L. Letrilliart (médecin généraliste), M^{mes} A.-L. Charlois et N. Berthou (attachées de recherche), Dr P. Romestaing (radiothérapie, Centre hospitalier Lyon sud), Dr P. Mere (radiothérapie, Clinique Jeanne d'Arc Lyon).

● *Remerciements* : Union régionale des médecins libéraux de Rhône-Alpes, Association pour la télé-médecine Rhône-Alpes.

● *Soutien financier* : Ligue nationale contre le cancer/ Fédération hospitalière de France — Ministère de la Recherche — Ministère de la Santé (PHRC) – Haute Autorité de santé