

ANNEE 2018

N°

**COMMUNICATION MEDICALE ENTRE MEDECINS SPECIALISTES ET MEDECINS GENERALISTES
AU SUJET DE PATIENTS ATTEINTS DE SCLERODERMIE SYSTEMIQUE EN BOURGOGNE**

THESE
Présentée

à l'UFR des Sciences de Santé de Dijon
Circonscription Médecine

et soutenue publiquement
le vendredi 9 Mars 2018

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

Par **Marion Claire AGATI**

Née le 18/05/1989

A Lyon

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à la disposition de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur.

Ceci implique une obligation de citation et de référencement dans la rédaction de vos travaux.

D'autre part, toutes contrefaçons, plagats, reproductions illicites encourt une poursuite pénale.

ANNEE 2018

N°

**COMMUNICATION MEDICALE ENTRE MEDECINS SPECIALISTES ET MEDECINS GENERALISTES
AU SUJET DE PATIENTS ATTEINTS DE SCLERODERMIE SYSTEMIQUE EN BOURGOGNE**

THESE
Présentée

à l'UFR des Sciences de Santé de Dijon
Circonscription Médecine

et soutenue publiquement
le vendredi 9 Mars 2018

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

Par **Marion Claire AGATI**

Née le 18/05/1989

A Lyon

Année Universitaire 2017-2018
au 1^{er} Septembre 2017

Doyen :
Assesseurs :

M. Frédéric HUET
M. Marc MAYNADIE
M. Pablo ORTEGA-DEBALLON

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

| | | | Discipline |
|---|-----------------|--------------------------|---|
| M. | Marc | BARDOU | Pharmacologie clinique |
| M. | Jean-Noël | BASTIE | Hématologie - transfusion |
| M. | Emmanuel | BAULOT | Chirurgie orthopédique et traumatologie |
| M. | Yannick | BEJOT | Neurologie |
| M. | Alain | BERNARD | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| Mme | Christine | BINQUET | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| M. | Bernard | BONIN | Psychiatrie d'adultes |
| M. | Philippe | BONNIAUD | Pneumologie |
| M. | Alain | BONNIN | Parasitologie et mycologie |
| M. | Bernard | BONNOTTE | Immunologie |
| M. | Olivier | BOUCHOT | Chirurgie cardiovasculaire et thoracique |
| M. | Belaid | BOUHEMAD | Anesthésiologie - réanimation chirurgicale |
| M. | Alexis | BOZORG-GRAYELI | ORL |
| M. | Alain | BRON | Ophthalmologie |
| M. | Laurent | BRONDEL | Physiologie |
| Mme | Mary | CALLANAN | Hématologie type biologique |
| M. | Patrick | CALLIER | Génétique |
| M. | Jean-Marie | CASILLAS-GIL | Médecine physique et réadaptation |
| Mme | Catherine | CHAMARD-NEUWIRTH | Bactériologie - virologie; hygiène hospitalière |
| M. | Pierre-Emmanuel | CHARLES | Réanimation |
| M. | Pascal | CHAVANET | Maladies infectieuses |
| M. | Nicolas | CHEYNEL | Anatomie |
| M. | Alexandre | COCHET | Biophysique et médecine nucléaire |
| M. | Luc | CORMIER | Urologie |
| M. | Yves | COTTIN | Cardiologie |
| M. | Charles | COUTANT | Gynécologie-obstétrique |
| M. | Gilles | CREHANGE | Oncologie-radiothérapie |
| Mme | Catherine | CREUZOT-GARCHER | Ophthalmologie |
| M. | Frédéric | DALLE | Parasitologie et mycologie |
| M. | Serge | DOUVIER | Gynécologie-obstétrique |
| Mme | Laurence | DUVILLARD | Biochimie et biologie moléculaire |
| M. | Olivier | FACY | Chirurgie générale |
| Mme | Laurence | FAIVRE-OLIVIER | Génétique médicale |
| Mme | Patricia | FAUQUE | Biologie et Médecine du Développement |
| Mme | Irène | FRANCOIS-PURSSELL | Médecine légale et droit de la santé |
| M. | Pierre | FUMOLEAU | Cancérologie |
| M. | François | GHIRINGHELLI | Cancérologie |
| M. | Claude | GIRARD | Anesthésiologie – réanimation chirurgicale |
| M. | Vincent | GREMEAUX | Médecine physique et réadaptation |
| (Mise en disponibilité du 12 juin 2017 au 11 juin 2018) | | | |
| M. | Frédéric | HUET | Pédiatrie |
| M. | Pierre | JOUANNY | Gériatrie |

| | | | |
|-----|------------------|------------------------|--|
| M. | Sylvain | LADOIRE | Histologie |
| M. | Gabriel | LAURENT | Cardiologie |
| M. | Côme | LEPAGE | Hépatogastroentérologie |
| M. | Romarc | LOFFROY | Radiologie et imagerie médicale |
| M. | Luc | LORGIS | Cardiologie |
| M. | Jean-Francis | MAILLEFERT | Rhumatologie |
| M. | Cyriaque Patrick | MANCKOUNDIA | Gériatrie |
| M. | Sylvain | MANFREDI | Hépatogastroentérologie |
| M. | Laurent | MARTIN | Anatomie et cytologie pathologiques |
| M. | David | MASSON | Biochimie et biologie moléculaire |
| M. | Marc | MAYNADIE | Hématologie – transfusion |
| M. | Marco | MIDULLA | Radiologie et imagerie médicale |
| M. | Thibault | MOREAU | Neurologie |
| M. | Klaus Luc | MOURIER | Neurochirurgie |
| Mme | Christiane | MOUSSON | Néphrologie |
| M. | Paul | ORNETTI | Rhumatologie |
| M. | Pablo | ORTEGA-DEBALLON | Chirurgie Générale |
| M. | Jean-Michel | PETIT | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques |
| M. | Christophe | PHILIPPE | Génétique |
| M. | Lionel | PIROTH | Maladies infectieuses |
| Mme | Catherine | QUANTIN | Biostatistiques, informatique médicale |
| M. | Jean-Pierre | QUENOT | Réanimation |
| M. | Patrick | RAT | Chirurgie générale |
| M. | Jean-Michel | REBIBOU | Néphrologie |
| M. | Frédéric | RICOLFI | Radiologie et imagerie médicale |
| M. | Paul | SAGOT | Gynécologie-obstétrique |
| M. | Emmanuel | SAPIN | Chirurgie Infantile |
| M. | Henri-Jacques | SMOLIK | Médecine et santé au travail |
| M. | Éric | STEINMETZ | Chirurgie vasculaire |
| Mme | Christel | THAUVIN | Génétique |
| M. | Benoit | TROJAK | Psychiatrie d'adultes ; addictologie |
| M. | Pierre | VABRES | Dermato-vénéréologie |
| M. | Bruno | VERGÈS | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques |
| M. | Narcisse | ZWETYENGA | Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie |

PROFESSEURS EN SURNOMBRE

| | | | |
|-----|----------|--|--|
| M. | Roger | BRENOT (Surnombre jusqu'au 31/08/2018) | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| M. | Philippe | CAMUS (Surnombre jusqu'au 31/08/2019) | Pneumologie |
| Mme | Monique | DUMAS-MARION (Surnombre jusqu'au 31/08/2018) | Pharmacologie fondamentale |
| M. | Maurice | GIROUD (Surnombre jusqu'au 21/08/2018) | Neurologie |

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES
PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES MEDICALES**

| | | | Discipline Universitaire |
|-----|-----------------|-------------------------|--|
| Mme | Lucie | AMOUREUX BOYER | Bactériologie |
| M. | Sylvain | AUDIA | Médecine interne |
| Mme | Shaliha | BECHOUA | Biologie et médecine du développement |
| M. | Benjamin | BOUILLET | Endocrinologie |
| Mme | Marie-Claude | BRINDISI | Nutrition |
| M. | Jean-Christophe | CHAUVET-GELINIER | Psychiatrie, psychologie médicale |
| Mme | Marie-Lorraine | CHRETIEN | Hématologie |
| Mme | Vanessa | COTTET | Nutrition |
| M. | Alexis | DE ROUEMONT | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière |
| M. | Hervé | DEVILLIERS | Médecine interne |
| Mme | Ségoène | GAMBERT-NICOT | Biochimie et biologie moléculaire |
| Mme | Marjolaine | GEORGES | Pneumologie |
| Mme | Françoise | GOIRAND | Pharmacologie fondamentale |
| M. | Charles | GUENANCIA | Cardiologie |
| Mme | Agnès | JACQUIN | Physiologie |
| M. | Alain | LALANDE | Biophysique et médecine nucléaire |
| M. | Louis | LEGRAND | Biostatistiques, informatique médicale |
| Mme | Stéphanie | LEMAIRE-EWING | Biochimie et biologie moléculaire |
| M | Maxime | SAMSON | Médecine interne |
| M. | Paul-Mickaël | WALKER | Biophysique et médecine nucléaire |

PROFESSEURS EMERITES

| | | | |
|----|---------------|-------------------|----------------------------|
| M. | Laurent | BEDENNE | (01/09/2017 au 31/08/2020) |
| M. | Jean-François | BESANCENOT | (01/09/2017 au 31/08/2020) |
| M. | François | BRUNOTTE | (01/09/2017 au 31/08/2020) |
| M. | Jean | FAIVRE | (01/09/2015 au 31/08/2018) |
| M. | Marc | FREYSZ | (01/03/2017 au 31/08/2019) |
| M. | Patrick | HILLON | (01/09/2016 au 31/08/2019) |
| M. | François | MARTIN | (01/09/2015 au 31/08/2018) |
| M. | Pierre | POTHIER | (01/09/2015 au 31/08/2018) |
| M. | Pierre | TROUILLOUD | (01/09/2017 au 31/08/2020) |

PROFESSEURS DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

| | | | |
|----|-----------|-------------|-------------------|
| M. | Jean-Noël | BEIS | Médecine Générale |
|----|-----------|-------------|-------------------|

PROFESSEURS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE

| | | | |
|----|----------|---------------|-------------------|
| M. | Didier | CANNET | Médecine Générale |
| M. | Gilles | MOREL | Médecine Générale |
| M. | François | MORLON | Médecine Générale |

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE

| | | | |
|-----|---------|----------------------------|-------------------|
| Mme | Anne | COMBERNOUX -WALDNER | Médecine Générale |
| M. | Clément | CHARRA | Médecine Générale |
| M. | Rémi | DURAND | Médecine Générale |
| M. | Arnaud | GOUGET | Médecine Générale |

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

| | | | |
|-----|-------------|----------------|---------------------|
| M. | Didier | CARNET | Anglais |
| M. | Jean-Pierre | CHARPY | Anglais |
| Mme | Catherine | LEJEUNE | Pôle Epidémiologie |
| M. | Gaëtan | JEGO | Biologie Cellulaire |

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

| | | | |
|-----|----------|---------------|-------------|
| Mme | Marianne | ZELLER | Physiologie |
|-----|----------|---------------|-------------|

PROFESSEURS AGREGES de L'ENSEIGNEMENT SECONDAIRE

| | | | |
|-----|-----------|-----------------|---------|
| Mme | Marceline | EVRARD | Anglais |
| Mme | Lucie | MAILLARD | Anglais |

PROFESSEURS CERTIFIES

| | | | |
|-----|----------|---------------------|---------------------|
| Mme | Anaïs | CARNET | Anglais |
| M. | Philippe | DE LA GRANGE | Anglais |
| Mme | Virginie | ROUXEL | Anglais (Pharmacie) |

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

| | | | |
|-----|----------|----------------|--|
| M. | François | GIRODON | Sciences biologiques, fondamentales et cliniques |
| Mme | Evelyne | KOHLI | Immunologie |

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

| | | | |
|----|----------|----------------|--------------------------|
| M. | Mathieu | BOULIN | Pharmacie clinique |
| M. | Philippe | FAGNONI | Pharmacie clinique |
| M. | Frédéric | LIRUSSI | Toxicologie |
| M. | Marc | SAUTOUR | Botanique et cryptogamie |
| M. | Antonin | SCHMITT | Pharmacologie |

L'UFR des Sciences de Santé de Dijon, Circonscription Médecine, déclare que les opinions émises dans les thèses qui lui sont présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs, et qu'elle n'entend ne leur donner ni approbation, ni improbation.

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Jean-Francis MAILLEFERT

Membres : Monsieur le Docteur Hervé DEVILLIERS
Monsieur le Professeur Associé François MORLON
Monsieur le Docteur Laurent GRIMAULT
Monsieur le Docteur Arnaud DELLINGER

SERMENT D'HIPPOCRATE

"Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque."

DEDICACES ET REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Maillefert,

Vous me faites l'honneur de présider cette thèse. Votre passion pour la médecine et la formation des jeunes médecins dépasse les frontières du CHU de Dijon, et je suis réellement honorée d'être jugée aujourd'hui par un professeur de médecine qui fait de l'apprentissage médical, de la pédagogie, et de la transmission d'une médecine à la fois humaine et scientifique, une priorité auprès des étudiants. Veuillez trouver ici le témoignage de toute ma gratitude et de mon profond respect.

A Monsieur le Docteur Devilliers,

Tu m'as fait l'honneur de me confier ce travail, et de bien vouloir le diriger, bien que tu sois déjà sollicité de toutes parts. Sans toi, ce travail de thèse n'aurait jamais existé. Tu as su m'apporter ta clairvoyance, ta bienveillance et ta disponibilité, et je t'en serai toujours reconnaissante. Je te remercie également d'être aussi polyvalent et d'avoir pu réaliser l'analyse statistique de ce travail. Reçois ici le témoignage de ma profonde gratitude.

A Monsieur le Professeur Morlon,

Vous me faites l'honneur de participer à ce jury de thèse. J'ai pu apprécier votre façon de pratiquer la médecine générale au travers de plusieurs séminaires du cursus, et je me suis toujours reconnue dans cette approche humaine, didactique, et cartésienne. J'ai toujours regretté de ne pas pouvoir faire mon stage de SASPAS au sein de votre cabinet. Je vous remercie de m'avoir transmis malgré cela beaucoup de valeurs nécessaires à l'exercice de la Médecine Générale.

A Monsieur le Docteur Dellinger,

C'est en travaillant auprès de vous que j'ai découvert ce qu'était un grand médecin : j'ai bénéficié de votre part d'un enseignement toujours précis et vivant. Votre approche clinique méthodique et votre capacité à tout remettre en question ont en partie façonné le médecin que je suis aujourd'hui. J'ai toujours admiré votre disponibilité et votre gentillesse auprès des malades, deux qualités que je m'applique à conserver tous les jours dans ma pratique.

A Monsieur le Docteur Grimault,

C'est dans votre service que j'ai pris en charge mon premier patient atteint de sclérodémie. C'est également là que vous m'avez transmis votre rigueur scientifique sans pareil, et votre ardeur au travail, en restant toujours disponible et à l'écoute, auprès des patients comme des confrères. Je vous serai toujours reconnaissante de m'avoir transmise cette passion dévorante pour la Médecine Polyvalente.

A Nicolas Meunier-Baillard,

Tu m'as fait l'honneur de me prendre sous ton aile et de m'apprendre toutes les bases de la recherche qualitative. J'ai tant appris auprès de toi, et ce travail ne serait pas si rigoureux en l'absence de tes conseils, toujours concis. Ta disponibilité et ta bienveillance m'ont toujours poussée à me dépasser. Rien ne t'obligeait à m'aider, mais tu l'as fait avec tant de sympathie et de rigueur que je souhaiterais te dédier ce travail.

A chacun des médecins qui a participé à ce travail,

C'est avec émotion que je fais part de toute ma gratitude à chacun des médecins qui ont participé à ce travail, en entretien ou par le biais du questionnaire, sans que rien de tout cela n'aurait pu aboutir.

A Thibault,

Mon amour, aucun mot ne peut décrire à quel point je remercie le destin de t'avoir mis sur ma route. Depuis que je t'ai auprès de moi, la vie est tellement plus belle, tellement plus pétillante. Tu me rends invincible, et c'est en grande partie en prenant exemple sur ta passion pour la médecine que j'ai pu réaliser ce travail de thèse. Merci d'être le médecin brillant et bienveillant que tu es. Ton soutien inconditionnel au quotidien, ton amour, ta profonde générosité et ton humour sans limite me font t'aimer de plus en plus chaque jour. Je suis fière de la personne que tu es, et de la personne que je suis à tes côtés, tu me rends meilleure chaque jour. Je suis tellement impatiente de vivre notre vie à deux, à trois ou quatre, et même peut-être plus. To the moon and back, always and forever, je t'aime.

A mes parents, Mom and Dad,

Encore une fois, il n'y a pas de mots. Je ne sais pas décrire à quel point je suis fière de vous et de qui je suis devenue grâce à vous. Je suis encore plus fière de devenir docteur aujourd'hui devant vous. Vous avez toujours été, tous les deux, d'un soutien inconditionnel, quelles que soient les situations, et je ne vous exprimerai jamais assez de gratitude pour cela. Je n'ai jamais manqué de rien, encore moins de câlins, de Nutella, d'aventures, de douceurs, de rires aux éclats, de confiance et de mélodies, ce qui semble être la recette du bonheur. J'espère vous rendre toute la fierté et l'amour que je ressens pour vous. Je vous aime.

A Baptiste,

Je suis fière que tu sois là pour me voir devenir docteur aujourd'hui. Je sais qu'on est différent tous les deux, mais cela ne nous a jamais empêché de nous aimer et d'être là l'un pour l'autre. I know you're always rooting for me, and I thank you so much for that. I'm so glad to see you become a good, generous young man. I hope to see more of you in the future, and I wish you all the best in your endeavors, wherever they may lead you. I'll always be your big sister, and I'll always be there for you. I love you.

A mes grands-parents,

Papi Martial et Mamie Nicole, qui nous ont quitté trop tôt pour pouvoir me voir Docteur aujourd'hui. Je vous dédie ma thèse et mon dévouement envers la médecine. Vous avez tous les deux rythmé mon enfance et mon adolescence de gaieté, de grimaces de pirates, de stratagèmes plus loufoques les uns que les autres, de câlins et gâteaux roulés au chocolat. J'espère vous rendre fiers de moi, là-haut sur votre nuage.

Papi Milou et Mamie Jo, je suis tellement ravie que vous puissiez me voir Docteur aujourd'hui. Vous avez également façonné ce médecin qui se tient devant tous aujourd'hui, et je vous suis reconnaissante pour toutes les soupes au lait, les plongeurs dans la piscine, les vacances, les câlins, les éclats de rire et les goûters.

A Christine,

Je n'aurais pas pu rêver d'une meilleure belle-maman. Merci d'avoir toujours été là pour moi, de m'avoir hébergée et écoutée. J'ai eu l'impression de faire partie de ta famille dès le début. Tu es une personne formidable, profondément généreuse et bienveillante. Je m'emploierai toujours à être là pour toi.

A Michel,

Je vous remercie d'avoir fait de Thibault la belle personne qu'il est aujourd'hui, et de veiller sur nous. J'essaie de vous rendre fier de moi chaque jour.

A Gaëlle et Julien,

Existe-t-il une autre belle-famille avec un cœur gros comme l'univers ? Je ne pense pas. Vous êtes comme mes grands frères et sœurs. Vous formez une belle famille avec vos deux louloutes, et j'ai hâte de vous

ressembler. Vous avez toujours été là pour nous, pour moi, et je vous serai toujours reconnaissante de m'avoir accueillie au sein de votre famille les bras grands ouverts.

A Hanaé,

Ma petite crevette, je suis tellement fière d'être là pour te voir devenir une belle petite fille, curieuse, futée et qui croque la vie à pleines dents. Je serai toujours là pour toi. Merci d'être toujours de si bonne humeur, d'une douceur et d'un amour si purs et contagieux.

A Sélina,

Petit monstre d'amour, je suis tellement ravie et fière d'être ta marraine. J'aime te voir découvrir le monde petit à petit et je vois que tu sauras t'affirmer sans peine dans ce monde difficile. J'espère quand même que tu nous feras plus de câlins plus tard, et je serai toujours là pour les recevoir.

A Virginie,

Ma Ninie, ma cocotte, ma sœur de paillettes, je n'ai pas de mots, encore une fois. Comment décrire cette amitié indestructible par le temps et la distance, qui semble se renforcer avec chaque année ? Je te serai éternellement reconnaissante pour ton amour, ton énergie, tes idées pétillantes et tes éclats de rires qui rythment chacune de nos soirées. Tu as toujours été là pour moi et je m'emploierai toujours à faire de même. J'ai tellement hâte de cette année, de nos bonheurs, de nous voir grandir et de faire nos mini-nous ensemble ! J'ai hâte de vous voir habiter en Province. A ton Vincent qui te rend si heureuse.

A Roxane,

Ma Roxy, ma copine, ma biche, j'ai envie de t'exprimer tellement de gratitude. Depuis plus de dix ans, notre amitié grandit, encore une fois malgré la distance. Je me reconnais tellement en toi, cette personne si forte et si fragile à la fois, tu sais ce que je veux dire. Merci d'être toujours là, you're my partner in crime. Je rêve qu'on vive plus proche l'une de l'autre pour se voir plus souvent, et j'espère qu'un jour, ce sera le cas. Je te dédie aussi ce travail, car tu sais à quel point c'est difficile et ce que ça représente. A ton Johann qui te rend la vie si formidable.

A Bérengère et Charline,

Mes copines de galère, mes copines de médecine, mes copines de soirées, mes copines de bal, mes copines d'Ameuso, mes copines de café, mes copines de gastronomie, mes copines d'amour. On a vécu tellement de choses depuis le début de ces études de folie. Je suis tellement contente d'avoir pu être à vos côtés toutes ces années. Vous m'avez sauvée en P2, je suis tellement reconnaissante d'être tombée sur vous. Je compte bien être toujours là pour vous. A Sejad et Nathan qui vous rendent la vie si douce.

A Estelle, Audrey et Myriam,

Les copines, j'ai l'impression de vous avoir toujours connues. Merci pour les boums, pour les goûters, pour les câlins avec Land, pour les chocolats chauds au coin du feu, pour les discussions philosophiques sur nos carrières (d'ailleurs merci à Estelle et Myriam fait des études jusqu'à vingt-huit ans comme pour ne pas m'abandonner), pour les discussions moins philosophiques sur nos vies amoureuses. Merci d'être vous. *Stellon*, tu es une force de la nature, il se dégage de toi une bonne humeur sans limite et une bienveillance incroyable, ne change jamais. Ne lâche rien pour les études, ça finit toujours par payer ! *Mimi*, tu me donnes la patate à chaque fois que je te vois. Rien que de penser à toi me donne le sourire, je suis fière d'avoir eu une colloc' comme toi. Merci pour tes encouragements ! A ton CDI tant mérité. *Audrey*, merci pour cette belle amitié et ton soutien inconditionnel. Tous tes efforts méritent de payer, et je n'ai aucun doute sur le fait que tu finiras par exercer ton métier sereinement. Je serai là pour traverser les galères en attendant. Reste toujours aussi battante, généreuse et authentique.

A Marion,

Ma patate douce, ma copine d'internat, ma camarade de galères auxerroises, mon pilier de GEP et de RSCA. Merci d'avoir été là pendant ces trois ans, je pense qu'ils auraient eu ma peau si ça n'avait pas été le cas ! Merci pour ton humour, ton franc-parler, ta générosité et les fou-rires tellement nombreux. Merci pour tous les bons repas, pour les séances de psychothérapie sur le parking de la gare et pour ton soutien indéfectible. A ton David et ton petit Léandre qui remplissent ta vie de joies.

A Flavien et Amaury,

Merci d'être vous ! Merci pour les éclats de rires, les feux de cheminées, les chaussons surdimensionnés, les raclettes, les conseils de montres, les Noëls, les soirées, les virées parisiennes et les pool-party. Merci de votre authenticité, d'être toujours là pour Thibault, et de rendre heureuses les copines.

A Françoise, Guy, Mylène, Maxime et Aurélie,

Je vous remercie tous les cinq de votre amitié, de votre bonne humeur et de votre générosité. Vous êtes d'une authenticité incroyable, et je compte bien prendre exemple sur vous tous pour profiter au maximum des plaisirs de la vie.

A tous les copains, à Marion D, à Mousmoune, à Lambert, à Yoann et Emy, à Inès, à Mylène, à Bertille, à Pipo et Emeline, aux copains de Lyon Sud, aux copains de l'internat à Dijon, Châlon, Mâcon et Auxerre,

Merci à tous pour ces ~~dures longues~~ belles études de médecine, merci pour les coups de cœur, les soirées, les potins, les aventures et les belles histoires.

A tous les services qui m'ont accueillie et formée, à toutes les équipes paramédicales qui m'ont tant appris, à tous les médecins que j'ai eu la chance de cotoyer.

Merci à tous ceux qui sont là pour moi, en médecine ou ailleurs ♥

TABLE DES MATIERES

| | |
|---|-----------|
| GLOSSAIRE | 14 |
| INTRODUCTION | 15 |
| I. LA SCLERODERMIE SYSTEMIQUE | 15 |
| A. DEFINITION | 15 |
| B. EPIDEMIOLOGIE | 15 |
| C. DIAGNOSTIC EN MEDECINE GENERALE | 15 |
| II. LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT ATTEINT DE SCLERODERMIE : UNE ALLIANCE ENTRE LA VILLE ET L'HOPITAL | 17 |
| III. LA COMMUNICATION MEDICALE ENTRE LE GENERALISTE ET LE SPECIALISTE | 17 |
| IV. OBJECTIFS DE L'ETUDE | 19 |
| MATERIEL ET METHODES | 20 |
| I. ETAPE 1 – PHASE QUALITATIVE | 20 |
| A. TYPE D'ETUDE ET METHODOLOGIE | 20 |
| B. ELABORATION DES ECHANTILLONS ET CHOIX DES MEDECINS INTERROGES | 20 |
| C. ELABORATION DU GUIDE D'ENTRETIEN | 20 |
| D. DESCRIPTION DU GUIDE D'ENTRETIEN | 21 |
| E. REALISATION DES ENTRETIENS | 21 |
| 1. Investigateur | 21 |
| 2. Durée et lieu des entretiens | 21 |
| 3. Déroulement des entretiens | 21 |
| 4. Analyse des entretiens | 22 |
| II. ETAPE 2 – PHASE QUANTITATIVE | 22 |
| A. POPULATION DE MEDECINS GENERALISTES | 22 |
| B. QUESTIONNAIRE | 22 |
| C. RECUEIL DE DONNEES | 23 |
| D. ANALYSES STATISTIQUES | 23 |
| RESULTATS | 24 |
| I. RESULTATS QUALITATIFS | 24 |
| A. DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON | 24 |
| B. DESCRIPTION DES GRANDES TENDANCES ANALYSEES | 24 |
| 1. Les freins à la communication médicale | 24 |
| ▪ Le shunt du médecin généraliste | 24 |
| ▪ La longueur du courrier | 25 |
| ▪ Le nombre du courrier reçus par jour | 25 |
| ▪ Le manque de temps du médecin généraliste | 26 |
| ▪ Le format du courrier | 26 |
| ▪ Le délai de réception du courrier | 27 |
| ▪ Le courrier : lieu de stockage d'informations par et pour le médecin interniste | 27 |
| ▪ La complexité et la rareté de la sclérodermie systémique | 28 |
| 2. Les atouts de la communication médicale actuelle | 28 |
| ▪ La fréquence importante des courriers de suivi | 28 |
| ▪ La transmission d'informations nombreuses | 29 |
| ▪ Le format rédactionnel du courrier | 29 |
| ▪ La structure organisée du courrier | 29 |
| ▪ La réception de résultats biologiques | 30 |
| 3. Les rôles du médecin généraliste | 30 |
| ▪ Rôles décrits par les médecins généralistes | 30 |
| a. La gestion du dossier médical | 30 |
| b. La prise en charge médico-administrative | 30 |
| | 12 |

| | |
|--|-----------|
| c. La prévention | 31 |
| d. Le rôle de médecin traitant et l'observance | 32 |
| ▪ Rôles décrits par les médecins internistes | 32 |
| a. La gestion du dossier médical | 32 |
| b. Le rôle de médecin traitant | 33 |
| c. Le dépistage de la sclérodémie systémique | 33 |
| d. La prévention des complications de la sclérodémie | 33 |
| e. La surveillance des complications de la sclérodémie systémique | 34 |
| f. La participation aux prises en charges paramédicales | 35 |
| g. La connaissance de la iatrogénie | 36 |
| h. Le rôle d'alerte | 37 |
| ▪ Le rôle de l'équipe soignante hospitalière : l'éducation thérapeutique | 37 |
| 4. Les pistes d'optimisation de la communication médicale au sujet de la sclérodémie systémique | 38 |
| ▪ Améliorer le délai de réception du courrier hospitalier | 38 |
| ▪ Favoriser la consultation régulière du patient sclérodémique en médecine générale ambulatoire | 39 |
| ▪ Adapter le format rédactionnel du courrier | 39 |
| ▪ Favoriser le courrier électronique | 40 |
| ▪ Limiter la longueur du courrier | 41 |
| ▪ Dissocier le document de stockage d'informations de l'interniste du courrier destiné au généraliste | 41 |
| ▪ Communiquer via et avec le patient | 42 |
| ▪ Téléphoner | 43 |
| ▪ Indiquer l'existence de supports d'informations annexes | 44 |
| 5. Les informations importantes à mieux transmettre au médecin généraliste | 46 |
| ▪ Les moyens de prévention | 46 |
| ▪ La connaissance et le suivi des complications | 47 |
| ▪ L'information concernant les interactions médicamenteuses | 48 |
| ▪ Les thérapeutiques d'accompagnement | 49 |
| ▪ Le suivi en médecine générale | 50 |
| | |
| II. RESULTATS QUANTITATIFS | 50 |
| A. DESCRIPTION DE LA POPULATION ETUDIEE | 50 |
| B. INTERPRETATION PAR LES GENERALISTES DU PARCOURS DE SOINS DU PATIENT ATTEINT DE SCLERODERMIE | 52 |
| C. ROLES DU MEDECIN GENERALISTE AUPRES DU PATIENT ATTEINT DE SCLERODERMIE SYSTEMIQUE | 52 |
| D. QUALITE DE LA COMMUNICATION MEDICALE | 53 |
| E. CONNAISSANCES DU MEDECIN GENERALISTE AU SUJET DE LA SCLERODERMIE SYSTEMIQUE | 53 |
| F. PISTES D'AMELIORATION DE LA COMMUNICATION MEDICALE AU SUJET DE LA SCLERODERMIE SYSTEMIQUE | 55 |
| G. ANALYSE STATISTIQUE | 56 |
| 1. Tableau récapitulatif des resultats | 56 |
| 2. Description des résultats significatifs | 57 |
| | |
| DISCUSSION | 59 |
| <hr/> | |
| I. RAPPELS DES PRINCIPAUX RESULTATS | 59 |
| A. PHASE QUALITATIVE | 59 |
| B. PHASE QUANTITATIVE | 59 |
| II. DISCORDANCES ENTRE LES RESULTATS DES DEUX PHASES | 60 |
| III. INTERPRETATION DES RESULTATS | 61 |
| IV. MISE EN PERSPECTIVE DES RESULTATS PAR RAPPORT A LA LITTERATURE | 62 |
| V. LIMITES DE L'ETUDE | 62 |
| A. PHASE QUALITATIVE | 63 |
| B. PHASE QUANTITATIVE | 63 |
| | |
| CONCLUSION | 64 |
| <hr/> | |
| BIBLIOGRAPHIE | 66 |
| <hr/> | |
| ANNEXES | 68 |
| <hr/> | |

GLOSSAIRE

| | |
|--------------|--|
| CREST | Calcinose Raynaud Eosophagus Sclérodactylie Télangiectasie |
| EFR | Epreuves Fonctionnelles Respiratoires |
| HTAP | HyperTension Artérielle Pulmonaire |
| MG | Médecin Généraliste |
| MI | Médecin Interniste |
| MMP | Matrix MetalloProteinases |
| PDGFR | Platelet Derived Growth Factor |
| PID | Pneumopathie Idiopathique |
| PH | Praticien Hospitalier |
| PMSI | Programme de Médicalisation des Systèmes d'Informations |
| PNDS | Protocole National de Diagnostic et de Soins |
| ZEPRA | ZEro Papier en Rhône-Alpes |

INTRODUCTION

I. LA SCLERODERMIE SYSTEMIQUE

A. DEFINITION

La sclérodémie systémique est une maladie rare, chronique et incurable, à composante auto-immune, altérant le tissu conjonctif et la micro-vascularisation. Elle se caractérise par une grande hétérogénéité clinique avec des manifestations cutanées et viscérales. Le degré de sclérose cutanée est variable : il peut être modeste, avec une atteinte des doigts et du pourtour buccal, mais peut aussi s'étendre jusqu'au-dessus des coudes et des genoux, et touche parfois jusqu'à l'abdomen. Selon LeRoy et coll (1988-2001), on classe les sclérodémies systémiques en 3 principaux phénotypes ⁽¹⁾:

- ◆ *Sclérodémie systémique cutanée diffuse*, si la sclérose cutanée s'étend au-delà des coudes et / ou des genoux.
- ◆ *Sclérodémie systémique cutanée limitée*, si la sclérose cutanée ne s'étend pas au-delà des coudes et / ou des genoux.
- ◆ *Sclérodémie systémique sine scleroderma* en l'absence de sclérose cutanée.

Quel que soit son type, la sclérodémie systémique est associée à un risque important d'atteinte viscérale, particulièrement cardio-pulmonaire, digestive, rénale ou vasculaire périphérique, qui réduit significativement la survie ⁽²⁾.

B. EPIDEMIOLOGIE

La sclérodémie systémique touche préférentiellement les femmes (3 à 8 femmes pour 1 homme). Il existe un pic de fréquence entre 45 et 64 ans. La prévalence est mal connue : en France, elle est estimée entre 132 et 228 cas par million d'habitants selon les départements étudiés (Seine-Saint-Denis, Alsace, Lorraine). Par extrapolation, le nombre de patients adultes français atteints de sclérodémie systémique est évalué entre 6000 et 9000 ⁽¹⁾.

C. DIAGNOSTIC EN MEDECINE GENERALE

Le diagnostic de sclérodémie systémique peut être évoqué en premier lieu devant :

- ◆ **Un phénomène de Raynaud atypique** : pouce non épargné, asymétrie, sujet de sexe masculin, apparition après 35-40 ans ⁽³⁾⁽⁴⁾,
- ◆ **Un phénomène de Raynaud compliqué**, à savoir l'existence d'ulcérations digitales ⁽⁴⁾,
- ◆ **La sclérose cutanée** (parfois absente), dont il existe trois phases ⁽¹⁾⁽⁵⁾:
 - *Phase œdémateuse* : inconstante, observée surtout dans les formes diffuses, caractérisée par des doigts, mains et parfois membres gonflés et infiltrés.
 - *Phase indurée* : caractérisée par un épaissement cutané qui fait que la peau ne peut plus être plissée, et peut adhérer aux plans profonds. La sclérose du visage est responsable d'une disparition des rides du front, d'un nez fin et pincé, d'une diminution de l'ouverture buccale, mesurée par la distance entre les arcades dentaires.
 - *Phase atrophique* : atrophie puis disparition de l'hypoderme aboutissant à une peau fine, un aspect affiné des lèvres, une exagération des plis radiés péri-buccaux. Parfois, la peau peut revenir à la normale.

La sclérodémie systémique est une pathologie complexe comprenant de multiples manifestations et complications viscérales. Parmi les plus fréquentes, l'on peut citer :

- ◆ **Les atteintes de l'appareil locomoteur** : arthralgies inflammatoires, raideurs articulaires, des ténosynovites rétractiles, myalgies ou déficits musculaires, mais aussi acro-ostéolyses des phalanges distales des mains et pieds, ostéoporose et ostéopénie.
- ◆ **L'atteinte respiratoire** : elle est rattachée dans la plupart des cas à une pneumopathie infiltrative diffuse (présence de toux sèche et / ou de râles crépitants secs) ou à une hypertension artérielle pulmonaire (à évoquer devant une dyspnée d'effort, des palpitations, des signes cliniques d'insuffisance ventriculaire droite, voire une syncope ou une hémoptysie, qui sont des signes de gravité), mais aussi parfois à une pneumopathie d'aspiration ou médicamenteuse, pleurésie, pneumothorax spontané, pneumoconiose ou néoplasie ⁽⁶⁾
- ◆ **L'atteinte cardiaque**, souvent par le biais d'une atteinte myocardique primitive, potentiellement entraînée par la survenue de multiples minimes ischémies pouvant conduire à des lésions irréversibles de fibrose, associée à des troubles du rythme et de la conduction, mais aussi par le biais d'atteintes péricardiques pouvant aller jusqu'à la tamponnade ⁽⁶⁾⁽⁷⁾
- ◆ **L'atteinte rénale**, par le biais de la crise rénale sclérodermique, révélée par une hypertension artérielle (bien que certaines crises soient normotensives), une oligurie, une protéinurie, ou bien parfois une microangiopathie thrombotique ⁽⁸⁾
- ◆ **L'atteinte orofaciale**, fréquente et multiple ⁽¹⁾:
 - *Fonctionnelle* : limitation de l'ouverture buccale par sclérose cutanéomuqueuse avec difficultés masticatoire et d'élocution.
 - *Neuropathique* : névralgies trigéminales, stomatodynies, dysgueusies, dysphagie.
 - *Osseuse et articulaire* : résorption osseuse mandibulaire, calcinose, anomalies de l'articulation temporo-mandibulaire
 - *Muqueuse* : fibrose des gencives avec parodontites, hyposialie amplifiée par une respiration buccale entraînée par une incompetence labiale, avec comme conséquence une stagnation des bactéries cariogènes et parodonto-pathogènes.
 - *Dentaire* : lésions carieuses et érosions dentaires
 - *Iatrogène* : apparition d'ulcérations buccales sous Méthotrexate, candidoses oropharyngées sous antibiothérapies fréquentes (sous traitements immunosuppresseurs), ostéonécroses de la mâchoire sous biphosphonates (en cas d'ostéoporose), hypertrophie gingivale sous inhibiteurs calciques.
- ◆ **L'atteinte digestive**
 - *Haute* : présence d'une œsophagite ou d'un reflux gastro-œsophagien pouvant aller jusqu'à la sténose peptique ou l'endobrachyoesophage, mais aussi d'une gastrite antrale ou d'une gastroparésie, pouvant aller jusqu'au bézoard en cas d'atonie gastrique, révélés par une satiété précoce ou une anorexie ⁽⁹⁾
 - *Basse* : malabsorption par pullulation microbienne intestinale, pseudo-occlusion intestinale, constipation, atteintes anorectales à type de fécalome, incontinence anale, ou prolapsus rectal ⁽⁹⁾
 - *Dénutrition* : à rechercher systématiquement dès qu'une atteinte digestive est décelée ⁽¹⁾

Les explorations paracliniques permettant de confirmer, ou d'orienter vers le diagnostic de sclérodémie systémique sont les suivantes :

- ◆ La capillaroscopie péri-unguéale, à la recherche de mégacapillaires ou de plages avasculaires ⁽⁸⁾

- ◆ Les anticorps anti-nucléaires, et plus spécifiquement parmi eux, les anticorps anti-centromère et anti-topoisomérase I ⁽⁸⁾
- ◆ En cas d'absence de ceux-ci, il existe d'autres anticorps qui peuvent être associés à la sclérodémie systémique : les anticorps anti-ARN Polymérase III, anti-Pm/Scl, anti-fibrillarine. Les anti-MMP 1 et 3, anti-PDGFR et anti-Nag2 ne peuvent pas être recherchés en pratique clinique. ⁽⁸⁾
- ◆ Une échographie cardiaque à la recherche d'une HTAP, ainsi qu'une tomodensitométrie thoracique haute résolution à la recherche d'une PID doivent être réalisées ⁽⁸⁾.

II. LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT ATTEINT DE SCLÉRODERMIE SYSTEMIQUE : UNE ALLIANCE ENTRE LA VILLE ET L'HOPITAL

Le parcours de soins du patient atteint de sclérodémie en France nécessite la coordination par le médecin traitant, souvent un médecin généraliste, de tous les soins du patient. Cela implique l'existence d'une véritable alliance entre le médecin généraliste de ville et le médecin spécialiste hospitalier. Les médecins généralistes attendent de la médecine interne une activité diagnostique et de prise en charge des maladies rares. De ce fait, ils considèrent le médecin interniste comme un interlocuteur privilégié : l'accès à son avis et à sa consultation doit être relativement simple et rapide ⁽¹⁰⁾.

Le patient atteint de sclérodémie systémique est un patient chronique, souffrant d'un lourd retentissement fonctionnel et psychologique. Les conséquences, notamment au niveau professionnel, mais aussi socio-familial, sont souvent majeures ⁽¹¹⁾. La prise en charge de ce patient est donc pluridisciplinaire, centrée sur le patient et ses symptômes, et doit être coordonnée par le médecin traitant, en lien avec les médecins spécialistes hospitaliers ⁽¹⁾. A ce titre, les médecins spécialistes hospitaliers prenant en charge les patients atteints de sclérodémie estiment que les médecins généralistes doivent être informés et éduqués par rapport à la maladie, conformément aux dernières données de la science ⁽¹²⁾.

Pourtant, les médecins généralistes ne se sentent pas suffisamment compétents. Dans une étude, seul un quart d'entre eux avait évoqué le diagnostic de sclérodémie systémique chez leur patient ⁽¹³⁾. Moins de 20% des médecins généralistes interrogés connaissaient l'existence du *PROTOCOLE NATIONAL DE DIAGNOSTIQUE ET DE SOINS* de la sclérodémie systémique. Ils étaient nombreux à déclarer ne pas connaître les traitements et leurs effets secondaires, ainsi qu'à ne pas savoir réaliser le suivi de la maladie sclérodémique, ni déceler ses complications. Malgré tout, ils se savaient médecin de premier recours, et encore 20% d'entre eux déclaraient que la gestion de tout évènement intercurrent était réellement problématique.

L'information et l'éducation du médecin généraliste au sujet du patient atteint de sclérodémie systémique est donc un besoin ressenti par les médecins spécialistes hospitaliers et par les médecins généralistes afin d'optimiser la prise en charge de leurs patients.

III. LA COMMUNICATION MEDICALE ENTRE LE GENERALISTE ET LE SPECIALISTE

La communication médicale fait partie intégrale de la prise en charge du patient, quelle que soit sa pathologie. C'est cette communication qui permet de renforcer l'alliance qui doit exister entre la ville et l'hôpital afin d'améliorer les prises en charge. La transmission efficace d'informations permet une continuité des soins optimale. Cela est particulièrement vrai lorsque le système de santé est bâti de

façon à ce que le médecin généraliste soit le « portier » du système et de la prise en charge, comme c'est le cas en France ⁽¹⁴⁾. Par ailleurs, une mauvaise communication entre médecins entraîne souvent des conséquences néfastes, comme la perte de temps et l'incompréhension du médecin et/ou du patient. Celles-ci sont parfois directement en lien avec la santé du patient, par le biais d'erreurs diagnostiques ou thérapeutiques, ce qui peut aboutir à une méfiance du patient par rapport à sa prise en charge ⁽¹⁵⁾.

La communication médicale peut toujours être optimisée, et pour ce faire, il faut évaluer et mesurer ses lacunes. De ce fait, l'étude de la communication médicale est un sujet toujours plus présent. La plupart des articles étudient la communication médicale de façon globale, entre médecins de ville et médecins hospitaliers, tandis que d'autres ciblent des pathologies particulières. Il est à noter que le fond comme la forme sont évalués.

Certaines études concernant la communication médicale de façon globale ont noté que les médecins généralistes et les médecins spécialistes considèrent leurs échanges comme étant insuffisants. Leurs rapports sont cordiaux, mais les médecins spécialistes ne sont pas satisfaits des courriers qui leur sont adressés par les médecins généralistes, et déclarent que leurs confrères ne suivent pas toujours leurs recommandations. A l'inverse, les médecins généralistes estiment suivre à 90% les consignes des médecins spécialistes. En revanche, ils déplorent le délai de réception des courriers des médecins spécialistes, qu'ils considèrent comme trop long ⁽¹⁵⁾.

L'analyse de la communication médicale et de la relation entre médecins au sujet de maladies chroniques comme le diabète a objectivé d'autres notions. Elle fait état de nettes lacunes d'informations : les médecins généralistes sont, par exemple, très peu informés de l'offre de soin actuellement disponible en diabétologie ⁽¹⁶⁾.

Contrairement aux maladies chroniques, très peu de travaux ont étudié la communication médicale entre médecins au sujet de maladies rares. Plusieurs études ont concerné la communication entre les médecins hospitaliers et les patients, afin d'optimiser la prise en charge de la maladie sclérodermique. En revanche, aucune étude à ce jour n'a étudié la communication médicale entre les médecins spécialistes hospitaliers et les médecins généralistes ambulatoires au sujet des patients atteints de sclérodermie systémique.

On note qu'une étude prospective a étudié les attentes des médecins généralistes concernant leurs patients atteints de sclérodermie. Les auteurs concluaient que le médecin généraliste est le médecin de premier recours pour les patients atteints de sclérodermie. Selon eux, l'information reçue du centre de compétence était décrite comme satisfaisante dans la majorité des cas par les médecins généralistes interrogés, mais des lacunes existaient dans la compréhension du suivi et de certains traitements utilisés. Ce travail posait la question de l'optimisation de l'interface de communication entre la ville et l'hôpital par la création d'un dossier de suivi spécifique, adapté aux attentes des médecins généralistes ⁽¹³⁾.

Ces résultats s'inscrivent volontiers dans le contexte actuel de l'optimisation de la communication médicale, déjà bien présente dans la littérature. Dès 1990, Westerman étudiait la communication médicale entre les médecins généralistes et les médecins spécialistes. Il objectivait qu'il n'y avait pas de consensus parmi les médecins en ce qui concerne la définition d'un « bon courrier médical ». Selon l'article, celui-ci se doit de respecter des critères de contenu adapté et clair, sans délai de réception,

dans le but d'éviter les erreurs de communication, sans pour autant que ces critères aient des définitions précises. Il était noté que la communication progressait, mais restait assez médiocre ⁽¹⁴⁾.

Plus récemment, des auteurs anglophones internationaux se sont penchés sur la structure du courrier médical et son amélioration. Ils ont évoqué la standardisation des courriers médicaux comme une option permettant d'optimiser la communication médicale : ils ont alors étudié l'avis des médecins généralistes dans divers pays concernant les « problem lists ». Ces « problem lists » correspondent à des synthèses concises rédigées sous la forme de listes de mots-clés ou phrases-clés, qui sont intégrées au courrier médical. Lloyd a ainsi retrouvé que 84 des 93 médecins interrogés ont répondu préférer le courrier médical comprenant une « problem list ». Ils déclaraient qu'elles permettaient de gagner du temps dans la lecture du courrier médical et étaient plus efficaces pour communiquer ⁽¹⁷⁾.

D'autres auteurs ont étudié l'optimisation de la « referral letter », soit le courrier médical rédigé par le médecin généraliste lorsqu'il adresse un patient à un médecin spécialiste. Encore une fois, l'optimisation de la communication passait par une standardisation du courrier, sous la forme d'une « form letter », soit un courrier au format structuré et comprenant des catégories d'informations indispensables. Ramanayake a alors créé pour la Family Medicine Clinic de l'Université de Kelaniya, au Sri Lanka, un modèle de courrier standardisé : celui-ci a été validé par les médecins généralistes de la clinique, du fait d'un gain de temps de rédaction, d'une clarté nettement améliorée et d'un aspect professionnel et efficace ⁽¹⁸⁾.

Concernant la maladie sclérodermique, il existe une demande des médecins généralistes et des médecins spécialistes d'amélioration de l'information et des connaissances des médecins généralistes suivant des patients atteints de cette pathologie. Les résultats cités ci-dessus orientent vers la standardisation des courriers médicaux pour ce faire. Avant d'envisager cette solution d'optimisation de l'interface de communication, il était nécessaire de connaître précisément quelles sont les problématiques rencontrées par les médecins généralistes et spécialistes français concernant la communication médicale au sujet de leurs patients atteints de sclérodermie. Les études précédemment citées, réalisées sur questionnaire, ne permettent pas de répondre précisément à cette question. Nous avons donc proposé une étude basée sur une approche mixte, qualitative puis quantitative.

IV. OBJECTIFS DE L'ETUDE

Cette étude avait pour objectifs principaux, à partir d'une approche mixte, qualitative et quantitative :

- ◆ D'étudier le ressenti des médecins spécialistes et généralistes concernant la communication médicale au sujet de leurs patients atteints de sclérodermie,
- ◆ D'identifier les forces et les faiblesses de la communication entre le médecin généraliste et le médecin spécialiste autour de la prise en charge des patients atteints de sclérodermie.

I. ETAPE 1 – PHASE QUALITATIVE

A. TYPE D'ETUDE ET METHODOLOGIE

Une étude qualitative descriptive par entretiens semi-directifs a été menée. Ces entretiens ont été réalisés auprès de quatre médecins spécialistes en médecine interne, suivant des patients atteints de sclérodémie systémique en centre de référence ou en centre hospitalo-universitaire, ainsi qu'auprès de quatre médecins généralistes installés en Bourgogne et ayant dans leur patientèle au moins un patient atteint de sclérodémie systémique.

La fonction dictaphone d'un smartphone a été utilisée pour l'enregistrement des entretiens. Le logiciel *Microsoft Word* a permis de prendre des notes pendant l'entretien et de réaliser la retranscription par écrit des entretiens, à l'aide d'écouteurs standards. Les bibliothèques numériques *Pubmed*, *EM Premium* et *Science Direct* ont permis la réalisation de la revue de la littérature. Le logiciel *Zotero Standalone* a permis la collecte et la retranscription des sources bibliographiques.

B. ELABORATION DES ECHANTILLONS ET CHOIX DES MEDECINS INTERROGES

Les médecins internistes ont été retenus pour les entretiens à partir du moment où ils suivaient des patients atteints de sclérodémie systémique en centre de référence ou en centre hospitalo-universitaire. Plusieurs médecins ont été contactés, et ont été sélectionnés les premiers ayant donné leur accord pour participer à l'étude.

Les médecins généralistes ont été choisis au hasard mais dans un souci de maintien de l'hétérogénéité de l'échantillon. Une stratification selon des critères sociodémographiques a permis d'éviter au maximum un biais de population. Les critères étaient les suivants : le sexe, l'âge, le lieu d'exercice et le mode d'exercice. Sur le même principe, les premiers médecins généralistes ayant accepté de recevoir l'investigateur pour l'entretien ont été sélectionnés.

C. ELABORATION DU GUIDE D'ENTRETIEN

Les guides d'entretien ont été élaborés après la formation de l'investigateur à la réalisation d'entretiens semi-directifs par un sociologue senior du centre hospitalo-universitaire de Dijon. Cette formation lui a permis d'acquérir les bases de la recherche qualitative.

L'investigateur a réalisé une recherche bibliographique concernant l'objectif principal. Un seul article de *La Revue de Médecine Interne* avait en partie exploré la problématique. De ce fait, le guide d'entretien a été conçu à l'aide du *Protocole National de Diagnostic et de Soins* de la sclérodémie systémique, avec l'aide du même sociologue. Un entretien exploratoire a été mené auprès d'un médecin interniste du centre hospitalo-universitaire de Dijon ne faisant pas partie des médecins sélectionnés afin de parfaire le guide d'entretien.

Le format des guides d'entretien comprenait uniquement des questions ouvertes permettant le recueil d'un maximum d'informations spontanées. Par moments, à l'oral, une question fermée permettait de préciser la pensée du médecin interrogé.

Deux guides d'entretien ont été rédigés : un premier à l'attention des médecins internistes, privilégiant le fond à la forme pour optimiser l'information, et un second à l'attention des médecins généralistes, privilégiant à l'inverse, la forme au fond, afin d'améliorer l'interface de communication. Chaque guide a servi de fil conducteur lors de tous les entretiens concernés.

D. DESCRIPTION DU GUIDE D'ENTRETIEN

Chacun des deux guides d'entretien débutait par un rappel oral de l'objectif de l'étude.

La première question recherchait le ressenti du médecin sur la communication écrite actuelle dans sa globalité, et les améliorations qu'il proposerait. La seconde question concernait l'interface de communication, à savoir le compte-rendu hospitalier sur papier, avec notamment les solutions d'optimisation qu'il envisagerait. La troisième question concernait le fond du compte-rendu hospitalier au sujet du patient atteint de sclérodémie systémique : l'investigateur souhaitait connaître, d'un côté, les informations qui, selon le médecin interniste, sont indispensables au généraliste, et de l'autre, celles dont le généraliste ne peut se passer pour assurer son suivi. Cette troisième question comprenait plusieurs sous-catégories, qui ont fait l'objet de relances lorsqu'elles n'étaient pas spontanément évoquées. La quatrième question évoquait les sources d'informations officielles autres que le compte-rendu hospitalier, et si celles-ci étaient : conseillées ou non par le médecin interniste, et connues ou non du médecin généraliste. Une dernière question uniquement à l'attention des médecins généralistes leur demandait de décrire le format du compte-rendu hospitalier idéal.

Les questions étaient neutres, pour ne pas influencer les réponses. L'ordre des questions variaient d'un entretien à un autre, puisqu'elles s'adaptaient aux réponses du médecin interrogé, dans le but d'obtenir un dialogue fluide, afin de favoriser l'obtention d'informations.

E. REALISATION DES ENTRETIENS

1. INVESTIGATEUR

L'investigateur a réalisé seul les entretiens. Il avait un statut d'interne de Médecine Générale de la faculté de Dijon et a été présenté comme tel aux praticiens interrogés.

2. DUREE ET LIEU DES ENTRETIENS

Les entretiens ont eu lieu entre le 21 Octobre 2016 et le 22 Mars 2017. Les entretiens auprès des médecins internistes ont duré de 29,5 minutes à 44 minutes, avec une moyenne de 39,5 minutes. Les entretiens auprès des médecins généralistes ont duré de 19,5 minutes à 50 minutes, avec une moyenne de 29 minutes.

3. DEROULEMENT DES ENTRETIENS

Trois des médecins internistes ont été rencontrés et enregistrés face-à-face au centre hospitalo-universitaire de Dijon, et le quatrième, travaillant sur Lille, a été interrogé et enregistré par téléphone. La totalité des médecins généralistes a été rencontrée et enregistrée sur leur lieu de travail, à savoir leur cabinet de ville de médecine générale.

L'entretien débutait par une présentation de l'investigateur et du sujet de l'étude. Le consentement oral a été recueilli par l'investigateur mais n'a pas été enregistré. L'anonymisation des données a été garantie. L'investigateur suivait le fil de son guide d'entretien, en relançant des questions uniquement lorsque le praticien interrogé s'arrêtait de parler. Les réponses n'ont pas été interrompues. Tous les thèmes du guide d'entretien ont été abordés avec tous les praticiens interrogés : l'ordre d'abord des thématiques et l'étoffe de la réponse variaient selon les entretiens.

En fin d'entretien, les praticiens pouvaient commenter sur ce qui leur paraissait, important, même si cela n'était pas en lien direct avec une question du guide d'entretien.

4. ANALYSE DES ENTRETIENS

En premier lieu, une retranscription par écrit a été faite à l'aide d'écouteurs et du logiciel Microsoft Word. Le langage oral a été volontairement conservé afin de limiter la perte d'informations non-verbales. Les éléments non verbaux n'ont pas été pris en compte. Les lignes de chaque entretien ont été numérotées dans la marge afin d'identifier les verbatims et citations.

Ensuite, l'investigateur a effectué plusieurs lectures de chaque entretien retranscrit. Celles-ci ont permis de coder les thèmes de chaque entretien à l'aide de couleurs, selon le principe de théorisation ancrée de la méthode inductive. Les thèmes objectivés lors de l'analyse ont été classés en thématiques plus générales, présentes dans chaque entretien, permettant de faire des liens entre les entretiens. Cette classification a permis l'émergence de grandes tendances. Chaque thème était constitué de plusieurs sous-thèmes, eux-mêmes appuyés par plusieurs verbatims, issus d'un ou plusieurs entretiens.

L'analyse complète a été faite par le seul investigateur. Il n'y a pas eu de triangulation. Il n'y avait aucun conflit d'intérêt pour l'investigateur.

II. ETAPE 2 – PHASE QUANTITATIVE

A. POPULATION DE MEDECINS GENERALISTES

Les patients atteints de sclérodémie systémique suivis au centre hospitalo-universitaire de Dijon ont été identifiés par le biais des données du PMSI des deux services de Médecine Interne. Les patients décédés au début de l'étude ont été exclus. Les patients atteints de sclérodémies systémiques diffuses et limitées ont été inclus, alors que les patients atteints de CREST ont été exclus.

L'identification de ces patients, immédiatement anonymisée, a permis d'établir un listing des médecins généralistes suivant les patients atteints de sclérodémie systémique en Bourgogne et alentours. Les médecins généralistes n'exerçant pas en Bourgogne ont été inclus.

Au total, 93 médecins bourguignons suivant des patients sclérodermiques ont été retenus. Chaque médecin a été contacté par téléphone à son cabinet d'exercice libéral médical afin de recueillir son consentement oral et son adresse e-mail.

B. QUESTIONNAIRE

Le questionnaire a été rédigé à l'aide du logiciel *Google Forms*. Celui-ci a permis l'élaboration de questions de plusieurs ordres, sur une plateforme permettant l'envoi direct et immédiat par e-mail à la

population cible de médecins généralistes. Les thèmes des questions ont été tirés de l'analyse qualitative menée au préalable. Chaque tendance, qu'elle concerne les inconvénients, les atouts, ou les solutions d'optimisation du compte-rendu hospitalier au sujet de patients atteints de sclérodémie systémique, a été retranscrite sous forme de question permettant aux médecins interrogés d'évaluer la pertinence de celle-ci.

Le questionnaire a été validé par le sociologue senior du centre hospitalo-universitaire de Dijon, par le directeur de l'étude, également médecin interniste, ainsi que par un second médecin interniste spécialisé dans la sclérodémie systémique. Le questionnaire était divisé en 7 parties bien distinctes. Il comprenait 48 questions au total. Les réponses étaient anonymes.

La première partie correspondait à l'introduction et à la description de l'étude. La seconde partie recueillait les conditions d'exercice de la médecine générale de chaque médecin : cela comprenait leur catégorie d'âge, leur sexe, la description de leur cabinet médical, leur participation à des formations continues ou non. La troisième partie explorait le parcours de soin de leurs patients atteints de sclérodémie systémique. La quatrième partie concernait le rôle ressenti de chaque médecin généraliste auprès de son patient. La cinquième partie recueillait l'appréciation des médecins généralistes à propos du compte-rendu hospitalier qu'ils reçoivent concernant leurs patients sclérodermiques, tandis que la sixième recherchait l'efficacité de la transmission des informations en leur demandant d'évaluer leurs connaissances au sujet de la sclérodémie systémique.

Enfin, la septième et dernière partie permettait aux médecins généralistes d'évaluer la pertinence des solutions d'optimisations suggérées par la revue de la littérature et par l'analyse qualitative. Une de ces questions proposait d'évaluer un document partiellement standardisé créé à la suite des résultats qualitatifs (cf. ANNEXE 1 – RECTO & VERSO).

C. RECUEIL DE DONNEES

Le recueil de données a été réalisé par voie numérique, par le biais du questionnaire *Google Forms*, adressé à chaque médecin généraliste consentant par e-mail. Il a été envoyé le 03/09/2017. La date limite de retour initiale était le 30/09/2017. Six relances ont été réalisées avec un décalage de la fin du recueil des données au 30/10/2017. Les relances ont été envoyées le 15/09/2017, le 30/09/2017, le 07/10/2017, le 14/10/2017, le 20/10/2017 et le 24/10/2017.

D. ANALYSES STATISTIQUES

Les variables qualitatives ont été décrites en termes de pourcentage, tandis que les variables quantitatives ont été décrites en termes de moyennes et écart-types, ou bien médianes et intervalles interquartiles, en fonction de la distribution. Les réponses obtenues aux questions d'intérêt en fonction des profils des médecins répondants ont été étudiées à l'aide du test approprié parmi : le test du Chi-2 ; le test de Kruskal Wallis ou le test de Student, en fonction de la nature et de la distribution des variables étudiées. Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel SAS (Cary, NC, USA) version 9.4. Un risque alpha de 0.05 a été retenu pour l'ensemble des tests.

RESULTATS

I. RESULTATS QUALITATIFS

A. DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON

Huit médecins au total ont été inclus pour mener les entretiens : 4 médecins généralistes et 4 médecins internistes. Parmi les médecins internistes, toutes étaient des femmes. Trois d'entre elles étaient praticiens hospitaliers, et une était assistante universitaire. Trois d'entre elles exerçaient au centre hospitalo-universitaire de Dijon, et une au centre de compétence de la sclérodermie systémique de Lille. Parmi les médecins généralistes, 2 étaient des hommes entre 50 et 60 ans, et 2 étaient des femmes entre 30 et 45 ans. Deux d'entre eux exerçaient en Côte-d'Or, à moins de 30 kilomètres du centre hospitalo-universitaire de Dijon, en zone semi-rurale. Deux d'entre eux exerçaient en Saône-et-Loire, à plus de 120 kilomètres du centre hospitalo-universitaire de Dijon, en zone rurale. Deux d'entre eux avaient un secrétariat physique. Les 4 médecins généralistes exerçaient seuls dans leur cabinet libéral.

Tableau 1. Descriptif de l'échantillon des médecins interrogés

| Médecin | Sexe | Catégorie d'âge | Lieu d'exercice | Type d'exercice | Statut |
|---------|----------|-----------------|-----------------|---------------------------------------|------------|
| MI 1 | Féminin | 40-50 | Urbain | Centre hospitalier | PH |
| MI 2 | Féminin | 40-50 | Urbain | Centre hospitalier | PH |
| MI 3 | Féminin | 40-50 | Urbain | Centre hospitalier | PH |
| MI 4 | Féminin | 30-35 | Urbain | Centre hospitalier | Assistante |
| MG 1 | Masculin | 50-60 | Semi-rural | Cabinet seul – secrétariat physique | Médecin |
| MG 2 | Féminin | 35-45 | Rural | Cabinet seul – secrétariat physique | Médecin |
| MG 3 | Féminin | 35-45 | Rural | Cabinet seul – secrétariat à distance | Médecin |
| MG 4 | Masculin | 50-60 | Rural | Cabinet seul – secrétariat à distance | Médecin |

B. DESCRIPTION DES GRANDES TENDANCES ANALYSEES

1. LES FREINS A LA COMMUNICATION MEDICALE

▪ Le shunt du médecin généraliste

L'intégralité des médecins généralistes interrogés évoquait le fait qu'ils voyaient très peu leur patient en consultation comme frein principal à la communication médicale. Ils décrivaient un véritable « shunt » du médecin généraliste dans le parcours de soins du patient atteint de sclérodermie systémique.

Les généralistes déploraient que le suivi soit exclusivement hospitalier. Bien qu'un suivi par le médecin interniste reste évidemment indispensable, les médecins généralistes notaient qu'ils seraient mieux informés si le patient consultait de façon régulière en médecine de proximité. Cela leur permettrait de relire les courriers plus fréquemment. La mémorisation des informations lues en serait maximisée.

« Je ne la vois que tous les deux ans. » MG 1

« On ne les revoit pas, les hospitaliers s'accaparent complètement le patient. » MG 1

« Les courriers, je les survole, parce que je ne la vois qu'occasionnellement. Je n'ai jamais renouvelé de traitement par exemple. » MG 2

« Combien de fois, on se dit 'Il faut que je refasse un tour dans telle maladie, dans telle maladie', mais on ne le fait pas si on ne les voit pas. » MG 3

- *La longueur du courrier*

Le deuxième frein de la communication médicale était la longueur excessive des courriers. Les médecins généralistes décrivaient des courriers d'environ deux pages pour une consultation, et de trois pages, voire plus, pour un compte-rendu d'hospitalisation. Seule la conclusion du courrier était lue entièrement. Un des médecins généralistes déclarait que certaines informations étaient trop récurrentes : les antécédents, l'histoire de la maladie. A contrario, d'autres précisait que la longueur du courrier était inévitable, bien que non souhaitable, afin d'avoir un examen clinique et des conduites à tenir précises.

Les médecins internistes étaient également conscients de cette problématique. Ils ont verbalisé la difficulté de lecture du courrier actuel, et devinaient que la première lecture, lors de la réception du courrier, se cantonnait souvent uniquement à la conclusion.

« Alors, c'est long, mais on fait avec. » MG 1

« Je lis la conclusion, histoire de me tenir au courant de ce qu'ils ont fait, mais je ne lis pas toute la démarche de ce qu'ils ont fait. » MG 2

« Alors là, effectivement, j'ai la notion d'une dénutrition, mais je n'ai jamais recontrôlé l'albumine, alors qu'on avait le courrier qui était très explicite. Donc ce n'est pas la faute du courrier, c'est de notre faute. Alors peut-être qu'il est trop long ? » MG 3

« Certains services reprennent toute l'histoire de la maladie, tous les antécédents, à chaque courrier, avec deux pages de trucs, que nous, on connaît par cœur, parce qu'on les a déjà lues dix, quinze, vingt fois, alors là, ça sert à rien. » MG 4

« J'ai cru comprendre que, quand on est médecin généraliste, on lit le début du courrier, et on tourne vite la page pour lire la fin. » MI 4

« Je pense que les informations sont noyées dans l'ensemble des informations qu'avait pu recevoir le médecin généraliste. » MI 1

« Si je me mets à la place des généralistes, le courrier est trop long et trop complexe. » MI 3

« Tout à l'heure, j'ai corrigé des courriers, il y en a certains que je n'ai même pas lus, parce que, quand il y a deux pages de détails inutiles, on ne lit pas. » MI 2

- *Le nombre du courrier reçus par jour*

Les médecins généralistes pointaient également, comme entrave à la communication médicale, le nombre de courriers reçus chaque jour au cabinet. Ils décrivaient en moyenne la réception quotidienne de dix à vingt courriers : ce chiffre était noté comme trop élevé pour envisager une lecture totale et appliquée de chaque courrier. Ils verbalisaient pour autant que cette variable n'était probablement pas modifiable pour envisager une meilleure communication.

« Faut savoir que je reçois un paquet de courriers, donc s'il faut que je commence par lire tous les courriers, voilà, moi je finis déjà à vingt-trois heures le soir, donc je ne peux pas me permettre de tout lire à fond. » MG 2

« Quand on a vingt courriers tous les jours, on n'a pas le temps de tout lire. » MG 3

« Et le problème, c'est qu'on a de plus en plus de patients au cours du temps, plus on vieillit, plus on en a, donc beaucoup de courriers. (...) On en reçoit des tonnes. » MG 4

- *Le manque de temps du médecin généraliste*

Le frein majoritairement reconnu par tous les médecins interrogés, internistes et généralistes confondus, était celui du manque de temps du médecin généraliste au cabinet pour lire les courriers reçus. Ils décrivaient que les prises en charge médicales étaient de plus en plus chronophages du fait de la désertification médicale. Ils notaient également que l'aspect administratif et règlementaire du médecin traitant ainsi que la gestion d'un cabinet libéral prenaient également beaucoup de temps, les empêchant de prendre le temps de lire les courriers avec assiduité.

« J'avoue, les courriers, je les survole, par manque de temps, parce que, en médecine générale, on est quand même un peu surbooké. » MG 2

« On a déjà tellement à gérer, les patients, les domiciles, le cabinet. Des fois, je me dis qu'ils ne se rendent pas compte l'hôpital, ils devraient venir voir. » MG 2

« Mais bon, les médecins traitants, ils ont tellement de travail qu'à mon avis, ils n'ont pas le temps de lire ça le soir à la maison. » MI 3

« Parce que j'ai cru comprendre que quand on est médecin généraliste, on lit le début du courrier, et on tourne vite la page pour lire la fin. » MI 4

- *Le format du courrier*

La forme du courrier faisait partie des inconvénients de la communication médicale. Les médecins généralistes remettaient en cause le format papier. En effet, à l'heure du numérique, ils décrivaient que la version papier du courrier impliquait une gestion complexe et chronophage au cabinet libéral : l'ouverture des enveloppes, puis le stockage numérique nécessite de numériser et d'insérer le courrier dans le logiciel médical. De son côté, le stockage des documents papier demande une logistique et un espace qui ne sont plus forcément adaptés aux cabinets. La majorité des médecins généralistes interrogés souhaitait le déploiement systématique du courrier numérique, adressé par e-mail.

De plus, les médecins se posaient la question du format rédactionnel du courrier actuel. Cela restait en débat. Certains envisageaient les atouts d'un format plus concis et plus standardisé : cela pourrait permettre une lecture plus rapide, plus fluide, visuellement plus percutante. Notamment à l'aide d'une mise en page travaillée, d'encadrements, de listes et de mots-clés qui attireraient l'œil sur les notions importantes. Cependant, certains de leurs confrères préféraient encore le format rédactionnel, bien qu'il soit plus long. Celui-ci permet de faire de réels liens entre les informations données, et de décrire finement l'analyse médicale. C'est un texte qui, selon eux, conserve une part d'humanité, et qui permet de mieux personnaliser l'information, ce qui est encore cher à une majorité de médecins. L'analyse qualitative n'a donc pas observé de consensus sur cette problématique.

« Internet devrait nous permettre d'optimiser la communication. La mise en place systématique du mail me paraît indispensable. » MG 3

« Le problème, c'est le papier. Est-ce que un jour, on aura le format électronique, quoi. Il faudrait un courrier qu'on reçoit par mail et qu'on pourrait mettre directement dans le dossier. » MG 4

« Plus nos dossiers sont à jour, mieux on se porte, nous. Avec le courrier électronique, en un rien de temps, le dossier est à jour. C'est mieux, quoi. » MG 4

« Moi j'aime bien le rédactionnel parce qu'on fait des liens. On va avoir une explication à une plainte, enfin, voilà, je trouve qu'avec le rédactionnel on pousse un peu plus les explications. Donc pour moi c'est mieux même si c'est chronophage pour tout le monde. » MG 3

« A l'heure de l'informatique, on tend tous vers la standardisation, même si pour moi ce n'est pas la personnalisation, mais ça permet de comparer, de voir des évolutions, de faire des études. » MI 2

- *Le délai de réception du courrier*

Les médecins internistes et généralistes reconnaissent comme frein majeur de la communication médicale le délai de réception des courriers. Les médecins internistes étaient conscients que les nombreuses étapes de rédaction du courrier actuel (dictée, retranscription numérique, impression, envoi postal) ne permettaient pas d'optimiser le délai de communication. De leur côté, les médecins généralistes décrivaient des délais de réception par voie postale assez longs, entre quinze jours et six semaines. Cet inconvénient était, pour les médecins généralistes, intimement lié à l'absence de courrier numérique.

« Les délais sont longs, notamment parce que Dijon et Chalon ne font pas de mails. » MG 3

« Internet devrait nous permettre d'optimiser la communication. La mise en place systématique du mail me paraît indispensable. » MG 3

« Le délai doit être amélioré, parce qu'il me semble que c'est souvent en retard. L'idéal serait une semaine, au maximum 15 jours, mais parfois c'est plus que ça, et là, ça devient un peu chiant. Par exemple, quand une patiente est vue et que je reçois des nouvelles un mois après, ça m'énerve, on ne peut pas travailler comme ça nous. Quatre semaines, c'est déraisonnable. » MG 4

« Donc maintenant j'appelle. Parce que le temps que le courrier soit dicté, tapé, envoyé et reçu par le médecin traitant, qu'il prenne le temps de le lire, le patient peut retourner le voir. » MI 4

- *Le courrier : lieu de stockage d'informations par et pour le médecin interniste*

Les médecins internistes décrivaient que le courrier médical n'était pas exclusivement destiné au médecin généraliste. En effet, ils expliquaient que le compte-rendu d'hospitalisation ou de consultation leur permettait de conserver les données qui leur étaient indispensables, mêmes si celles-ci ne n'étaient pas forcément utiles au médecin généraliste. Le courrier était décrit comme un outil de stockage des informations qui sont nécessaires au suivi spécialisé hospitalier des médecins internistes. Cet aspect était reconnu comme un frein à la communication médicale tant par les médecins généralistes que par les médecins internistes.

« Je pense que ça leur permet à eux aussi de tenir à jour leur dossier médical. » MG 1

« Je pense que ces courriers détaillés sont importants, parce que pour nous après, ils nous permettent de pouvoir comparer les choses plus rapidement. » MI 2

« Nous on détaille tout, les valeurs des EFR, tout, parce que nous on en a besoin pour le suivi des patients, mais je pense que les courriers ont trop de données. » MI 3

« Parce que moi, je pense que nos courriers ils nous servent à nous, mais au médecin traitant, je ne suis pas sûre. Je ne suis pas certaine que le médecin généraliste sache à quoi penser quand il lit les courriers, soit il le sait parce qu'il s'en rappelle, mais à mon avis, c'est pas grâce à nous. » MI 3

« Oui, alors en fait, c'est le genre d'informations qui pour nous, spécialistes, est intéressant. Pour nous c'est intéressant, pas pour le généraliste. Ce sont des informations qui nous permettent d'assurer notre suivi. » MI 4

- *La complexité et la rareté de la sclérodémie systémique*

L'un des freins récurrents à la communication médicale était la complexité et la faible prévalence de la sclérodémie. La complexité s'expliquait par l'atteinte très hétérogène de la pathologie. Les médecins internistes décrivaient que les courriers étaient souvent rédigés en ciblant la problématique actuelle du patient. Une information plus globale au sujet de la sclérodémie n'est donc pas délivrée, dans un souci d'économie de temps et de moyens, l'objectif principal étant d'informer le médecin généraliste sur la prise en charge nécessaire à l'instant T.

Les généralistes décrivaient que la faible prévalence de la sclérodémie systémique expliquait qu'ils soient peu confrontés à la gestion ambulatoire de ces patients. De ce fait, ils n'avaient que peu d'expérience en ce qui concerne leur prise en charge et la surveillance de la maladie sclérodémique. Or, en médecine, selon eux, c'est bien la confrontation aux situations cliniques qui leur permet d'intégrer les informations données dans les courriers hospitaliers. Ces deux aspects étaient donc chacun de réels freins à la communication médicale, propres aux pathologies rares.

« On ne peut pas avoir toutes les connaissances sur quelque chose, c'est pas possible, et même dans une spécialité, on ne peut pas avoir toutes les connaissances sur une maladie, c'est pas possible, donc c'est en travaillant ensemble qu'on est le plus vigilant sur le risque des patients, donc la collaboration est pour moi indispensable. » MI 2

« Souvent, un médecin généraliste a un patient sclérodémique dans sa patientèle, donc il faut aussi se remettre dans sa réalité à lui, il a déjà tellement de choses à faire. » MI 2

« Il y a tellement une atteinte protéiforme, des gens qui ont une HTAP, d'autres une fibrose pulmonaire, d'autres une atteinte digestive importante. L'information va être ciblée sur la problématique actuelle du patient. » MI 2

« Souvent, je suis dépassé par le fait que la maladie est grave et sévère. » MG 1

« La sclérodémie, c'est une pathologie rare, moi, j'en ai deux, donc j'ai de la chance, parce que ça me permet d'avoir un référentiel. C'est de la médecine, donc si on a jamais vu de sclérodémie, on ne sait pas ce que c'est. Moi je suis un peu plus sensibilisé à cette maladie. » MG 1

2. LES ATOUTS DE LA COMMUNICATION MEDICALE ACTUELLE

- *La fréquence importante des courriers de suivi*

Le fait que la maladie sclérodémique soit systématiquement suivie auprès du médecin hospitalier occasionnait plusieurs consultations et/ou hospitalisations de jour sur l'année. De ce fait, les médecins généralistes décrivaient qu'ils recevaient des courriers très régulièrement. Alors qu'ils déclaraient peu

voir leur patient en consultation, ils notaient donc être informés fréquemment, ce qui, selon eux, optimisait la communication médicale et le maintien à jour du médecin généraliste.

« Dans la mesure où c'est une maladie bien suivie, et que du coup on a des nouvelles assez régulièrement, ça serait intéressant de faire encore plus concis, sans forcément tous les antécédents, qu'on connaît, mais globalement, ce sont des courriers qui sont plutôt bien. » MG 4

« J'ai un retour fréquent, très intéressant et qui paraît suffisant. » MG 3

- *La transmission d'informations nombreuses*

Les médecins généralistes décrivaient que le courrier actuel, plutôt long, leur permettait d'avoir accès à beaucoup d'informations, ce qui était rassurant à leurs yeux. Cela leur permettait souvent de solutionner certaines problématiques, et de se sentir plus apte à la prise en charge de la maladie. De ce fait, certains médecins généralistes interrogés expliquaient accepter un courrier long de lecture difficile, si cela leur permettait d'avoir accès à un maximum d'informations au moment opportun.

« Ce sont des pathologies sévères, donc c'est long, mais on fait avec, je pense qu'il y a beaucoup de choses à dire. » MG 1

« J'ai toujours les données qu'il me faut quand j'ouvre le courrier. » MG 1

« Quand la patiente arrive en consultation, on se remémore ensemble, voilà, les choses qui ont été faites, je revois la démarche de soins avec elle. » MG 2

« Le courrier m'aide à leur donner des explications. » MG 2

« C'est toujours intéressant de voir les plaintes de la patiente qui sont rattachées à la maladie. (...) Le courrier reprend les antécédents, les plaintes, l'examen clinique, le bilan biologique, et la conclusion, avec les conduites à tenir et les préconisations. Donc voilà, c'est bien. » MG 3

« Moi j'aime bien quand les courriers sont exhaustifs, c'est-à-dire, quand on a une synthèse complète, la reprise des antécédents, l'histoire de la maladie. Alors après, après le dixième courrier, on peut se dire qu'on les connaît, mais il y a tellement de patients pour lesquels on a peu d'information, au cabinet médical, qu'on apprécie toujours d'aller attraper des infos dans les courriers des spécialistes, notamment quand les patients changent de médecin traitant, parce que la plupart d'entre eux ne ramènent pas leurs dossiers. » MG 3

- *Le format rédactionnel du courrier*

Un des médecins généralistes interrogés déclarait particulièrement apprécier le format rédactionnel du courrier actuel. Il expliquait que ce format permettait de mieux saisir la réflexion et le ressenti qu'avait eu le médecin interniste, et donc de transmettre une information plus cohérente, bien que plus longue. Les autres médecins interrogés étaient moins attachés à cette caractéristique.

« Moi j'aime bien le rédactionnel, parce que ça permet de faire des liens. Dans une rédaction, on lit ce qu'il ne va pas. On va avoir une explication à une plainte, avec une proposition thérapeutique, on pousse un peu plus les explications. » MG 3

« La rédaction, j'aime bien, parce qu'il y a un raisonnement. Il y a un aboutissement, ils nous expliquent, ils nous conseillent. » MG 3

- *La structure organisée du courrier*

Les médecins généralistes notaient que la structure organisée du courrier était primordiale pour la lecture et la transmission des informations. Il leur est indispensable de pouvoir déceler du premier coup d'œil où ils peuvent trouver l'information qu'ils recherchent. Pour ce faire, les champs des antécédents, de l'examen clinique, de la conduite à tenir et la programmation de la prise en charge doivent être bien séparés visuellement pour guider le lecteur. D'après les médecins interrogés, cette structure est bien présente dans la plupart des courriers qu'ils reçoivent, et ils souhaitaient que cela soit maintenu.

« C'est important d'avoir les antécédents, les renseignements cliniques, et enfin d'être informé sur ce qu'ils vont faire, ce qui est prévu. » MG 1

« Dans le courrier, ils reprennent bien les antécédents, tout ce qu'ils ont fait, donc c'est assez bien organisé, assez clair. Sur ça, c'est bien. » MG 2

« Il y avait, je crois, sur le premier courrier, un récapitulatif des risques, donc ça m'a marqué, et heureusement, parce que la sclérodémie, c'est pas du tout un truc que j'avais retenu. » MG 2

- *La réception de résultats biologiques*

Enfin, un des médecins généralistes précisait que, selon lui, la réception des doubles des résultats de biologie, participait également à l'optimisation de la communication médicale. Par ce biais, les médecins généralistes reçoivent un certain nombre d'information sur l'état de santé de leur patient, ce qui les tient également à jour.

« C'est quand même bien d'avoir les biologies, pour suivre un minimum le truc. » MG 4

3. LES ROLES DU MEDECIN GENERALISTE

Bien que les entretiens semi-directifs aient eu pour principal sujet la communication médicale au sujet du patient atteint de sclérodémie systémique, une grande majorité des médecins interrogés a fait le lien entre les informations adressées au médecin généraliste, et le rôle attendu de celui-ci dans la prise en charge du patient atteint de sclérodémie. Les deux catégories de médecins indiquaient que le médecin généraliste avait plusieurs rôles primordiaux, mais internistes et généralistes ne donnaient pas les mêmes priorités.

- *Rôles décrits par les médecins généralistes*

- a. *La gestion du dossier médical*

Le premier rôle décrit par les médecins généralistes était celui de la gestion du dossier médical. Ils déclaraient que leur rôle de médecin traitant comprenait la responsabilité de récolte et de classement de toutes les informations médicales concernant le patient. Ils se sentaient garants de la bonne gestion de ce dossier médical, qui peut avoir un rôle médico-légal en cas de saisie du dossier par des instances juridiques. De ce fait, ne serait-ce que pour renseigner les autres interlocuteurs du système de soin de façon rapide et concise, les médecins généralistes expliquaient qu'ils devaient tenir un dossier médical à jour et organisé, même si le patient concerné ne consulte pas souvent en soins primaires. Les médecins généralistes déploraient alors parfois tenir uniquement le rôle de « gestionnaire de dossier médical ».

« Mon rôle essentiel est de gérer les courriers, ce qui est bien dommage, parce que je n'ai pas que ça à faire, que de gérer les courriers. » MG 1

« Je ne sers à rien, en tous cas, j'ai l'impression de servir à rien. Alors par contre, j'ai un beau dossier, et dès qu'il y aura un problème médical, on fera appel à moi, parce que c'est moi qui centralise le dossier, c'est moi qui suis garant du dossier, voilà, je ne suis qu'un gestionnaire de dossier. » MG 1

« Il faut écrire, échanger, et surtout, garder une trace de tout ce qu'il se dit. » MG 4

« Lors des histoires médico-légales compliquées, hop, les dossiers du médecin traitant sont saisis. Donc, plus nos dossiers sont à jours, mieux on se porte, nous. » MG 4

« Nous, on fait la synthèse. Parce que le patient sclérodermique, il consulte sur plusieurs plans. Par exemple ma patiente, elle a un interniste, un angiologue, un diabétologue, qu'elle voit tous régulièrement, donc ça fait un paquet de biologies et de courriers, qui arrivent tous ici. Donc c'est à nous de faire la synthèse. » MG 4

b. La prise en charge médico-administrative

Le second rôle que décrivaient les médecins généralistes correspondait à la prise en charge médico-administrative de leurs patients atteints de sclérodermie. Deux médecins sur quatre déclaraient que le rôle purement médical était quasiment absent en soins primaires. Les deux autres généralistes étaient moins catégoriques, et décrivaient que leurs patients sclérodermiques respectifs consultaient parfois pour des motifs médicaux.

Parmi les consultations administratives, les médecins généralistes citaient le renouvellement du congé longue maladie ou l'arrêt maladie. Certains médecins exprimaient leur impression de n'être perçus comme compétents uniquement pour les prises en charges administratives.

« Elle consulte uniquement pour des pannes de médicaments, donc je ne la vois jamais. » MG 1

« Alors, je vais vous dire, hein, franchement. Mon rôle, c'est faire les démarches administratives. C'est tout ce que je fais. Je n'ai rien, je fais rien, parce que toute la prise en charge est faite par les spécialistes, donc elle revient, franchement, que pour la prolongation de son congé de maladie longue durée. C'est tout. Donc pour moi, c'est administratif. Mais j'suis tellement habituée, que pour moi, j'suis blindée. Ce que je regrette, en tant que médecin généraliste, alors, bon, maintenant, j'ai tellement peu de temps que ça m'arrange presque, mais on a l'impression d'être le bout de la chaîne, et que tout ce dont on est capable, c'est de faire un petit papier administratif, c'est tout. » MG 2

c. La prévention

Du point de vue de la prise en charge préventive des patients atteints de sclérodermie, les médecins généralistes ne se décrivaient que peu de rôles : la vaccination, et parfois, la contraception.

Le domaine de la vaccination était le seul rôle de prévention sur lequel la majorité des médecins généralistes était unanime : trois sur quatre convenaient qu'il était de leur devoir de s'assurer d'une réalisation optimale du calendrier vaccinal. Il leur était en revanche parfois difficile de tracer correctement les vaccins réalisés en milieu hospitalier. Le dernier médecin interrogé expliquait que ce rôle était rempli par les médecins spécialistes hospitaliers, et qu'il n'avait jamais été sollicité pour cette prévention.

Concernant la contraception, les réponses n'étaient pas consensuelles. L'un des généralistes déclarait que l'instauration et le suivi d'une contraception chez sa patiente atteinte de sclérodémie systémique relevait d'une prise en charge par le spécialiste, tout comme la grossesse. D'autres médecins expliquaient que le renouvellement d'une contraception pouvait éventuellement relever de la médecine générale. En revanche, l'introduction d'une nouvelle molécule contraceptive chez ces patientes ne correspondait pas, selon la plupart des généralistes, à un acte de soins primaires.

« La contraception est déjà gérée à l'hôpital, je ne suis pas dans la boucle. » MG 2

« Oui, le calendrier vaccinal, bien sûr, c'est nous qui gérons. Et même les particularités avec les patients sclérodermiques, c'est à nous de les connaître. Mais par contre, je vois dans mon dossier que je n'ai aucun vaccin noté, et ce n'est pas normal. Ce serait bien qu'il y ait une catégorie vaccin dans les courriers et qu'ils notent ce qu'ils font là-bas. » MG 3

« La contraception, je crois qu'elle n'en a pas. Pas auprès de moi en tous cas. Ah si ! Elle en a une. Disons que je me dis que si une patiente vient pour un renouvellement de contraception qu'elle a déjà, c'est que ça ne doit pas être contre-indiqué. Mais en fait, je n'en sais rien. Ce serait intéressant qu'on m'en parle. » MG 3

d. Le rôle de médecin traitant et l'observance

Certains généralistes déclaraient avoir le rôle de médecin traitant, et notamment celui d'être le médecin « garant de l'observance des patients ». Un des médecins décrivait que la relation entre le généraliste et son patient permettait d'avoir une meilleure adhésion à la prise en charge. Il reconnaissait malgré tout être loin d'une observance optimale dans la plupart des cas. Les autres généralistes se reconnaissaient également dans ce rôle, sans pour autant émettre une véritable opinion en faveur de cette notion, du fait que leur patient sclérodermique consulte trop peu.

« On est un peu garant de l'observance, c'est-à-dire que quand ma patiente n'allait plus voir les spécialistes, comme c'est parfois le cas dans les maladies chroniques, j'ai pris le relais, j'ai renouvelé les traitements, j'ai adapté certaines choses, j'ai surveillé la thyroïde et le diabète. On sait reprendre la main, si on a suffisamment de suivi. Et si on a un problème, on appelle. Tout ça, on sait faire. » MG 4

« Après, moi je reste aussi à ma place de généraliste. Je ne suis pas spécialiste, donc, voilà, il y a des choses qui me dépassent, pour lesquelles je ne suis pas compétente, mais après, il y a quand même des choses qu'on sait faire en médecine générale. » MG 2

« Moi, je la suivais de manière trimestrielle, pour m'assurer qu'elle faisait bien ce que demandaient les spécialistes. Parce que honnêtement, en tant que spécialiste, si un patient sur deux fait ce que vous lui dites, vous avez du bol. Nous, les généralistes, ils nous écoutent un peu mieux, même si on est loin du cent pourcent. On connaît les patients, on sait comment ils fonctionnent. » MG 4

▪ Rôles décrits par les médecins internistes

a. La gestion du dossier médical

Un seul des médecins spécialistes de médecine interne a évoqué ce rôle. Il déclarait que c'est effectivement un des rôles majeurs du médecin généraliste que d'avoir toutes les informations du dossier médical. L'objectif est d'avoir une vue d'ensemble du dossier, et de pouvoir proposer une synthèse concise de la prise en charge globale du patient, sclérodémie et autres pathologies éventuelles comprises.

« Le boulot de médecin généraliste, c'est aussi d'avoir toute la synthèse du dossier, avec l'histoire médicale complète du patient. » MI 1

b. Le rôle de médecin traitant

La totalité des médecins internistes a évoqué ce rôle comme étant le plus important de tous. Le médecin généraliste doit tenir son rôle de médecin traitant et faire le lien, médical comme administratif, entre les éventuelles autres prises en charge du patient atteint de sclérodémie, comme pour tout autre patient. Il doit gérer les pathologies de soins primaires et surveiller les pathologies chroniques, dont la sclérodémie.

« La gestion du quotidien, la gestion des problèmes de santé de son patient, qu'ils soient liés ou non à la sclérodémie, sans avoir peur de la sclérodémie. » MI 1

« Pour moi, le médecin généraliste est le pilier de tous les patients. » MI 2

« Pour le médecin traitant, je pense que c'est important de voir le patient sclérodermique régulièrement, en fonction de la sévérité, ça peut être tous les quinze jours à tous les trois mois. » MI 3

« Un rôle primordial, celui d'être un médecin généraliste. Les sclérodermies, elles ont aussi des viroses, des infections bactériennes, des pyélonéphrites, des traumatismes, et il faut assurer ça, puisque nous, finalement, nous ne l'assurons pas. » MI 4

« Dans le cadre de la sclérodémie, je pense qu'il serait adapté que les médecins généralistes les voient en consultation, comme nous, deux fois par an. » MI 4

c. Le dépistage de la sclérodémie systémique

Un rôle décrit par les médecins internistes était celui du dépistage de la sclérodémie dans la population générale. Bien que la prévalence soit faible, ils déclaraient que le médecin généraliste est le premier recours du patient atteint de sclérodémie systémique non diagnostiquée. Il doit donc savoir penser à cette pathologie rare dont la prise en charge doit être rapidement effective en début de maladie.

« La sclérodémie, pour les généralistes, le but, c'est qu'ils sachent la repérer, et notamment y penser devant un Raynaud, qui est quand même le signe d'appel de première intention. » MI 1

« Il faut savoir faire les anticorps anti-nucléaires et la capillaroscopie si l'on suspecte une sclérodémie, pour ne pas laisser sur le bord de la route, des gens qu'on pourrait traiter. » MI 1

« Ce qui est très important, c'est le mode d'entrée dans la maladie. C'est souvent le Raynaud, mais il y a d'autres signes qui peuvent faire suspecter une sclérodémie, et comme ce sont les généralistes qui nous adressent les patients, c'est bien de les connaître. » MI 4

d. La prévention des complications de la sclérodémie

Un rôle prépondérant décrit par les médecins internistes était celui de la prévention des complications de cette pathologie. Etant médecin de proximité, le médecin généraliste doit pouvoir dispenser régulièrement des conseils de prévention. Cette prévention concerne plusieurs des atteintes de la sclérodémie, mais aussi toute la prévention de la population générale, qui ne doit pas être oubliée chez ces patients. Les domaines fréquemment cités étaient ceux de la vaccination, de la contraception, de la prévention du syndrome de Raynaud, de la prévention de l'état bucco-dentaire et de la sclérose du derme.

En termes de contraception, les médecins internistes expliquaient qu'il n'y a pas de contre-indication aux œstrogènes dans le cadre de la sclérodémie systémique. Ils déclaraient que les médecins généralistes ne devaient pas faire l'amalgame avec la pathologie lupique. Ils peuvent prendre en charge la contraception chez les patientes atteintes de sclérodémie systémique comme dans la population générale.

Du point de vue des vaccinations, le calendrier vaccinal de la population générale doit être respecté, en l'absence d'administration de vaccins vivants atténués s'il existe un traitement immunodépresseur. De plus, tous les médecins internistes recommandaient la vaccination par le vaccin antipneumococcique et le vaccin antigrippal annuel. Certains évoquaient la vaccination contre l'*Haemophilus influenzae* mais sans consensus.

Les soins dentaires doivent être optimaux et fréquents.

La prévention de la sclérose du derme doit être envisagée régulièrement par le médecin généraliste traitant avec une prescription de kinésithérapie motrice chez des masseurs kinésithérapeutes spécifiques, dans l'idéal.

La prévention du Raynaud doit être systématique : les médecins spécialistes recommandaient le port de gant épais dès les premières baisses de températures, et d'éviter le contact des mains avec le froid ou l'eau fraîche.

« Pour moi, le rôle du médecin traitant, c'est surtout la prévention. » MI 3

« Les médecins généralistes doivent inciter les patients à avoir de bons soins dentaires, et à aller chez le dentiste, parce que la sclérose cutanée et l'éventuel syndrome sec peuvent altérer sérieusement l'état bucco-dentaire, et leur prise en charge, donc c'est souvent des cabinets de dentistes spécialisés dans l'ouverture de bouche réduite. » MI 1

« Ça me paraît important que dès le départ, le patient ait eu de bons soins dentaires car avec la sécheresse buccale, la limitation d'ouverture de la bouche, il est possible qu'il y ait des problématiques bucco-dentaires par la suite difficiles à traiter. » MI 2

« Savoir qu'il n'y a pas de contre-indication aux œstrogènes dans la sclérodémie, on peut tout à fait prescrire des œstrogénostatifs. » MI 1

« Qu'ils n'hésitent pas à leur dire de mettre des gants, à arrêter de sortir le linge mouillé de la machine à laver, toutes les préventions du Raynaud, le froid et le mouillé, quoi. » MI 1

« Ce sont les mêmes vaccinations que dans la population générale, ils peuvent avoir les vivants atténués s'ils n'ont pas de corticothérapie ou d'immunosuppresseurs. » MI 1

« Moi, je pense qu'il faut faire des choses en plus au niveau vaccination, notamment le pneumocoque et la grippe. » MI 2

*« Je recommande la vaccination antigrippale annuelle, et lorsqu'on est sur une atteinte respiratoire ou cardiaque sévère, on propose souvent l'*Haemophilus* et le pneumocoque. » MI 4*

e. La surveillance des complications de la sclérodémie systémique

Les médecins internistes préconisaient que le médecin généraliste soit un véritable acteur de la surveillance de certaines complications de la maladie sclérodermique. Cela reste à nuancer, car la plupart d'entre eux reconnaissaient qu'il n'était pas du rôle du généraliste de savoir dépister toutes les

complications du fait de l'atteinte très hétérogène de la sclérodermie systémique, mais uniquement celles qui présentaient un pronostic sévère ou urgent.

Parmi ces complications, étaient citées en premier lieu les atteintes cardiaques et pneumologiques, qui se manifestent par une fibrose pulmonaire, une cardiopathie ou une hypertension artérielle pulmonaire. La moindre dyspnée chez le patient sclérodermique doit alerter le médecin généraliste, qui doit solliciter l'avis du spécialiste rapidement.

La crise rénale sclérodermique était un élément peu connu des médecins généralistes. Elle représente pourtant une atteinte très sévère, et parfois fatale, de la sclérodermie systémique. Les médecins généralistes doivent avoir à l'esprit de surveiller la tension artérielle, et de réaliser un bilan minimal par bandelette urinaire et créatininémie en cas de découverte d'hypertension artérielle, et ce d'autant plus qu'elle est sévère ou difficile à traiter.

Ensuite venait l'atteinte digestive, qui peut s'avérer très sévère. Les médecins généralistes doivent savoir orienter en cas de diarrhées importantes, constipation réfractaire, reflux gastro-œsophagien, amaigrissement ou dénutrition. La surveillance biologique de l'état nutritionnel est importante.

La surveillance de la sclérose du derme et des ulcérations digitales est également indispensable en soins ambulatoires auprès du médecin généraliste, et les médecins internistes ont insisté sur ce point.

« Le médecin généraliste a la place de premier acteur quand le patient se présente avec une dyspnée ou un ulcère digital. » MI 4

« Je pense que ce qui est primordial pour le médecin généraliste, dans la sclérodermie, c'est vraiment l'atteinte cardiaque, l'atteinte respiratoire, ce sont vraiment les deux paramètres sur lesquels il faut être vigilant. Une décompensation cardiaque, une dyspnée, tout de suite, il faut nous avertir rapidement pour faire le point. » MI 4

« Un patient qui a une sclérodermie et qui est essoufflé, il ne faut pas hésiter à aller chercher l'atteinte pulmonaire ou l'atteinte cardiaque. » MI 1

« Il faut être vigilant pour toute dyspnée. » MI 2

« Les complications, ce serait les angiopathies avec ulcérations digitales, les complications digestives, la fibrose pulmonaire, l'HTAP. » MI 3

« Ne pas minimiser les complications, et je pense notamment au tube digestif. Donc il faut rester vigilant sur l'état nutritionnel et l'état de constipation des patients, notamment pour les pseudo-occlusions intestinales chroniques. » MI 1

« Par exemple, un patient sclérodermique qui commence à sortir une hypertension artérielle inexpliquée, d'autant plus si elle est difficile à traiter, faut pas hésiter à faire une bandelette urinaire, une créatininémie et une numération formule, et à nous alerter. » MI 1

f. La participation aux prises en charges paramédicales

Selon les médecins internistes, les médecins généralistes doivent savoir penser aux prises en charge paramédicales au sein de la prise en charge globale de la maladie sclérodermique. La plus importante étant la prise en charge par kinésithérapie motrice, qui permet de lutter, dans la mesure du possible, contre la sclérose du derme et les rétractions tendineuses. D'autres prises en charges annexes étaient également citées, à prescrire en fonction des patients, des atteintes et des handicaps. Parmi elles, un

médecin interniste a cité l'ergothérapie, peu accessible pour les patients, le port d'orthèse et la psychothérapie.

« Savoir que la rééducation est importante et qu'on doit tous y penser, parce que c'est difficile de tenir pour les gens au long cours. » MI 2

« La rééducation est très importante, il faut penser à la kinésithérapie, à l'ergothérapie, [...] aux orthèses, et à la psychothérapie. » MI 2

« Par contre, ce qui est important pour le médecin généraliste, c'est qu'il sache qu'il peut y avoir une évolution locale, sans dépasser le coude, ou des gens qui peuvent être complètement rétracté avec des ténosynovites, et là, le médecin doit être vigilant pour se dire que peut-être le patient a du mal à allumer son gaz de ville, et que de la kinésithérapie lui ferait du bien. » MI 4

g. La connaissance de la iatrogénie

Un des rôles prédominant du médecin généraliste décrit par les médecins internistes était celui de la gestion de la iatrogénie. Elle fait partie intégrante de la surveillance de la maladie sclérodermique, car cette pathologie entraîne de nombreuses contre-indications et interactions médicamenteuses, qu'elle soit traitée ou non.

La première vigilance pointée par les médecins internistes était celle de la corticothérapie systémique, qu'il faut tant que possible éviter, et sinon, limiter. Cette notion, mal connue des médecins généralistes, entraîne parfois les médecins internistes à prévenir leurs confrères par téléphone afin de transmettre ce message essentiel.

La deuxième vigilance était celle des vasoconstricteurs. En effet, ces molécules aggravent le syndrome de Raynaud et donc majorent le risque d'ulcération digitale. Les molécules vasoconstrictrices sont donc contre-indiquées dans leur ensemble. Pour ne citer que les plus courantes, les médecins internistes évoquaient en priorité les bêtabloquants, puis les triptans.

Les médecins internistes signalaient également qu'il faut rester vigilant sur les traitements à tropisme digestif, et notamment les régulateurs du transit.

Un des médecins internistes a également rappelé l'importance de ne pas traiter les ulcères par antibiothérapies en topiques : ces antibiothérapies ne permettent pas d'accélérer la guérison et ne sont pas indiquées. Il expliquait que le rôle du médecin généraliste en cas d'ulcère, dans le cadre d'une maladie sclérodermique, est d'adresser le patient à son médecin interniste afin qu'une dilatation artérielle soit envisagée.

La dernière vigilance du point de vue de la gestion de la iatrogénie chez les patients atteints de sclérodermie systémique était celle de la surveillance des traitements immunosuppresseurs potentiellement prescrits. Ils ne sont pas systématiques, mais lors de telles prises en charge, le médecin généraliste doit savoir s'assurer de l'absence de complication infectieuse, virale ou bactérienne.

« Il faut être vigilants sur les patients qui ont un Raynaud, des arthralgies, à ne pas dégainer trop vite les corticoïdes, parce qu'on est tous éduqué dans l'idée que la corticothérapie à plus de 15 mg/j reste un des facteurs de risque de la crise rénale sclérodermique, et le seul sur lequel on peut avoir une action. » MI 1

« Il faut faire très attention aux traitements associés, et là pour le coup le médecin traitant à toute sa place, notamment pour limiter l'aggravation des Raynaud par les vasoconstricteurs, et surtout les bêtabloquants. Il faut savoir dire au cardiologue qu'il ne doit pas y avoir de bêtabloquants ou encore de triptans pour les migraines. » MI 1

« Il faut éviter les grosses doses de corticoïdes car ça peut provoquer des crises rénales. » MI 2

« Tout ce qui est vasoconstricteur, bêtabloquants, et corticothérapie, il faut que le généraliste sache les éviter. Il faut également être vigilant avec les anti-inflammatoires et le risque d'ulcère. » MI 4

« Il faut éviter les traitements de la constipation en cas de diarrhées car on peut avoir affaire à de fausses diarrhées sur une pullulation microbienne, après ça peut entraîner des iléus réflexes. » MI 2

« Il faut qu'ils arrêtent de mettre des antibiotiques locaux sur les ulcérations, parce qu'après, nous on est embêté pour l'antibiothérapie par voie générale. » MI 1

« Sous immunosuppresseurs, il faut connaître les effets secondaires classiques, donc le risque d'infection et les traiter rapidement si besoin. » MI 1

h. Le rôle d'alerte

En conclusion, les médecins internistes décrivaient que le médecin généraliste suivant des patients atteints de sclérodémie systémique avait un rôle de surveillance et d'alerte majeur. Il doit pouvoir déceler les complications sévères et urgentes, et en informer le médecin interniste. Ce rôle d'alerte concerne en priorité la dyspnée, les ulcérations digitales, les surinfections sous immunosuppresseurs, et les troubles digestifs sévères ou persistants. Les médecins internistes se disaient tous très disponibles à recevoir les appels des médecins généralistes, et expliquaient avoir l'habitude d'hospitaliser en urgence les patients sclérodermiques lorsque cela s'avérait nécessaire.

« Nous, ce qu'on attend des généralistes, un, qu'ils n'aggravent pas la situation, et deux, qu'ils sachent nous alerter dès que ça merdouille. » MI 1

« Il faut savoir ne pas mésestimer les ulcérations cutanées, savoir qu'il existe des vasodilatateurs, et qu'on peut hospitaliser des patients pour des syndromes de Raynaud sévères. » MI 1

« Il faut savoir adresser en urgence les gens en ischémie critique au niveau digital, pour qu'on puisse les dilater. » MI 1

« S'il y a un ulcère, il faut nous prévenir, ne pas faire un traitement dans son coin. » MI 2

« Il faut avoir le contact facile pour demander un avis. » MI 2

▪ Le rôle de l'équipe soignante hospitalière : l'éducation thérapeutique

Les médecins généralistes et internistes convenaient que certaines prises en charge se devaient d'être hospitalières afin qu'elles soient optimisées. C'est le cas de l'éducation thérapeutique, parce que le manque de temps des médecins de ville ne permet pas ces prises en charge souvent chronophages et nécessitant l'intervention de soignants paramédicaux.

Elle nécessite des consultations dédiées, qui sont en général trop longues pour être organisées en soins ambulatoires. L'éducation thérapeutique nécessite en général une structure avec une équipe pluridisciplinaire spécialisée, composées d'infirmières formées et de médecins. Ces structures bénéficient également de supports divers et variés (DVD ; livres ; plaquettes ; CD-ROM distribués soit par les laboratoires, soit par l'Association des Sclérodermies de France) permettant d'optimiser l'éducation thérapeutique. Ces supports ne sont pas distribués aux médecins généralistes et amputent

une partie de l'éducation thérapeutique. Enfin, la plupart des médecins généralistes déclaraient ne pas être suffisamment formés sur les plans théoriques et pratiques pour délivrer une information claire, loyale, appropriée et complète.

Certains médecins généralistes décrivaient également que la place du médecin traitant dans le parcours d'éducation thérapeutique du patient sclérodermique n'était pas clairement définie : ils craignaient que l'ajout d'un interlocuteur puisse indisposer des patients chroniques déjà suffisamment sollicités par le corps médical. Cela ne permettrait pas forcément d'optimiser l'éducation thérapeutique.

« L'éducation thérapeutique chez le généraliste, c'est impossible, c'est zéro, rien que pour le diabète, on n'y arrive pas. On n'a pas le temps. Il faut que ce soit géré à l'hôpital, on arrive déjà pas à voir tout le monde pour les soins primaires et les renouvellements, donc ce n'est pas envisageable. Et l'éducation thérapeutique, il faut un suivi. Il faut savoir où on en est, et où on va. » MG 3

« L'éducation thérapeutique ? Je n'ai jamais pris part à ça. Après, si on me demande, pourquoi pas. Mais après, dans ce type de pathologie, avec un suivi assez lourd, je ne vois pas trop à quel moment je pourrais éventuellement me placer. Je pense que ma patiente en a déjà un peu marre des spécialistes, et du corps médical en général, que, si elle peut moins les voir, et que ce soit un peu centralisé, avec la même personne, ce n'est pas plus mal. » MG 2

« L'éducation thérapeutique, il faudrait qu'il y en ait à l'hôpital. Je pense que l'éducation thérapeutique des maladies rares, ce n'est pas les médecins généralistes qui doivent la prendre en charge. Ils ont beaucoup d'autres choses à prendre en charge et à faire. » MI 2

« Pour faire de l'éducation thérapeutique, il faut que le médecin traitant connaisse la pathologie, ce n'est pas toujours simple. Il peut participer au renforcement éducatif, mais pour moi, pour faire une éducation thérapeutique, il faut vraiment connaître la maladie. Nous, on informe les médecins que les patients rentrent dans un programme d'éducation thérapeutique, et ensuite le médecin généraliste peut être un soutien. Mais on ne peut pas demander à un médecin généraliste qui voit je-ne-sais-pas-combien de patients par jour de faire de l'éducation thérapeutique. » MI 3

« Je suis sûre que les patients sortent de la consultation d'annonce et qu'ils en ont oublié la moitié. On leur apprend tellement de choses, ils vont aller voir sur Internet et voir les formes les plus virulentes... C'est là, lorsqu'ils iront voir leur médecin généraliste, pour un renouvellement ou autre, qu'il aura tout son rôle d'information et d'écoute. » MI 4

« L'éducation thérapeutique, elle se fait au quotidien, au fil de toutes les consultations. Je pense qu'il y a un certain nombre de choses importantes en médecine générale, comme les petites mesures de prévention du Raynaud, le médecin généraliste a tout à fait son rôle. » MI 1

4. LES PISTES D'OPTIMISATION DE LA COMMUNICATION MEDICALE AU SUJET DE PATIENTS ATTEINTS DE SCLERODERMIE SYSTEMIQUE

- *Améliorer le délai de réception du courrier hospitalier*

La première piste d'amélioration de la communication médicale entre un centre de compétence de la sclérodermie et les médecins généralistes était d'envisager une réduction du délai de réception du courrier hospitalier. Le délai optimal décrit par les médecins généralistes était en moyenne de moins d'une semaine. Cela leur permettrait d'avoir une information quasiment immédiate dans les suites d'une intervention par le médecin interniste auprès de leur patient.

« Mais peut-être que je n'avais pas reçu le courrier, vous savez, les délais avec Chalon et Dijon sont un peu longs, notamment parce qu'ils ne font pas de mails, comme Lyon, qui a le réseau ZEPRA, et qui arrive rapidement. » MG 3

« Le délai, il faut l'améliorer, parce qu'il me semble que ça arrive quand même avec du retard. L'idéal, ce serait une semaine. Moins de quinze jours, c'est le minimum acceptable. Parfois, c'est plus que ça, et là, ça devient chiant. » MG 4

- *Favoriser la consultation régulière du patient sclérodermique en médecine générale ambulatoire*

Certains médecins généralistes exprimaient que la communication médicale passait également par le fait de voir leur patient atteint de sclérodermie systémique en consultation plus fréquemment. En effet, cela incite le médecin généraliste à relire les derniers courriers, prendre connaissance des dernières recommandations du médecin interniste de façon plus minutieuse que lors de la réception du courrier, où la lecture est relativement brève.

Il était décrit que la consultation était en elle-même un acte de communication médicale, et ce par le biais du patient lui-même. Il est au cœur de cette prise en charge : il peut souvent informer le médecin généraliste de ses dernières consultations, hospitalisations, ainsi que des consignes et conseils qui lui ont été donnés par le médecin interniste. Cela favorise la relation entre le médecin généraliste et son patient, ainsi que la communication.

Les médecins internistes admettaient également que de favoriser la consultation auprès du médecin généraliste pourrait être bénéfique pour l'optimisation de la communication et de la prise en charge globale. Pour ce faire, un des médecins internistes expliquait inciter les patients à revoir leur médecin généraliste, notamment en évitant les ordonnances à renouveler plusieurs fois.

« J'aimerais partager la prise en charge, voir ce que fait le service. Je crois que, eux les voient tous les six mois, il me semble, donc par exemple, une fois par trimestre, qu'elle vienne me voir, et que je sois un peu mieux au courant, et que je ne sois pas simplement gestionnaire de courrier, qui, certes, sont très intéressants, mais bon, je ne vois pas ma patiente. » MG 1

« Moi, j'ai de la chance, j'ai deux sclérodermies dans ma patientèle, donc ça me permet d'avoir quand même un bon référentiel. C'est de la médecine, hein, donc si on n'a jamais vu de sclérodermie, on sait pas ce que c'est, moi j'en ai deux, donc je suis plus sensibilisé à cette pathologie, et ça m'arrive d'aller relire des dossiers pour faire des examens un peu plus poussés à d'autres patients, pour évoquer ou éliminer une éventuelle sclérodermie. » MG 1

« Moi, je ne fais jamais d'ordonnance pour six mois. Pour qu'ils aillent voir leur médecin traitant. Sauf quand on me le demande, et ça, ça arrive souvent. » MI 2

- *Adapter le format rédactionnel du courrier*

La standardisation du format du courrier médical hospitalier était également une des pistes d'amélioration de la communication. Cependant, les médecins interrogés restaient divisés.

En effet, certains concédaient que les courriers standardisés avaient leurs avantages : ils permettent d'avoir une trame similaire à tous les courriers rédigés, d'en extraire des données pour réaliser des études, de favoriser la lecture et sa rapidité. Mais d'autres confrères estimaient que la rédaction avait

également des avantages non négligeables. Parmi eux, ils citaient notamment la personnalisation du courrier médical, qui doit rester centré sur le patient, ainsi que la facilité d'explication d'un raisonnement et de son aboutissement.

Les médecins étaient en revanche tous favorable à la standardisation de la conclusion des courriers. Les médecins internistes déclaraient que certaines informations devraient y figurer systématiquement, ce qui n'est pas le cas actuellement. Ils évoquaient notamment les consignes de surveillance entre deux évaluations hospitalières et les précautions vis-à-vis de certaines molécules. Un des médecins internistes a nommé cette conclusion plus étoffée et concise une « synthèse ». Les médecins généralistes validaient l'idée de cette « synthèse » plus standardisée, qui permettrait de conserver le mode rédactionnel standard pour le reste du courrier médical.

« Malheureusement, on ne peut pas simplifier nos courriers, car nous, on en a besoin, mais peut-être faire une conclusion plus longue et qui reprenne les points-clés. Actuellement, je la trouve trop courte pour le courrier. Il manque à mon avis, par exemple 'Sur le plan de l'atteinte pulmonaire : fibrose pulmonaire stable, absence d'HTAP, etc...' comme une synthèse, plus étoffée qu'une conclusion mais moins détaillée qu'un courrier. » MI 3

« Moi, la rédaction, j'aime bien, parce que je trouve qu'il y a un raisonnement. Il y a un aboutissement. Ils nous expliquent bien ce qu'on peut rattacher à la maladie ou non. » MG 3

« On est en train de refaire un modèle de courrier de sortie. Quand, dans le paragraphe, tu ne sais pas si on te parle de motif d'hospitalisation ou de conclusion, qu'est-ce que tu veux faire ? Quand les antécédents ne ressortent pas en gras, et que tout est aligné, comment veux-tu qu'il soit lu ? Ça par exemple, c'est moi qui l'ai fait, mais pour moi c'est illisible. Parce que tu as tout d'un seul bloc. » MI 1

« A l'heure de l'informatique, on va tous tendre vers la standardisation, même si ce mot ne me plaît pas trop, pour moi ce n'est pas la personnalisation, mais ça permet de comparer, de voir des évolutions, de faire des études après, voilà. » MI 2

« Nous on a déjà des courriers standardisés, on a déjà des espèces de courriers qui peuvent être analysés pour en extraire des données, pour des études, ils sont donc standardisés, mais pour la recherche clinique, pas pour les médecins traitants, mais c'est le courrier qu'ils reçoivent. » MI 3

« Les mots-clés, l'avantage, c'est que ça se lit plus vite. » MG 4

- Favoriser le courrier électronique

Le courrier numérique était très attendu par les médecins généralistes. Ils décrivaient qu'à l'avenir, les cabinets médicaux ambulatoires seraient de plus en plus informatisés, raison pour laquelle il semblait logique que l'attente des généralistes soit celle d'une communication numérique systématique. Cela permettrait de s'affranchir de la version papier qui occasionne des étapes chronophages dans la gestion du dossier médical (délai de réception plus long, espace de stockage nécessaire, numérisation des courriers à faire en dehors des consultations ou par un secrétariat). Le dossier médical partagé a également été évoqué et optimiserait nettement la communication.

« Mais peut-être que je n'avais pas reçu le courrier, vous savez, les délais avec Chalon et Dijon sont un peu longs, notamment parce qu'ils ne font pas de mails, comme Lyon, qui a le réseau ZEPRA, et qui arrive rapidement. » MG 3

« Le courrier électronique, ça veut aussi dire qu'il arrive vite. » MG 4

« La question, c'est surtout, est-ce qu'on reste sur un courrier classique, ou est-ce qu'on part sur un courrier numérique, qui serait plus facile à utiliser. Un courrier qu'on reçoit par mail et qu'on classe

directement dans le dossier. Là, typiquement, je suis en panne de scanner, ça commence à s'empiler, je vais avoir trois semaines de retard, ça va être l'horreur, alors qu'un courrier numérique, on a tout dans la boîte mail. » MG 4

« Le courrier numérique ce serait bien, mais il ne faut pas que ce soit une usine à gaz, faut pas qu'on perde de temps non plus. J'ai des courriers de Lyon qu'il faut ouvrir avec la carte CPS, sauf que ça ne marche pas bien, donc il y a des problèmes. Il faut que ce soit efficace et simple. Je veux bien que ce soit sécurisé et qu'on ait peur de tout, mais n'importe quel hacker pourra ouvrir le document en deux temps trois mouvements de toutes les façons. » MG 4

« Ce qui serait bien, c'est le dossier médical partagé. » MG 3

- *Limiter la longueur du courrier*

La limitation de la longueur du courrier était également un axe envisagé pour optimiser la communication médicale. En effet, la réception d'un courrier long de plusieurs pages ne permet pas à son destinataire de pouvoir intégrer toutes les informations qui y sont inscrites, surtout que les courriers reçus chaque jour sont nombreux.

Ce nombre est a priori pour l'instant incompressible. De même, il semble peu probable que le temps imparti chaque jour à cette lecture soit allongé, au regard de l'évolution de la démographie médicale ambulatoire actuelle. Les médecins interrogés évoquaient donc comme meilleur moyen d'optimiser le courrier médical la réduction de la longueur de ce courrier. Aucun d'entre eux n'a décrit clairement de quelle façon cela pouvait être réalisé.

Certains notaient que la longueur pourrait être réduite par une synthétisation des informations. Certains médecins internistes expliquaient qu'ils pourraient se servir d'encadrés pour formaliser le courrier, guider les yeux du destinataire afin de faciliter sa lecture. A contrario, un des médecins internistes expliquait que les informations notées dans le courrier étaient indispensables au suivi du patient, notamment par les médecins internistes, et ne pouvaient donc pas être simplifiées davantage. Il estimait que le travail d'optimisation de la communication devait se concentrer sur la conclusion.

« Malheureusement, on ne peut pas simplifier nos courriers, car nous, on en a besoin, mais peut-être faire une conclusion plus longue et qui reprenne les points-clés. Actuellement, je la trouve trop courte pour le courrier. Il manque à mon avis, par exemple 'Sur le plan de l'atteinte pulmonaire : fibrose pulmonaire stable, absence d'HTAP, etc...' comme une synthèse, plus étoffée qu'une conclusion mais moins détaillée qu'un courrier. » MI 3

« Alors, moi, je pense qu'ils ne peuvent pas lire les courriers, ils sont trop détaillés, mais on fait une synthèse à la fin exprès pour que le point important soit à la fin, et je pense que ces courriers détaillés sont importants, parce que pour nous, après, ils nous permettent de pouvoir comparer les choses plus rapidement. » MI 2

« Je pense qu'il y a plein d'informations qu'on met pour nous. Pour le suivi, mais qui noient un peu les informations que l'on veut transmettre au médecin généraliste. Il faudrait qu'on soit un peu plus synthétique. Alors, peut-être qu'il faudrait un encadré de type 'sclérodémie apparue en telle année, de telle façon, telle complication' et puis, retranscrire à la fin, tout ce dont il faut se méfier. Avec en résumé le stade de la maladie, et 'en pratique, ce qui est prévu, ce qui est à faire, ce qu'il faut surveiller'. » MI 4

- *Dissocier le document de stockage d'informations du médecin interniste du courrier destiné au médecin généraliste*

Du fait de cette réflexion, une des pistes d'optimisation de la rédaction du courrier médical était de retirer les informations y étant inscrites par les médecins internistes pour les médecins internistes, afin d'obtenir un document comprenant uniquement les informations nécessaires au médecin généraliste. Cela permettrait d'obtenir deux documents différents, dont un que le médecin interniste conserverait en hospitalier. Ce document comprendrait toutes les informations nécessaires au médecin interniste pour le suivi spécialiste hospitalier du patient sclérodermique (par exemple, score de sclérose du derme, valeurs des EFR, du test de marche, etc...). De ce fait, un nouveau document existerait : un courrier médical uniquement dédié à l'information du médecin généraliste. Les médecins internistes expliquaient que seules y seraient notées les informations indispensables au médecin généraliste : cela permettrait une meilleure communication des seules informations primordiales au suivi ambulatoire, ainsi qu'une lecture plus claire et rapide.

« Je n'ai pas de retour, mais si je me mets à la place des généralistes, à mon avis, c'est un courrier qui est trop long et trop complexe. Pour plusieurs raisons, déjà, nous, on fait des courriers qui ne sont pas assez concis, il y a énormément d'information, on détaille tout, les valeurs des EFR, tout, parce que nous, on en a besoin pour le suivi des patients, mais je pense que les courriers ont trop de données à mon avis, et ne sont pas assez synthétiques pour les médecins. Je ne suis même pas sûre que les médecins les lisent. » MI 3

« Moi je pense que nos courriers nous servent à nous, mais au médecin traitant, je ne suis pas sûre. [...] Il faudrait peut-être dissocier les deux. Faire une fiche de suivi pour nous, et un courrier pour le médecin traitant. C'est probablement moins pratique pour nous, mais ce serait plus clair pour le médecin traitant. Il aurait alors un document qui reprend les points clés pour lui : prévention, complications, traitements. » MI 3

« Alors, moi, je pense qu'ils ne peuvent pas lire les courriers, ils sont trop détaillés, mais on fait une synthèse à la fin exprès pour que le point important soit à la fin, et je pense que ces courriers détaillés sont importants, parce que pour nous, après, ils nous permettent de pouvoir comparer les choses plus rapidement. [...] Je suis même en train d'étudier les choses, mais c'est plus pour moi, pas pour le médecin généraliste. Parce que je passe mon temps à faire des tableaux, pour avoir tous les ans, les tests de marche, les EFR, les échographies cardiaques. [...] Ce genre de synthèse serait plus pour formaliser ma synthèse à moi. » MI 2

« Peut-être qu'on pourrait avoir une fiche d'information au moins au premier courrier, avec les notions importantes. Parce que combien de fois, on se dit 'Faudrait que je refasse un tour dans telle maladie...' mais on n'a jamais le temps de le faire. Donc ça serait bien une fiche synthétique avec toutes ces notions, les complications, les interactions, les traitements, tout ça, oui, voilà. Mais ce que l'on ne veut pas, c'est une fiche standard. Il faut qu'elle soit adaptée au patient. » MG 3

« Une synthèse à part, pourquoi pas. C'est une bonne idée, mais c'est du jamais vu ! » MG 4

- *Communiquer via et avec le patient*

Cet aspect a été évoqué par certains mais il n'existait pas de consensus parmi les médecins interrogés. Le patient est bien évidemment informé de sa pathologie, de son évolution et de ses traitements. Mais il semble que l'information par le patient ne soit pas forcément la meilleure façon de procéder.

Un des médecins internistes déclarait que certains patients ne peuvent pas réexpliquer leur maladie à leur médecin généraliste, du fait de sa complexité. Au contraire, d'autres médecins privilégiaient cette voie d'information, puisque le patient est et doit être au centre de la prise en charge.

Les médecins généralistes expliquaient qu'ils n'avaient rien contre cette voie d'information, mais que fréquemment, les patients avaient du mal à reconstituer l'information dans son ensemble, que ce soit à l'oral, ou bien à l'écrit (par le biais d'un courrier remis au patient à sa sortie d'hospitalisation).

« J'informe aussi le patient. Je leur dis 'Vous savez, vous dites bien à votre médecin que vous êtes limitée en cortisone.' Après, ça dépend du patient, il y en a qui sont plus ou moins réceptifs. J'ai une patiente qui m'a répondu 'Oui, mais vous savez, je ne suis pas soulagée à quinze milligrammes par jour.' » MI 4

« L'information par le patient, c'est important, mais ce n'est pas la seule. Et ce n'est pas la plus fiable, évidemment, mais souvent on peut compter sur le patient pour qu'il alerte le médecin traitant. Mais ça ne peut pas être la seule. » MI 3

« Il y a énormément de documents qu'on remet au patient, parce que celui qui doit être informé en premier, c'est le patient. [...] Sauf si on a l'impression que le patient ne nous comprend pas, alors on a une autre démarche. » MI 2

« Mais tout ça, on ne peut pas le mettre dans le courrier, c'est pas possible, ça prendrait des heures. Donc moi je passe par le patient, je l'informe qu'il existe le site, pour qu'il aille chercher ce dont il a besoin, ou parfois j'imprime directement en consultation ce qui me paraît important. » MI 3

« Remettre une synthèse de son séjour au patient, c'est une excellente initiative, mais le souci c'est que quand ils sont vus en HJ, pour les échographies cardiaques et les EFR, souvent on a les résultats en retard. Donc on dit au patient 'S'il y a un souci, on vous rappelle, si on ne vous appelle pas, c'est qu'il n'y a rien d'important.' Mais dans l'idéal, oui, ce serait bien que le patient ait une copie de son dossier à la maison. » MI 4

« Je pense qu'ils seraient nombreux à oublier le courrier chez eux... Mais sur le principe, je suis d'accord. Que le patient ait un document pour lui, c'est vraiment bien, aussi pour la garde. Pour le médecin traitant, je ne sais pas... 'Ah ! Au fait, Docteur, depuis six mois, j'ai une lettre pour vous !' (rires). » MG 4

▪ Téléphoner

L'utilisation du téléphone était décrite par les médecins comme étant le moyen de communication d'urgence. Il permet d'optimiser la communication médicale lorsque les médecins ont besoin de transmettre une information urgente rapidement.

Les médecins internistes exprimaient que cela pouvait concerner une recommandation par rapport à la corticothérapie en ambulatoire, un changement de traitement de fond nécessitant une surveillance ou bien une atteinte atypique de la maladie sclérodermique. L'inconvénient cité par un médecin interniste était que cette transmission d'information par téléphone était finalement assez informelle, avec une absence de traçabilité.

Les médecins généralistes étaient tous d'accord pour être contactés par téléphone en cas de besoin. Ils déclaraient également communiquer par téléphone en cas de nécessité d'information urgente, par exemple lors d'un doute en consultation auprès de leur patient sclérodermique. Ils n'hésitaient alors

pas à contacter le médecin interniste pour avoir un conseil sur la prise en charge. Dans la majorité des cas, ils décrivaient que joindre le médecin interniste en urgence par téléphone était relativement simple.

« Au cours des arthralgies de la sclérodermie, j'ai vu des corticothérapies à un mg/kg [...] et ce, alors que c'était tracé dans le dossier. [...] Je pense que c'était noyé dans l'ensemble des informations qu'avait pu recevoir le médecin généraliste. Donc maintenant, quand c'est comme ça, j'appelle, directement, et je le reprécise en gras dans le courrier. » MI 4

« Dans la relation avec le médecin généraliste, par rapport au courrier, quand j'ai un vrai souci, je prends mon téléphone. Parce qu'on a tellement tous de patients à suivre, surtout eux, et tout est noyé dans une masse d'informations, je trouve qu'il n'y a rien de tel que de leur passer un coup de fil. [...] Je suis pas sûre que ce soit très bien, parce que ce n'est pas formel, ce n'est pas formalisé, moi je qualifie cela de privilégié, de personnalisé, mais ce n'est pas formaté. » MI 2

« Quand j'ai un doute, j'appelle. [...] Les médecins sont disponibles, si j'ai un souci, au téléphone, ça se passe très bien. » MG 1

« C'est tellement délicat, ces prises en charge, que, en cas de souci, je préfère avoir un interlocuteur, parce que souvent, je suis pressé. Il faut que je sois efficace au niveau du temps et des prescriptions, je préfère appeler. » MG 1

- Indiquer l'existence de supports d'informations annexes

L'intégralité des médecins généralistes interrogés déclaraient ne pas connaître de sources fiables d'informations à destination des professionnels médicaux de santé concernant la maladie sclérodermique. Ils exprimaient la nécessité de s'informer, mais ne savaient pas forcément s'orienter vers l'information. Il ne leur avait jamais été indiqué de source d'information en cas de besoin.

De leur côté, les médecins internistes notaient plusieurs sources d'informations : en premier lieu, le courrier hospitalier, puis le *Protocole National de Diagnostics et de Soins* de la sclérodermie systémique. Un avertissement fait par un des médecins internistes était que les médecins généralistes ne devaient pas considérer qu'ils peuvent prendre en charge les patients sclérodermiques uniquement à l'aide de ce protocole, sans les adresser à un interniste. Interrogés sur ce point, aucun des médecins généralistes ne déclarait connaître le *Protocole National de Diagnostic et de Soins* de la sclérodermie. Ils notaient que ce serait une bonne idée de leur suggérer ces documents officiels pour améliorer leurs connaissances. Certains médecins internistes expliquaient qu'ils ne suggéraient pas ces documents aux médecins généralistes afin de ne pas leur forcer la main.

« Le PNDS de la sclérodermie, il est là pour que les soignants le consultent, [...] mais ça ne rend pas les généralistes autonomes vis-à-vis de la maladie. Certains se sentent un peu autorisés à gérer tout seuls la pathologie, et ça peut être le danger des PNDS. Mais ça peut tout à fait être aussi une manière de démystifier une pathologie rare. [...] C'est un bon outil à partir du moment où, après, tu t'adresses à celui qui en voit plus. » MI 1

« Le PNDS est vraiment pas mal fait, c'est un document qui peut être une bonne source. » MI 4

« Ah bah le PNDS, je ne savais pas qu'il existait. Oui, ce serait tout à fait intéressant de nous en parler. Je ne sais pas si on irait voir à chaque fois, mais des fois, on cherche, on se pose des questions, et on trouve pas forcément, alors peut-être qu'on est au mauvais endroit, et qu'on trouverait mieux dans ces documents officiels. » MG 3

« Ça m'arrive de faire mes petites recherches sur des sujets, de vérifier des choses sur l'HAS, et puis moi j'ai des étudiants, donc ça serait bien d'avoir des sources officielles pour qu'ils puissent s'informer, et qu'on en discute après ! » MG 4

Un des médecins internistes interrogés décrivait l'utilité d'un site internet créé par son service, concernant plusieurs pathologies rares de médecine interne. Ce site comporte plusieurs fiches récapitulatives concernant différents aspects importants de chaque pathologie. Il est accessible par les patients et par les médecins de ville. L'existence de ces fiches récapitulatives, qui concernent surtout la prévention, permet d'alléger le courrier. L'information reste accessible à chaque patient et médecin à n'importe quel moment, même si elle n'est pas dans le courrier. Ce médecin interniste expliquait que l'adresse du site internet était systématiquement notée sur le courrier adressé au médecin généraliste. D'autres fiches, plus importantes, sont parfois directement glissées aux côtés du courrier et adressées au médecin généraliste, notamment concernant la corticothérapie. Cela permet de cibler l'information, et de ne pas la noyer au sein du courrier. Les autres médecins internistes indiquaient que la rédaction de fiches récapitulatives à destination des médecins généralistes, serait une bonne manière de favoriser la connaissance de la pathologie.

« Nous, on a des fiches PREVENTION qu'on donne au patient, mais elles sont aussi disponibles sur le site, donc le généraliste fait comme il veut pour s'informer. [...] Le site est écrit en bas de chaque courrier. » MI 3

« L'idée est que le généraliste peut s'informer grâce à l'accès aux fiches du site internet. Le médecin est pas obligé de revenir vers nous à chaque fois. » MI 3

« Sur le site, il a accès à tout, on n'a pas forcément besoin de reprendre le reste. » MI 3

« Je pense qu'on pourrait leur proposer un document type sur la sclérodémie, avec un bref rappel de physiopathologie, sans rentrer dans les détails. Avec aussi le mode d'entrée dans la maladie [...], les traitements qu'on peut proposer et les complications qu'il faut redouter. Ce serait une fiche d'information : physiopathologie, forme d'entrée dans la maladie, type de sclérodémie, les traitements à notre disposition, les traitements contre-indiqués (corticoïdes à fortes doses), les complications (HTAP, infiltration pulmonaire, méga-œsophage, pseudo-occlusions intestinales, ulcères digitaux). Ce ne serait pas mal, je pense. Peut-être que ça apporterait un petit plus. » MI 4

« S'il y a une indication de corticothérapie, on sait qu'il y a un risque de crise rénale sclérodermique, alors on a une fiche toute prête qu'on joint au courrier, qu'on donne également au patient, avec une 'fiche patient' et une 'fiche médecin', pour informer tout le monde. » MI 3

« Peut-être qu'on pourrait avoir une fiche d'information au moins au premier courrier, avec les notions importantes. Parce que combien de fois, on se dit 'Faudrait que je refasse un tour dans telle maladie...' mais on n'a jamais le temps de le faire. Donc ça serait bien une fiche synthétique avec toutes ces notions, les complications, les interactions, les traitements, tout ça, oui, voilà. Mais ce que l'on ne veut pas, c'est une fiche standard. Il faut qu'elle soit adaptée au patient. » MG 3

Enfin, les médecins internistes décrivait l'existence de plusieurs supports d'informations de la sclérodémie, édité soit par l'Association des Sclérodermiques de France, soit par certains laboratoires. Ces supports sont en fait destinés uniquement aux patients. Parmi ces supports, on peut citer un livret « La sclérodémie en 100 questions », ainsi qu'un CD-ROM « La maison virtuelle de la sclérodémie ». Il existe également des cassettes pour les exercices de kinésithérapie. Enfin, des plaquettes « STOP Ulcération » sont également distribuées lors du diagnostic.

« La sclérodémie en 100 questions, c'est un livre édité par plusieurs médecins référents de la sclérodémie en France. Souvent, le patient le montre à son médecin généraliste. » MI 3

« Les patients, quand ils partent de la première consultation avec un diagnostic de sclérodémie relativement grave, ils partent avec les trois : la cassette d'exercices, le livret d'informations et le livre. [...] Il y a aussi des plaquettes d'information 'STOP ULCERATION'. » MI 2

« La maison virtuelle de la sclérodémie, c'est un CD-ROM qu'on fait avec un autre centre de référence à Paris, qui permet au patient de rentrer dans une maison adaptée au patient sclérodémique. Donc s'il veut refaire sa cuisine, racheter une voiture, tous les conseils sont donnés, pour optimiser leur qualité de vie, notamment dans la salle de bain et dans la cuisine. » MI 3

« Alors nous on conseille plusieurs choses pour le médecin traitant. ORPHANAIDE, ensuite on a la Maison virtuelle de la Sclérodémie, la sclérodémie en 100 questions. » MI 3

5. LES INFORMATIONS IMPORTANTES A MIEUX TRANSMETTRE AU MEDECIN GENERALISTE

Lors des entretiens semi-directifs, les médecins internistes ont cité un certain nombre d'aspects de la prise en charge de la maladie sclérodémique pour lesquels le médecin généraliste a un rôle primordial. De ce fait, les informations concernant ces aspects doivent nécessairement être transmises aux médecins généralistes de manière efficace.

▪ Les moyens de prévention

Un des rôles primordiaux du médecin généraliste dans la prise en charge ambulatoire du patient sclérodémique était celui de la prévention. Les médecins internistes notaient qu'il fallait que le médecin généraliste puisse expliquer à son patient comment ne pas aggraver les manifestations de la maladie sclérodémique. Plusieurs axes ont été évoqués :

En premier lieu, l'éducation à la prévention du syndrome de Raynaud et des ulcérations digitales était décrite comme indispensable. Les patients doivent savoir se protéger les mains et les doigts du froid et de l'eau, notamment l'hiver. Pour ce faire, les médecins décrivaient d'éviter de sortir la lessive, de faire la vaisselle sans gants, et bien sûr, d'exposer les mains non protégées à l'extérieur en période hivernale. Le port de gants est indispensable.

En deuxième position, le patient et le médecin généraliste doivent être vigilants sur l'état digestif : peuvent survenir un reflux gastro-œsophagien, une constipation, des diarrhées sur une pullulation microbienne. Le patient doit être éduqué sur les mesures hygiéno-diététiques du reflux gastro-œsophagien. Par ailleurs, il ne doit pas s'automédiquer par des traitements modificateurs du transit sans avis du spécialiste.

Le risque de crise rénale sclérodémique était décrite comme importante à connaître : le médecin généraliste doit savoir la dépister dès lors qu'une hypertension artérielle est décelée, par la réalisation d'une bandelette urinaire et d'une créatininémie. En cas d'anomalie, le patient doit être adressé en hospitalier de façon urgente.

La sclérose du derme doit être traitée et prévenue au maximum par la prescription de kinésithérapie motrice. L'état bucco-dentaire doit être pris en charge dès le diagnostic : les soins auprès du dentiste doivent être fréquents, la surveillance de l'ouverture bucco-dentaire et de l'hyposialie également.

« Il faut dire aux patients de porter des gants, d'arrêter de sortir le linge mouillé, toutes les préventions du Raynaud, le froid et le mouillé quoi. » MI 1

« La prévention, c'est notamment tout ce qui est digestif, la prévention du Raynaud, la prévention de la sclérose du derme avec massage et kinésithérapie. » MI 3

« Si un patient sclérodermique commence à sortir une hypertension artérielle, et d'autant plus si elle est difficile à traiter, il ne faut pas hésiter à faire au minimum une bandelette urinaire, une NFS, et une créatininémie. » MI 1

« J'ai déjà eu une patiente sclérodermique avec un RGO où personne ne lui avait dit de dormir en position proclive de trente degrés, ça, c'est pas possible. » MI 4

« Il ne faut pas oublier de dire aux patients d'aller chez leurs dentistes et qu'ils soient adressés dans des cabinets spécialisés où les dentistes ont l'habitude des ouvertures de bouche limitées. » MI 1

- *La connaissance et le suivi des complications*

Pour réaliser une surveillance de la maladie sclérodermique optimale, le médecin généraliste doit connaître les complications les plus fréquentes et les plus graves. Les médecins internistes précisait que les médecins généralistes devaient être alerté par les symptômes décrits ci-après, et devaient adresser en urgence les patients en médecine interne pour confirmer la survenue de telle ou telle complication.

En premier lieu, la dyspnée doit être le point d'appel le plus important. Toute dyspnée doit être explorée à la recherche d'une cardiopathie sclérodermique, d'une fibrose pulmonaire ou bien d'une hypertension artérielle pulmonaire.

Les ulcérations digitales doivent être surveillées. En cas de survenue de celles-ci, le patient doit être réévalué en médecine interne. Cela permet de rechercher une ischémie digitale et de caractériser sa sévérité afin d'optimiser le traitement, sans perdre de temps. Il est déconseillé d'appliquer des topiques anti-infectieux. Le traitement du Raynaud doit être validé par le médecin interniste.

L'atteinte digestive haute doit être décelée à l'interrogatoire pour traiter un éventuel reflux gastro-œsophagien (très fréquent). L'atteinte digestive basse nécessite une attention particulière du fait de son atteinte protéiforme. Il faut surveiller les constipations réfractaires qui peuvent suggérer de pseudo-occlusions, mais aussi les fausses diarrhées sur pullulation microbienne, ainsi que l'amaigrissement et la dénutrition.

La sclérose dermique doit être surveillée particulièrement au début de la maladie. Celle-ci peut être sévère comme le handicap des mains, la limitation d'ouverture de la bouche nécessitant parfois des soins dentaires, mais aussi la sécheresse vaginale, altérant la qualité de vie.

« Quelqu'un qui est essoufflé, il ne faut pas hésiter à aller chercher l'atteinte respiratoire ou cardiaque, surtout s'il y a une rupture de suivi ou quelque chose qui s'aggrave. » MI 4

« Les complications, ce seraient les angiopathies avec les ulcérations digitales, les complications digestives, la fibrose pulmonaire, l'HTAP. » MI 3

« Il ne faut pas minimiser les complications qui ne sont pas au premier plan, et je pense notamment aux complications digestives. Ils vont quasiment tous avoir un reflux. [...] Il faut rester

vigilant sur l'état nutritionnel et de constipation, notamment pour les états de pseudo-occlusions chroniques. » MI 1

« Un sclérodermique peut avoir de fausses diarrhées, donc il ne faut pas créer par-dessus une constipation, parce que ça peut entraîner des iléus réflexes, des ralentissements du transit, alors que c'est des patients qui ont déjà des diarrhées sur des pullulations microbiennes. » MI 2

« Ce peut être un prolapsus rectal, une constipation tenace, des diarrhées profuses, une alternance diarrhées-constipation. » MI 3

« Il faut arrêter de mettre des antibiotiques locaux sur les ulcérations. Ils ne mettent jamais d'antibiotiques par voie générale, donc tous les patients se retrouvent avec du FUCIDINE en crème, et après, nous, on est embêté. » MI 1

« Il faut nous alerter quand il y a des ulcérations. » MI 2

« Il existe un syndrome sec associé qui n'améliore pas l'état bucco-dentaire, pour lequel les médecins généralistes peuvent être sollicités. Le syndrome sec vaginal chez la jeune sclérodermique peut être aussi embêtant qu'un Gougerot. » MI 1

- *L'information concernant les interactions médicamenteuses*

Un autre des axes nécessitant une optimisation de la communication était celui des interactions médicamenteuses. Les médecins internistes décrivaient plusieurs molécules qu'il faut savoir manier avec prudence, voire éviter. Les médecins généralistes n'avaient pas tous ces notions. D'autre part, les médecins généralistes faisaient l'amalgame avec la maladie lupique concernant certains contraceptifs.

L'interaction médicamenteuse la plus importante, citée par tous les médecins internistes, concernait la corticothérapie systémique chez le patient sclérodermique. Celle-ci fait partie des facteurs de risque de la crise rénale sclérodermique, une complication très sévère, parfois fatale. Elle représente en réalité le seul facteur de risque sur lequel les médecins peuvent avoir une action préventive. Il est alors primordial de savoir l'éviter dans la mesure du possible, et le cas échéant, de la prescrire uniquement à une dose égale ou inférieure à quinze milligrammes par jour. Aucun des médecins généralistes interrogés n'avait notion de cette problématique.

« Les gens qui ont un Raynaud, des arthralgies et des arthrites, il faut faire attention à ne pas dégainer trop vite les corticoïdes. » MI 1

« On est tous éduqués dans l'idée qu'un des facteurs de risque de la crise rénale sclérodermique, c'est la corticothérapie à plus de 15mg/kg, et c'est notamment le seul facteur de risque sur lequel on peut avoir une action. » MI 1

« Le médecin traitant doit savoir que la corticothérapie peut provoquer des crises rénales. » MI 2

« Encore une fois, la corticothérapie, il faut être vigilant. » MI 3

« Je n'ai pas notion d'interaction avec la corticothérapie. » MG 4

Les molécules vasoconstrictrices doivent également être évitées pour ne pas aggraver ou déclencher un syndrome de Raynaud et/ou des ulcérations digitales. Parmi elles, en particulier les bêtabloquants et les triptans. Cette notion était en générale bien connue des médecins généralistes interrogés.

« Il faut savoir dire au patient ou aux autres médecins que les bêtabloquants, comme les triptans, sont contre-indiqués. » MI 4

Les médecins internistes déclaraient qu'il était nécessaire également de mettre un terme à l'amalgame fait par tous les médecins généralistes interrogés au sujet de la contraception. Ils décrivaient que les médecins généralistes associent la maladie sclérodermique à la maladie lupique et lui confère dont une contre-indication des contraceptifs œstroprogestatifs. Or, il n'en est rien. Il est donc nécessaire à l'avenir de prévoir une information dédiée à cette problématique dans le courrier médical hospitalier, tout du moins dans le premier. Les contre-indications sont celles de la population générale : il n'y a aucun impact des œstrogènes sur la maladie, comme ce peut être le cas dans la maladie lupique.

« Il n'y a pas de contre-indication aux œstrogènes dans la sclérodermie, on peut tout à fait en prescrire à une femme sclérodermique. Il existe un amalgame avec le lupus, maladie dans laquelle ils sont proscrits, parce que ce sont les mêmes docteurs qui s'en occupent. » MI 1

« Les œstroprogestatifs chez ces patientes-là, je ne saurais pas quoi en penser. Je ne ferais pas ça tout seul, je pense. » MG 4

« Je me dis que si elle a telle contraception, et qu'il faut renouveler, c'est qu'elle doit être adaptée. Mais en fait, je n'en sais rien. Là, je crois qu'elle a une contraception œstroprogestative, mais c'est vrai que je ne sais pas, je ne crois pas avoir lu quoi que ce soit dans le courrier. » MG 3

De façon assez globale, les médecins généralistes exprimaient le souhait d'être informés de façon plus concise sur les interactions médicamenteuses au sujet du patient atteint de sclérodermie.

« Il faudrait qu'on nous en dise plus sur les interactions, si jamais on est amené à traiter un truc en ambulatoire, histoire qu'on sorte pas une ordonnance complètement aberrante. » MG 2

« Je me doute qu'il y a les bêtabloquants, mais les principales molécules à risque, il faudrait nous le redire. Moi j'ai notamment des étudiants qui prennent ma place, qui sont bien formés, mais qui manquent d'expérience, donc rappeler les basiques, c'est très intéressant. » MG 4

« Les interactions médicamenteuses, non, ça ne me dit rien ça, je suis pas sûre qu'ils en parlent dans les courriers. Je sais que ma patiente a une allergie à un antibiotiques, mais je ne pense pas que ça ait un rapport avec la sclérodermie... » MG 3

▪ Les thérapeutiques d'accompagnement

Les thérapeutiques d'accompagnement du patient sclérodermique au sein de son parcours de soins paramédical constituaient également un des thèmes à mieux expliciter aux médecins généralistes. Parmi les quatre médecins généralistes interrogés, un seul avait déjà organisé un suivi paramédical pour sa patiente, et connaissait donc les différentes thérapeutiques d'accompagnement du patient sclérodermique.

Les quatre médecins internistes interrogés déclaraient que le médecin généraliste devait connaître au minimum les bénéfices de la kinésithérapie motrice pour le patient sclérodermique. Ils notaient que la psychothérapie pouvait également avoir sa place dans le parcours de soins : le médecin généraliste doit penser à la proposer. L'ergothérapie et la kinésithérapie respiratoire dépendent plus du médecin spécialiste.

« La rééducation est très importante, il faut savoir la suggérer. » MI 2

« En cas de sclérodactylie importante, il y a la kinésithérapie qui marche bien pour lutter contre les rétractions. Le médecin généraliste a toute sa place dans la prescription. » MI 3

« La kinésithérapie est absolument indispensable, avec la kinésithérapie que les gens font eux-mêmes à domicile. (...) Il existe aussi des orthèses qu'on fait faire en pharmacie pour limiter les rétractions. » MI 2

« L'ergothérapie et la kinésithérapie sont mises en place ici, avec aussi l'orthophoniste, car elle a du mal à parler. Elle a aussi une diététicienne, pour des difficultés alimentaires. » MG 1

« Je ne crois pas qu'on m'ait déjà parlé de kinésithérapie. » MG 2

« La kinésithérapie ? Non, on ne m'en a jamais parlé. Pourquoi ? Pour son dos ? Je sais qu'elle a des dorsalgies. (...) Je ne savais pas que la kinésithérapie avait un rôle important dans la sclérose cutanée. C'est Dijon qui doit gérer ça. » MG 3

« La kinésithérapie, ça ne me parle pas. » MG 4

▪ Le suivi en médecine générale

La question du rythme du suivi ambulatoire du patient atteint de sclérodémie systémique diffuse n'était pas consensuelle parmi les médecins internistes. Certains d'entre eux validaient un rythme régulier, variant d'une fréquence hebdomadaire à semestrielle en fonction de la sévérité de la maladie. D'autres médecins ne souhaitaient pas imposer de rythme de consultation de suivi ambulatoire, quel qu'il soit, et quel que soit le stade de la maladie, à des médecins généralistes qu'ils considéraient déjà débordés de travail.

Les médecins généralistes, quant à eux, souhaitaient avoir une idée du rythme idéal de suivi ambulatoire de ces patients. Spontanément, ils se sont imposés, pour ceux qui voient leur patient pour ce motif en consultation, un suivi semestriel intercalé entre les consultations hospitalières.

« Moi, je ne sais pas à quelle fréquence il faut qu'elle soit suivie. » MG 3

« Moi, je la vois minimum tous les 6 mois, comme eux, je ne sais pas si c'est bien. » MG 4

« Pour le médecin traitant, ça dépend du type de sclérodémie. Je pense que c'est important de les voir régulièrement, mais en fonction de la sévérité, ça peut être tous les quinze jours, tous les mois, tous les trois mois... Pour une sclérodémie diffuse, pour moi ça pourrait être une fois par mois, et une sclérodémie cutanée limitée, tous les 3 mois, c'est suffisant. » MI 3

« Pour moi, il n'y a pas de rythme en médecine générale, ils font ce qu'ils veulent. » MI 2

« Dans le cadre de la sclérodémie, je pense qu'il serait intéressant de les voir dans l'hiver, au moment où peut se manifester le syndrome de Raynaud. En fait, comme nous, deux fois par an, dont une en hiver pour suivre le Raynaud. » MI 4

II. RESULTATS QUANTITATIFS

A. DESCRIPTION DE LA POPULATION ETUDIEE

Au CHU de Dijon, 105 patients sclérodermiques ont été répertoriés dans les deux services de médecine interne. Ces 105 patients étaient suivis par 93 médecins généralistes en Bourgogne. Parmi eux, 48 médecins généralistes bourguignons ont été inclus : les 4 médecins généralistes interrogés dans la phase qualitative ont été exclus, 28 médecins ont refusé, et 17 médecins n'étaient pas joignables. Parmi ces 48 médecins généralistes sollicités pour répondre au questionnaire, 26 ont renvoyé le questionnaire, soit 54%.

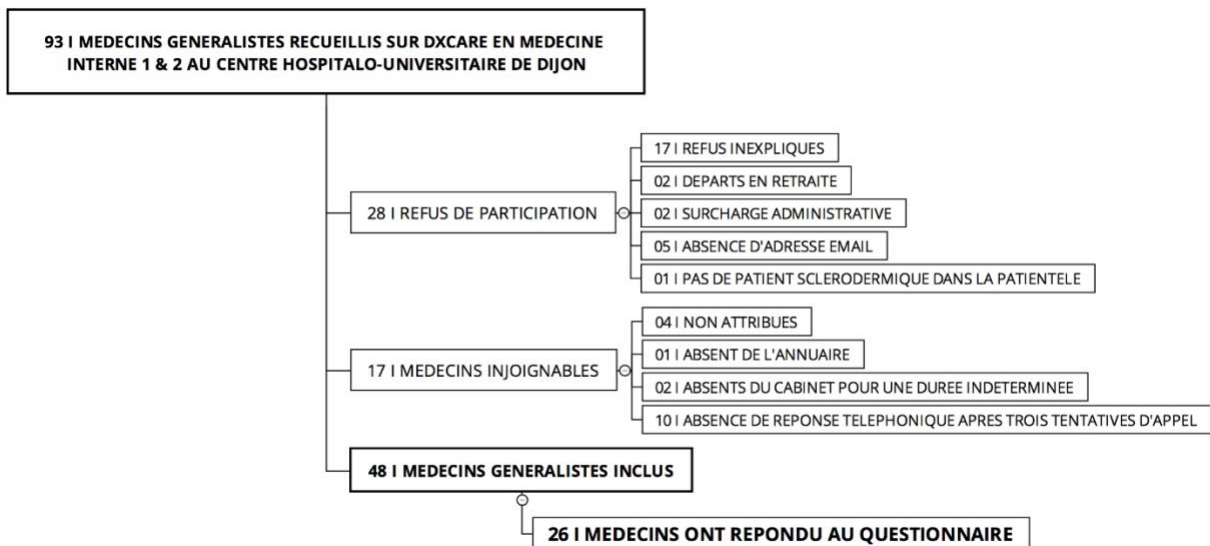


Figure 1. Diagramme de flux

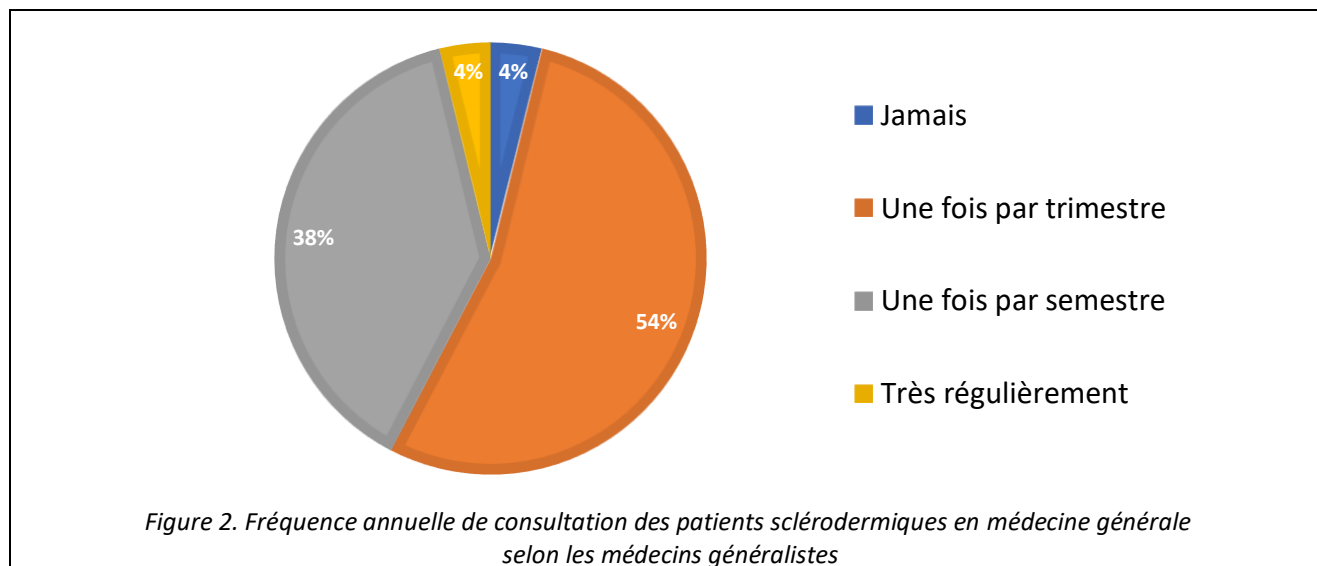
Les caractéristiques de la population de médecins généralistes sont décrites dans le tableau 2.

Tableau 2. Descriptif de la population

| Critères | N (%) |
|---|---------|
| Age | |
| 25 – 35 ans | 0 (0) |
| 36 – 45 ans | 4 (15) |
| 46 – 60 ans | 17 (65) |
| > 60 ans | 5 (20) |
| Sexe | |
| Masculin | 16 (61) |
| Féminin | 10 (39) |
| Lieu d'exercice | |
| Urbain | 12 (46) |
| Rural | 14 (54) |
| Mode d'exercice | |
| En cabinet de groupe avec un secrétariat physique | 8 (30) |
| Seul en cabinet sans secrétariat | 7 (27) |
| Seul au cabinet avec un secrétariat téléphonique | 5 (19) |
| Seul au cabinet avec un secrétariat physique | 4 (15) |
| En maison de santé pluridisciplinaire | 2 (9) |
| Formation d'internes et externes | |
| Oui | 9 (35) |
| Non | 17 (65) |
| Participation à une FMC | |
| Oui | 24 (92) |
| Non | 2 (8) |
| Nombre de patients sclérodermique dans la patientèle | |
| Un | 17 (65) |
| Deux | 8 (31) |
| Aucun | 1 (4) |

B. INTERPRETATION PAR LES MEDECINS GENERALISTES DU PARCOURS DE SOINS DU PATIENT ATTEINT DE SCLERODERMIE

Les médecins interrogés sur cette thématique ont en grande partie répondu que le parcours de soin était respecté : 96% des médecins déclaraient recevoir leur patient sclérodermique au moins une fois par semestre, et pour 54% au moins une fois par trimestre.



Ils étaient 79% à déclarer que les patients consultent volontiers pour des soins primaires. En revanche, seulement 15% des médecins généralistes décrivaient voir les patients en consultation pour des motifs concernant la maladie sclérodermique.

Parmi les médecins répondants, 38% notaient que leur patient atteint de sclérodermie systémique contacte fréquemment son médecin interniste en première intention. Un tiers ne sont pas confrontés à cette situation et 31% ne se sont pas prononcés.

Trente-cinq pourcents des médecins généralistes considéraient que le médecin spécialiste hospitalier tenait le rôle de médecin traitant, versus 54% qui se considéraient médecin traitant. Seulement 11% ne se sont pas prononcés.

C. ROLES DU MEDECIN GENERALISTE AUPRES DU PATIENT ATTEINT DE SCLERODERMIE SYSTEMIQUE

Une petite majorité des médecins généralistes déclarait dans le questionnaire avoir un rôle d'alerte et de surveillance de la maladie sclérodermique : alors que 38% ne se sont pas prononcés, ils étaient 46% à considérer qu'ils tiennent ce rôle.

Il en est de même pour la prévention des complications de la maladie sclérodermique : 31% ne se sont pas prononcés, mais 54% déclaraient que c'est une des missions du médecin généraliste du patient atteint de sclérodermie systémique.

Il n'y avait pas de franc consensus quant au rôle de dépistage de la sclérodermie dans la population générale : ils étaient 31% à ne pas reconnaître ce rôle, 23% à ne pas se prononcer, et 46% à affirmer que c'est un rôle du médecin généraliste.

Soixante-dix pourcents des médecins généralistes affirmaient dans le questionnaire qu'il leur incombe de surveiller la iatrogénie et ses complications chez le patient sclérodermique, tandis que 19% n'ont pas émis d'avis.

Ils étaient 65% à déclarer que leur rôle de médecin généraliste et traitant auprès de leur patient sclérodermique n'était pas uniquement administratif et réglementaire, mais également médical.

Ils étaient également 65% à se sentir concernés par la prise en charge de la maladie sclérodermique de leur patient. A l'inverse, 16% ne se sont pas prononcés, et 9% déclaraient ne pas se sentir concernés par cette prise en charge.

Une majorité de 62% des médecins affirmaient participer à la prise en charge de la maladie sclérodermique à la hauteur de leurs compétences médicales. Parmi les autres, 27% ne se sont pas prononcés, et 11% ont déclaré que ce n'était pas le cas.

D. QUALITE DE LA COMMUNICATION MEDICALE

Une majorité de 58% des médecins déclarait qu'ils sont correctement informés au sujet de la maladie sclérodermique de leur patient. Ils étaient 22% à déclarer que l'information n'est pas satisfaisante, et 20% à ne pas se prononcer.

Ils étaient 89% à déclarer lire le courrier médical dès sa réception, et ce en totalité. De ce fait, 11% déclaraient lire le courrier dès sa réception, mais en diagonale. Parmi ceux-ci, 27% l'expliquaient par le fait que le courrier était trop long, 35% par le fait qu'ils recevaient trop de courriers par jour, et 42% par le fait qu'ils manquaient de temps pour la lecture des courriers. Cent pourcents des médecins généralistes déclaraient lire la conclusion du compte-rendu hospitalier dès la réception de celui-ci.

Soixante-cinq pourcents des médecins déclaraient qu'un compte-rendu hospitalier long n'est pas une entrave à la communication médicale entre médecins. En revanche, ils étaient 58% à considérer qu'un long délai de réception constitue un obstacle à la communication médicale.

Ils étaient 77% à déclarer que le format papier d'un compte-rendu hospitalier n'est pas une entrave à la communication médicale ; 20% n'ont pas émis d'opinion sur ce sujet. Dans la même idée, 81% d'entre eux affirmaient que le format rédactionnel actuellement utilisé n'est pas non plus un obstacle à la communication médicale. Onze pourcents ne se sont pas prononcés sur cette hypothèse, et donc seulement 8% considéraient que cela peut gêner la communication.

Ils étaient 65% à déclarer que le maintien dans chaque courrier des informations fixes telles que les antécédents médico-chirurgicaux, les allergies et l'histoire de la maladie initiale, favorisait la communication médicale.

Aucun médecin généraliste n'a déclaré recevoir des informations qui ne lui étaient pas utiles.

E. CONNAISSANCES DU MEDECIN GENERALISTE AU SUJET DE LA SCLERODERMIE SYSTEMIQUE

Vingt-quatre médecins généralistes (92%) connaissaient le type de sclérodermie de leur(s) patient(s)

sclérodermique(s). Deux médecins sur vingt-six (8%) ont noté ne pas connaître le type de sclérodermie de leur patient, dont un qui a déclaré ne pas avoir de patient atteint de sclérodermie systémique dans sa patientèle.

Soixante-deux pourcents des médecins généralistes estimaient savoir correctement conseiller la prévention du syndrome de Raynaud. Vingt-sept pourcents ne se sont pas prononcés.

Concernant les signes d'alerte des complications viscérales de la maladie sclérodermique, ils étaient 54% à ne pas se prononcer, et 27% à considérer qu'ils connaissaient ces signes. Dix-neuf pourcents déclaraient ne pas connaître ces signes d'alerte.

Parmi les complications viscérales à dépister annuellement, les médecins généralistes ont recensé plusieurs atteintes qui sont résumées dans le tableau suivant :

Tableau 3. Nombre et pourcentage de déclaration des différentes complications

| Atteinte viscérale | N (%) |
|--------------------------------------|----------------|
| Atteinte cardiaque | 11 (42) |
| Atteinte pulmonaire | 11 (42) |
| Atteinte rénale | 11 (42) |
| Atteinte digestive haute et/ou basse | 3 (12) |
| Atteinte cutanée | 3 (12) |
| → Sclérose | 1 (4) |
| → Ulcérations | 1 (4) |
| → Syndrome de Raynaud | 1 (4) |
| Atteinte ophtalmique | 3 (12) |
| Aucune réponse | 2 (8) |

Deux médecins (8%) n'ont cité aucune complication à surveiller.

Concernant les molécules pharmacologiques à éviter chez les patients sclérodermiques pour cause de contre-indication médicale ou d'interaction pharmacologique avec la maladie, les médecins généralistes ont noté parmi une liste prédéfinie, les molécules suivantes, notées dans le tableau ci-après :

Tableau 4. Pourcentages des molécules citées à éviter chez les patients atteints de sclérodermies

| Molécules proposées | N (%) |
|-------------------------------------|--------------|
| Bétabloquants | 23 (88) |
| Triptans | 20 (76) |
| Anti-inflammatoires non-stéroïdiens | 19 (73) |
| Œstroprogestatifs chez la femme | 15 (61) |
| Morphiniques | 3 (11) |
| Corticoïdes | 3 (11) |

Aucun médecin généraliste n'a coché la case 'Inhibiteurs calciques', dernière proposition de la liste de molécules à potentiellement éviter. Deux médecins ont coché uniquement la case 'Anti-inflammatoires non-stéroïdiens'. Deux médecins n'ont coché aucune case.

Concernant l'indication et l'utilité de la kinésithérapie chez le patient atteint de sclérodémie, plus de la moitié des médecins généralistes, 54% exactement, ont déclaré ne pas connaître les bénéfices de la kinésithérapie au sens large, surtout motrice mais également respiratoire.

Parmi les 46% déclarant connaître les indications de la kinésithérapie dans la maladie sclérodermique, les bénéfices attendus, selon eux, étaient les suivants :

Tableau 5. Répartition des indications connues des médecins généralistes

| Indications et bénéfices attendus de la kinésithérapie | N (%) |
|---|--------------|
| Lutte contre la raideur articulaire | 17 (66) |
| Réhabilitation respiratoire | 7 (25) |
| Entretien musculo-tendineux | 5 (17) |
| Réhabilitation digestive | 2 (8) |
| Assouplissement cutané | 2 (8) |

F. PISTES D'AMELIORATION DE LA COMMUNICATION MEDICALE AU SUJET DE LA SCLERODERMIE SYSTEMIQUE

Ils étaient 54% à considérer que l'augmentation des consultations en médecine générale n'optimiserait pas la communication médicale avec le spécialiste hospitalier. Trente-huit pourcents ne se prononcent pas, et 7% déclarent que cela peut être bénéfique.

Concernant le courrier électronique systématique, les résultats étaient hétérogènes : 41% le considéraient comme une optimisation, tandis que 31% des médecins généralistes n'y étaient pas forcément favorable. Enfin, 27% n'avaient pas d'avis.

Aucun consensus ne s'est dégagé par rapport à la transmission d'informations par téléphone : les pourcentages des médecins y étant favorables, neutres et défavorables sont sensiblement proches.

Concernant la longueur du courrier, les médecins interrogés ont validé à 46% un courrier dont la longueur n'excède pas une page recto-verso. Ils étaient 31% à accepter un courrier long de deux pages recto-verso. Enfin, la troisième longueur plébiscitée est celle d'une page recto pour 15% des médecins.

Pour 74% des médecins généralistes, un format standardisé organisé par encadrements titrés, conservant un style rédactionnel et associé à des « problem lists » pour certains items (*cf. ANNEXE 1 RECTO & VERSO*), permettrait d'optimiser la communication médicale. Tandis que 23% ne se prononçaient pas, 3% considéraient que ce format n'améliore pas la communication entre médecins.

Soixante-dix-sept pourcents des médecins généralistes souhaitaient recevoir le courrier médical dans un délai d'une semaine. Quinze pourcents préconisaient la réception moins de soixante-douze heures après la sortie, tandis que 8% se satisfaisaient de quinze jours.

Les médecins étaient 92% à se déclarer favorable à la réception d'une fiche synthétique personnalisée résumant la maladie sclérodermique de leur patients, présentant les principaux rappels de physiopathologie, traitements envisagés et consignes de surveillance.

Cinquante pourcents des médecins n'étaient pas favorables au fait de retirer les éléments fixes du courrier (tels que les antécédents, allergies, histoire de la maladie) au profit d'éléments de suivi (tels que les traitements envisagés, le statut vaccinal, les consignes de surveillance). Alors que 27% ne se prononçaient pas, 23% considéraient que cela peut être une piste d'optimisation de la communication.

Soixante-neuf pourcents des médecins généralistes étaient favorables à la mise en ligne de fiches thématiques leur permettant de s'informer sur la maladie sclérodermique.

G. ANALYSE STATISTIQUE

1. TABLEAU RECAPITULATIF DES RESULTATS

Les réponses des médecins généralistes ont été comparées entre sous-groupes de la population interrogée. Ces comparaisons sont synthétisées dans le Tableau 6.

Tableau 6. Répartition résultats de l'analyse statistique en fonction des sous-groupes de population

| <i>Sous-groupes</i> | <i>Age</i> | <i>Sexe</i> | <i>Lieu d'exercice</i> | <i>Type d'exercice</i> | <i>Formation d'internes</i> | <i>FMC</i> |
|--|------------|---------------------|------------------------|------------------------|-----------------------------|------------|
| <i>Hypothèses</i> | | | | | | |
| <i>Le médecin se sent écarté du parcours de soins de son patient sclérodermique</i> | NS | NS | NS | NS | NS | NS |
| <i>Le médecin considère avoir un rôle principalement administratif et réglementaire</i> | NS | NS | S 0,0138 | NS | S 0,0478 | NS |
| <i>Le médecin se sent concerné par la prise en charge de la maladie sclérodermique</i> | NS | NS | NS | NS | NS 0,0565 | NS |
| <i>Le médecin participe à la hauteur de ses compétences médicales dans la prise en charge de la maladie sclérodermique</i> | NS | NS | NS | NS | NS | NS |
| <i>Le médecin lit le courrier dans sa totalité dès la réception</i> | NS | S 0,0153 | NS | NS | NS | NS |
| <i>La longueur du courrier médicale n'entrave pas la communication médicale</i> | NS | NS | NS | NS | NS | NS |
| <i>Le format papier n'entrave pas la communication médicale</i> | NS | NS | NS | NS | S 0,0150 | NS |
| <i>Le format rédactionnel conventionnel n'entrave pas la communication médicale</i> | NS | NS | NS | NS | NS | NS |

| <i>Sous-groupes</i> <i>Hypothèses</i> | <i>Age</i> | <i>Sexe</i> | <i>Lieu</i> <i>d'exercice</i> | <i>Type</i> <i>d'exercice</i> | <i>Formation</i> <i>d'internes</i> | <i>FMC</i> |
|---|------------|-------------|----------------------------------|----------------------------------|---------------------------------------|---------------------|
| <i>Le médecin reçoit des informations qui ne lui sont pas utiles</i> | NS | NS | NS | NS | NS | NS |
| <i>La communication médicale serait optimisée par l'augmentation des consultations du patient sclérodermique en médecine générale</i> | NS | NS | NS | NS | NS | NS |
| <i>Le courrier systématiquement numérique optimiserait la communication médicale</i> | NS | NS | NS | NS | NS | S 0,0382 |
| <i>Le courrier standardisé optimiserait la communication médicale</i> | NS | NS | NS | NS | NS | NS |
| <i>La longueur du courrier optimale</i> | NS | NS | NS | NS | NS | NS |
| <i>Le délai de réception du courrier optimal</i> | NS | NS | NS | NS | NS | NS |
| <i>Faut-il retirer les antécédents et l'histoire de La maladie au profit d'éléments de suivi ?</i> | NS | NS | NS | S 0,0118 | NS | NS |

NS = non significatif

S = significatif

Le chiffre inscrit correspond au p avec un seuil de significativité de 0,05

2. DESCRIPTION DES RESULTATS SIGNIFICATIFS

Concernant le sentiment de rôle principalement administratif et réglementaire du médecin généraliste, deux sous-populations présentaient une différence statistiquement significative :

- le lieu d'exercice, à savoir rural ou urbain, avec un $p = 0,0138$

Les médecins urbains considéraient que le médecin généraliste tient un rôle principalement administratif et réglementaire alors que ce n'était pas le cas de leurs confrères ruraux.

- l'accueil et la formation d'internes, avec un $p = 0,0408$.

Les médecins ne formant pas d'interne au cabinet considéraient plus avoir un rôle administratif et réglementaire. A contrario, les médecins formant des internes au cabinet en médecine générale n'ont pas décrit ce ressenti et déclaraient donc avoir également un rôle médical bien présent.

Concernant la lecture du courrier dans sa totalité dès la réception de celui-ci, il existait une différence statistiquement significative parmi un des sous-groupes de la population étudiée : le sexe, avec un $p = 0,0153$. Cela démontrait que les médecins de sexe masculin prenaient plus le temps de lire le courrier en sa totalité que les médecins de sexe féminin.

Concernant l'hypothèse selon laquelle le format papier entrave la communication médicale, il existait une différence statistiquement significative entre les médecins qui reçoivent des internes en formation, et ceux qui ne le font pas, avec un $p = 0,0150$. Cela révélait que les médecins formant des internes en

médecine générale considéraient que le format papier est une entrave à la communication médicale actuelle : ce n'était pas le cas pour leurs confrères ne participant pas à la formation des jeunes médecins.

Concernant l'hypothèse selon laquelle le courrier numérique optimise la communication médicale, il existait une différence statistiquement significative selon le critère de participation ou non à une formation médicale continue, avec un $p = 0,0382$. L'analyse statistique révélait comme significatif que les médecins participant à une formation médicale continue considéraient que le courrier numérique peut optimiser la communication médicale.

Concernant l'hypothèse selon laquelle il serait bénéfique de retirer les antécédents et l'histoire de la maladie sclérodermique (au profit d'éléments de suivi tels que le statut vaccinal ou les consignes de surveillances), il existait une différence statistiquement significative selon le mode d'exercice des médecins généralistes, avec un $p = 0,0118$. Cela révélait que les médecins exerçant en maison de santé, cabinet de groupe ou seul avec secrétariat physique validaient plus volontiers l'absence d'antécédents et du rappel d'histoire de la maladie au profit d'éléments de suivi que leurs confrères seuls sans secrétariat.

I. RAPPELS DES PRINCIPAUX RESULTATS

A. PHASE QUALITATIVE

Notre étude a mis en évidence plusieurs grandes tendances concernant la communication médicale entre médecins généralistes et médecins internistes au sujet de leurs patients atteints de sclérodémie systémique :

- Les médecins généralistes listent comme freins principaux à cette communication médicale leur manque de temps, leur méconnaissance de la pathologie sclérodémique due à sa faible prévalence, des courriers trop longs, reçus tardivement, ainsi que le fait que leur patient atteint de sclérodémie systémique consulte peu en médecine générale. Cette dernière notion était tellement présente dans les entretiens de généralistes que l'idée que le médecin interniste soit médecin traitant des patients atteints de sclérodémie systémique a émergé dans l'analyse qualitative. Néanmoins, aucun médecin n'a émis cette hypothèse spontanément.
- Les médecins généralistes apprécient le format rédactionnel de l'interface de communication actuelle, et sa personnalisation. Ils lui reconnaissent cependant une difficulté de lecture du fait d'un manque de structure.
- Notre étude met en évidence que les médecins généralistes ne s'attribuent que peu de rôles concernant ces patients, à savoir la prévention et la prise en charge administrative et réglementaire. A contrario, les médecins internistes confèrent à leurs confrères ambulatoires bien plus de rôles : la prévention certes, mais aussi la surveillance des complications de la sclérodémie systémique, le dépistage de cette maladie dans la population générale, la surveillance de la iatrogénie, et surtout un rôle d'alerte du médecin interniste.
- La phase qualitative de l'étude a également mis en évidence un certain nombre de lacunes chez les médecins généralistes au sujet de leurs patients atteints de sclérodémie : la grande majorité d'entre elles concernent la gestion de la thérapeutique chez ces patients. Sont mal connus la contre-indication de la corticothérapie systémique à plus de 15 mg/kg et le bénéfice de la kinésithérapie. L'amalgame avec la maladie lupique concernant la contraception œstroprogestative est très fréquent.

Afin d'optimiser l'interface de communication, les médecins généralistes et internistes envisagent un document uniquement dédié au médecin généraliste, dépourvu des informations de suivi nécessaires au suivi hospitalier du médecin interniste. Ce document pourrait être systématisé, organisé à l'aide de catégories perceptibles visuellement rapidement. Le format rédactionnel serait conservé à minima. Cette interface concise serait étoffée de documents supplémentaires envoyés uniquement en début de prise en charge, reprenant les grands points de la pathologie sclérodémique, ciblés sur le patient en question. Des fiches sur un site internet pourraient également être disponibles.

B. PHASE QUANTITATIVE

La phase quantitative a recueilli le ressenti de vingt-six médecins généralistes concernant les thématiques révélées par l'analyse quantitative. On note une grande majorité de médecins de sexe masculin de plus de 46, voire 60 ans :

- Les médecins ne se sentent pas écartés du parcours de soin de leur patient atteint de sclérodermie, et ne considèrent pas que ce soit un frein à la communication médicale. Ils déclarent remplir le rôle de médecin traitant, et considèrent que la surveillance de la maladie sclérodermique, sa prévention et la surveillance de sa iatrogénie, ainsi que son dépistage dans la population générale font partie de leurs rôles.
- Ils sont une grande majorité à considérer que le courrier n'est pas trop long actuellement, et que cette longueur n'entrave pas la communication médicale.
- Moins d'un tiers des médecins généralistes se déclare apte à dépister les complications de la pathologie sclérodermique chez leurs patients. La iatrogénie est assez mal connue, tout comme le bénéfice de la kinésithérapie motrice.

L'optimisation de l'interface de communication passerait surtout par la réduction du délai de réception du courrier à une semaine maximum. Le courrier électronique n'est pas décrit comme étant une bonne piste d'optimisation de l'interface. Le format rédactionnel leur convient et sa modification ne constitue pas une piste d'optimisation de la communication médicale. Le maintien dans le courrier des antécédents médicaux et de l'histoire de la maladie semble indispensable. Une majorité de 74% a approuvé le document proposé pour améliorer l'interface de communication (cf. ANNEXE 1 - *RECTO & VERSO*).

II. DISCORDANCES ENTRE LES RESULTATS DES DEUX PHASES

En étude qualitative, les médecins généralistes ne se sentent pas médecin traitant de leur patient atteint de sclérodermie systémique, considèrent le voir trop peu en consultation, et se décrivent « shuntés » dans le parcours de soin de ce patient. Cela n'est pas retrouvé en étude quantitative.

En revanche, les rôles décrits en étude quantitative correspondent aux rôles attendus par les médecins internistes, alors que ce n'est pas le cas en étude qualitative, ou seuls les rôles de prévention et de gestion réglementaire et administrative sont cités.

Les résultats de la phase qualitative sont en faveur d'une nette modernisation de l'interface de communication, et sont cohérents avec la revue de la littérature faite sur le sujet ⁽¹⁸⁾⁽¹⁹⁾. En effet, les résultats suggèrent que le courrier actuel n'informe pas suffisamment les médecins généralistes. Ils déclarent ne pas se sentir compétents quant au suivi de leurs patients atteints de sclérodermie systémique. A contrario, les médecins interrogés dans la phase quantitative ne se considèrent pas mal informés, et déclarent que l'interface de communication actuel est efficace. Ils n'envisagent pas de modification particulière, si ce n'est la réduction du délai de réception. Les médecins ne verbalisent pas le besoin d'optimiser l'interface d'information qu'est le courrier médical.

Cependant, l'étude quantitative révèle les mêmes lacunes en termes de connaissances de la maladie sclérodermique que l'analyse qualitative. En effet, la méconnaissance en particulier de la iatrogénie et

des bénéfiques de la kinésithérapie motrice est retrouvée dans les réponses du questionnaire, tout comme l'amalgame avec la maladie lupique. Il est intéressant de noter des exemples manifestes d'un manque d'informations, alors même que les médecins généralistes se déclarent correctement informés.

De plus, le document proposé comme nouvelle interface de communication (*cf. ANNEXE 1 - RECTO & VERSO*) au sujet de leurs patients atteints de sclérodémie systémique a été plébiscité par près de trois médecins sur quatre. Cela est également discordant car il intègre les modifications sollicitées par les résultats de la phase qualitative, modifications qui n'avaient pas été retenues comme nécessaires par ces mêmes médecins lors des questions précédentes. Il pourrait être évoqué que les médecins généralistes interrogés en phase quantitative n'étaient pas tous conscients d'une éventuelle nécessité d'optimiser la façon dont ils sont informés au sujet de la sclérodémie systémique.

III. INTERPRETATION DES RESULTATS

Nous avons réalisé une analyse statistique des résultats permettant de comparer les réponses des médecins généralistes en fonction de plusieurs critères définissant des sous-populations. Certains critères pouvaient éventuellement définir des populations expliquant les différences entre les réponses.

L'analyse statistique révèle comme statistiquement significatif que les médecins urbains considèrent avoir un rôle uniquement administratif et réglementaire alors que leurs confrères ruraux ne le ressentent pas. Cela s'explique très probablement par une proximité du spécialiste, qui s'avère bien plus accessible géographiquement pour les patients suivis en ville. En effet, dans notre étude, tous les patients urbains étaient suivis par des médecins généralistes exerçant au sein de la métropole dijonnaise. Aucun patient urbain n'était suivi par un médecin généraliste exerçant dans une autre métropole de Bourgogne. Ce qui signifie que le patient urbain avait facilement accès à la consultation de son médecin interniste. A contrario, les patients ruraux n'ont pas un accès simple à leur médecin interniste, du fait de la distance, et donc consultent probablement en médecine générale plus fréquemment. De plus, il est possible qu'il existe une mentalité ainsi qu'une relation médecin-malade particulière en milieu rural, ce qui accentuerait le lien intime entre le patient et le médecin généraliste, souvent appelé « médecin de famille ».

A ce sujet, les médecins recevant des internes en formation au cabinet ne déclarent pas avoir un rôle uniquement administratif et réglementaire, alors que leurs confrères ne formant pas d'internes déclarent le contraire. Il semblerait que l'interne de médecine générale puisse décharger son maître de stage de quelques missions administratives.

Il est tout à fait envisageable que ces médecins généralistes, recevant des internes en formation au cabinet, soient influencés par la jeune génération de médecins, ce qui modifie leurs pratiques, et cela peut expliquer qu'ils considèrent que le format papier soit une entrave à la communication médicale, à la différence de leurs confrères.

Une grande majorité des médecins généralistes interrogés dans la phase quantitative déclarent prendre le temps de lire le courrier dans sa totalité dès la réception de celui-ci. L'analyse statistique pondère ce résultat en précisant que ce sont les médecins de sexe masculin qui favorisent cette conduite à tenir. Cela n'est pas le cas pour les médecins de sexe féminin. Les médecins répondants de sexe féminin sont en moyenne plus jeunes que les médecins de sexe masculin : 2 femmes sur 9 ont moins de 45 ans ; les

7 autres ont moins de 59 ans. Il se pourrait donc qu'il existe une différence entre deux générations, plutôt qu'une différence entre les deux sexes.

En effet, parmi les médecins répondants du questionnaire, 61% sont de sexe masculin. Parmi eux, 2 ont moins de 45 ans, 5 ont plus de 60 ans, et 9 ont entre 46 et 59 ans. La population interrogée est donc grandement représentée par des médecins généralistes de sexe masculin âgés de plus de 46 ans, alors que la population interrogée en phase qualitative avait été minutieusement retenue pour son homogénéité. On peut suggérer que l'âge et le sexe expliquent les différences de réponse entre les deux phases.

Il peut être important de noter que l'existence d'un amalgame entre la sclérodémie systémique et d'autres pathologies auto-immunes comme la polyarthrite rhumatoïde ou la maladie lupique puisse expliquer certaines incohérences auprès des généralistes. En effet, ceux-ci considèrent que la kinésithérapie motrice permet de lutter en premier lieu contre la raideur articulaire, et non pas contre la sclérose cutanée. Ils déclarent également que la contraception œstroprogestative n'est pas indiquée dans la sclérodémie systémique, alors que c'est le cas, à l'inverse de la maladie lupique. Ces amalgames devraient être clarifiés dès le diagnostic de la maladie sclérodermique.

IV. MISE EN PERSPECTIVE DES RESULTATS PAR RAPPORT A LA LITTERATURE

Les résultats de la phase qualitative sont en accord avec les résultats de la revue de la littérature. Tout comme les études de Mouthon en 2009⁽¹²⁾ et de Demazière en 2011⁽¹³⁾, notre étude qualitative objective un manque de communication entre les médecins hospitaliers et de ville, ainsi qu'un manque de connaissances des médecins généralistes. Demazière avait effectivement conclu qu'un nouvel outil de communication avec les généralistes pouvait être utilisé pour optimiser leur information⁽¹³⁾.

En analyse quantitative, les médecins généralistes valident dans le questionnaire à près de 75%, l'interface de communication proposée pour optimiser la communication médicale (cf. *ANNEXE 1 - RECTO & VERSO*), basée sur la revue de la littérature ainsi que les attentes des médecins internistes et généralistes de la phase qualitative, à savoir un document :

- Uniquement dédié au médecin généraliste, dépourvu des éléments du suivi hospitalier de médecine interne
- Reprenant systématiquement l'histoire de la maladie et les antécédents
- Organisé autour de catégories visuellement perceptibles
- Et ciblant les informations nécessaires au médecin généraliste pour assurer une surveillance et une prise en charge optimale en soins ambulatoires, à savoir les consignes de surveillance des complications graves et urgentes, le respect du calendrier vaccinal, la gestion de la contraception, le suivi bucco-dentaire et les consignes concernant le risque iatrogénique.

En effet, la structure du document est directement inspirée des études internationales sur le sujet et de leurs « problem lists »⁽¹⁷⁾⁽¹⁸⁾, qui préconisent un courrier structuré et visuellement percutant pour favoriser la communication médicale. Les médecins français étant attachés au format rédactionnel, le document proposé permet d'allier une structure organisée et visuelle, et des paragraphes de rédaction. Ceux-ci ont l'avantage de conférer à cette nouvelle interface de communication la dimension humaine et personnalisée que les médecins généralistes et internistes français ne souhaitent pas perdre avec la standardisation.

Cette étude fait état de quelques discordances entre les deux phases, mais celles-ci correspondent, à peu de choses près, aux résultats de l'étude de Demazière ⁽¹³⁾. Leurs résultats objectivaient également que les médecins généralistes interrogés étaient satisfaits des comptes-rendus hospitaliers qui leur étaient adressés. Pourtant, ils déclaraient ne pas se sentir suffisamment compétents et avoir des difficultés à tenir le rôle de médecin généraliste auprès de leurs patients atteints de sclérodémie.

Il serait donc intéressant d'évaluer dans une nouvelle étude le ressenti et les connaissances d'un panel de médecins généralistes informés par le biais d'une interface de communication similaire à celle proposée dans cette étude. Cela permettrait d'objectiver une éventuelle amélioration de l'information par la standardisation partielle des courriers.

V. LIMITES DE L'ETUDE

A. PHASE QUALITATIVE

Le nombre d'entretien semi-directifs menés n'a pas été suffisant pour atteindre une saturation des données, qui nécessite entre vingt et trente entretiens.

Il n'y a pas eu de triangulation des données afin de limiter le biais de recueil et d'interprétation de l'investigateur, car il n'y avait qu'un seul investigateur dans cette étude. On ne peut pas exclure que les opinions du seul investigateur ait pu influencer les résultats. Cependant, l'investigateur a été formé et son analyse a été contrôlée par un sociologue senior dans le but d'éviter ce biais.

De plus, les entretiens ont été menés selon les emplois du temps des médecins : certains ont consacré à ces entretiens plus de temps que d'autres, et donc leurs données étaient plus ou moins importantes.

Les entretiens menés auprès des médecins généralistes concernaient la communication médicale issue d'un seul centre hospitalier.

B. PHASE QUANTITATIVE

Le faible taux de réponses sur une population de seulement 48 médecins généralistes inclus ne permet pas à cette étude d'avoir une puissance satisfaisante, et ses résultats sont difficilement extrapolables.

Plusieurs exclusions indépendantes de notre volonté ont restreint l'échantillon de population interrogé : un certain nombre de refus, et quelques médecins injoignables nous ont conduit à exclure près de la moitié des médecins initialement retenus pour l'étude.

CONCLUSION

Les médecins hospitaliers de médecine interne attribuent au médecin généraliste plus de rôles que les médecins généralistes eux-mêmes, qui se considèrent shuntés du parcours de soins. Ces derniers se sentent parfois en difficulté par rapport à la maladie, et leurs connaissances sont parfois insuffisantes. En particulier, la iatrogénie et les complications de la maladie sont trop peu connues. La communication médicale est entravée par la longueur des courriers, des délais de réception trop longs, un format rédactionnel peu structuré, et la complexité de la maladie.

L'optimisation de l'interface de communication pourrait passer par une réduction du délai de réception par le biais d'une communication numérique, une standardisation visuelle du courrier, ainsi qu'une dissociation du document de stockage d'informations de suivi du médecin hospitalier, et la création de supports d'informations annexes (fiches, site internet).

Il paraît utile d'envisager une optimisation de l'interface de communication médicale au sujet des patients atteints de sclérodémie systémique. Dans ce contexte, nous proposons un document alliant une structuration visuelle par le biais de « problem lists » et le maintien d'un format rédactionnel personnalisé. Ce document a été approuvé par près de soixante-quinze pour cents des médecins interrogés et devra être validé lors d'études ultérieures.

THESE SOUTENUE PAR Mme. Marion AGATI

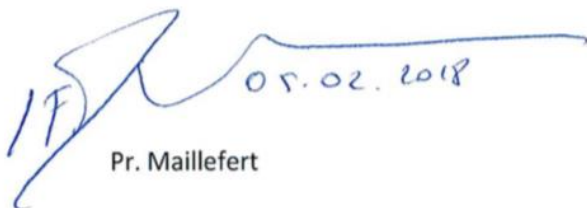
CONCLUSIONS

Les médecins hospitaliers de médecine interne attribuent au médecin généraliste plus de rôles que les médecins généralistes eux-mêmes, qui se considèrent shuntés du parcours de soins. Ces derniers se sentent parfois en difficulté par rapport à la maladie, et leurs connaissances sont parfois insuffisantes. En particulier, la iatrogénie et les complications de la maladie sont trop peu connues. La communication médicale est entravée par la longueur des courriers, des délais de réception trop longs, un format rédactionnel peu structuré, et la complexité de la maladie.

L'optimisation de l'interface de communication pourrait passer par une réduction du délai de réception par le biais d'une communication numérique, une standardisation visuelle du courrier, ainsi qu'une dissociation du document de stockage d'informations de suivi du médecin hospitalier, et la création de supports d'informations annexes (fiches, site internet).

Il paraît utile d'envisager une optimisation de l'interface de communication médicale au sujet des patients atteints de sclérodémie systémique. Dans ce contexte, nous proposons un document alliant une structuration visuelle par le biais de « problem lists » et le maintien d'un format rédactionnel personnalisé. Ce document a été approuvé par près de soixante-quinze pour cents des médecins interrogés et devra être validé lors d'études ultérieures.

Le Président du jury,



05.02.2018
Pr. Maillefert

Vu et permis d'imprimer
Dijon, le 6 Février 2018
Le Doyen



Pr. F. HUET

BIBLIOGRAPHIE

1. pnds__sclerodermie_web.pdf [Internet]. [cité 3 déc 2017]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-11/pnds__sclerodermie_web.pdf
2. Hachulla E, Launay D. Sclérodémie systémique. EMC - Rhumatol-Orthopédie. sept 2005;2(5):479-500.
3. Vayssairat M. Phénomène de Raynaud. Les raffinements de la sémiologie. [Httpwwwem-Premiumcomdatarevues03980499v35i2S0398049910000296](http://www.em-premium.com/proxy-scd.u-bourgogne.fr/article/244487/resultatrecherche/7) [Internet]. 26 févr 2010 [cité 29 janv 2018]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.proxy-scd.u-bourgogne.fr/article/244487/resultatrecherche/7>
4. Yelnik CM, Hachulla E, Hatron P-Y, Lambert M. Acrosyndromes vasculaires. [Httpwwwem-Premiumcomdatatraitesc011-50551](http://www.em-premium.com/proxy-scd.u-bourgogne.fr/article/1143520/resultatrecherche/5) [Internet]. 21 sept 2017 [cité 29 janv 2018]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.proxy-scd.u-bourgogne.fr/article/1143520/resultatrecherche/5>
5. Mouthon L. L'atteinte de la main dans la sclérodémie systémique. Presse Médicale. déc 2013;42(12):1616-26.
6. Legendre P, Mouthon L. Manifestations respiratoires de la sclérodémie systémique. [Httpwwwem-Premiumcomdatatraitesc006-72272](http://www.em-premium.com/proxy-scd.u-bourgogne.fr/article/1059088/resultatrecherche/7) [Internet]. 31 mai 2016 [cité 29 janv 2018]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.proxy-scd.u-bourgogne.fr/article/1059088/resultatrecherche/7>
7. Masson E. Mise au point - Atteinte cardiaque de la sclérodémie systémique [Internet]. EM-Consulte. [cité 21 janv 2018]. Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/article/102852/mise-au-point-atteinte-cardiaque-de-la-sclerodermie>
8. Legendre P, Mouthon L. Mise au point - Sclérodémie systémique. Rev Prat. Sept 2017;67:775-83
9. Marie I. Mise au point - Atteinte digestive au cours de la sclérodémie systémique. [Httpwwwem-Premiumcomdatarevues07554982003512-C21952](http://www.em-premium.com/proxy-scd.u-bourgogne.fr/article/102854/resultatrecherche/4) [Internet]. 3 janv 2008 [cité 18 juill 2016]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.proxy-scd.u-bourgogne.fr/article/102854/resultatrecherche/4>
10. Charmion S, Piatek I, Bencharif L, Cathébras P. Qu'attendent les médecins généralistes de la médecine interne ? Résultats d'une enquête postale sur le secteur de la Loire et des départements limitrophes. Rev Médecine Interne. oct 2002;23(10):840-6.
11. Mouthon L, Alami S, Boisard A-S, Chaigne B, Hachulla E, Poiraudéau S. Patients' views and needs about systemic sclerosis and its management: a qualitative interview study. BMC Musculoskelet Disord. 30 mai 2017;18(1):230.
12. Mouthon L, Alami S, Boutron I, Desjeux D, Hachulla E, Hirschhorn M, et al. Attentes des patients et des médecins dans la prise en charge de la sclérodémie systémique : résultats d'une étude prospective. Rev Médecine Interne. déc 2009;30, Supplement 4:S343.

13. Demaziere K, Palat S, Gondran G, Bézanahary H, Ly KH, Liozon E, et al. Expérience et attente des médecins généralistes dans l'interface ville-centre de compétence dans le suivi des patients sclérodermiques. *Rev Médecine Interne*. juin 2011;32, Supplement 1:S97.
14. Westerman RF, Hull FM, Bezemer PD, Gort G. A study of communication between general practitioners and specialists. *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract*. nov 1990;40(340):445-9.
15. Vermeir P, Vandijck D, Degroote S, Ommeslag D, Van De Putte M, Heytens S, et al. Mutual perception of communication between general practitioners and hospital-based specialists. *Acta Clin Belg*. oct 2015;70(5):350-6.
16. Bosquet F, Botella C, Hartemann A. P2049 Comment améliorer la coordination de soins entre médecins généralistes et un service de diabétologie pour la prise en charge des patients diabétiques ? *Diabetes Metab*. 26 mars 2013;39(Supplement 1):A80.
17. Lloyd BW, Barnett P. Use of problem lists in letters between hospital doctors and general practitioners. *BMJ*. 23 janv 1993;306(6872):247.
18. Ramanayake RPJC. Structured Printed Referral Letter (Form Letter); Saves Time and Improves Communication. *J Fam Med Prim Care*. 2013;2(2):145-8.

ANNEXE 1 – PROPOSITION D’OPTIMISATION DE L’INTERFACE DE COMMUNICATION DU COMPTE-RENDU DESTINE AU MEDECIN GENERALISTE AU SUJET DU PATIENT SCLERODERMIQUE – RECTO

| | | |
|--|---|---|
| | Dr. 1 Rue de la République 21000 DIJON | |
| | Le ... / ... / | |
| | Patient : Mr. né le ... / ... / | |
| | Type de sclérodémie : Date de diagnostic : ... / ... / Mode d’entrée dans la maladie : | |
| | Antécédents : - - - - - - - - - | Traitements en cours : - - - - - - - - |
| | Motif [de consultation / d’hospitalisation] : | |
| | Résumé [de la consultation / du séjour hospitalier] : | |
| | Diagnostic de sortie : | |
| | Conduite à tenir : Le patient sera revu [en consultation / hôpital de jour] le ... / ... / | |

ANNEXE 1 – PROPOSITION D’OPTIMISATION DE L’INTERFACE DE COMMUNICATION DU COMPTE-RENDU DESTINE AU MEDECIN GENERALISTE AU SUJET DU PATIENT SCLERODERMIQUE – VERSO

| | |
|--|--|
| | Patient : Mr. né le ... / ... / |
| | Statut vaccinal : <ul style="list-style-type: none"> - GRIPPE <input type="checkbox"/> Fait - Date <input type="checkbox"/> A faire - PREVENAR <input type="checkbox"/> Fait - Date <input type="checkbox"/> A faire - PNEUMO 23 <input type="checkbox"/> Fait - Date <input type="checkbox"/> A faire - H. INFLUENZAE <input type="checkbox"/> Fait - Date <input type="checkbox"/> A faire - DTP <input type="checkbox"/> Fait - Date <input type="checkbox"/> A faire |
| | Etat bucco-dentaire : <input type="checkbox"/> Satisfaisant <input type="checkbox"/> Médiocre <input type="checkbox"/> Mauvais Dernière consultation auprès du dentiste : Consultation en odontologie à prévoir <input type="checkbox"/> |
| | Recommandations de suivi : <ul style="list-style-type: none"> - Nous alerter en cas de dyspnée ou ulcération digitales - Rester vigilant sur l’état digestif - Penser à la crise rénale sclérodermique en cas d’HTA - Consultation trimestrielle en médecine générale recommandée - - |
| | Recommandations thérapeutiques : <ul style="list-style-type: none"> - Eviter les vasoconstricteurs, en particulier les bêtabloquants et les triptans, et en informer les médecins spécialistes - Eviter la corticothérapie générale, et la proscrire à plus de 15MGr par jour (risque de crise rénale sclérodermique) - Contraception par œstroprogestatifs possible - Eviter les modificateurs du transit - - |
| | Traitement de sortie : |
| | <p>En vous souhaitant, cher confrère, bonne réception, nous restons à votre disposition pour de plus amples renseignements.</p> <p>Bien confraternellement.</p> <p style="text-align: right;">Dr.</p> <p style="font-size: small; text-align: center;">Le Protocole National de Diagnostic et de Soins de la Sclérodermie et le site ORPHANAIDE sont à votre disposition en ligne.</p> |

ANNEXE 2 - LES FREINS A LA PRISE EN CHARGE DE LA SCLERODERMIE SYSTEMIQUE EN MEDECINE GENERALE

La méthode inductive a également révélé comme thème les différentes caractéristiques des patients atteints de sclérodémie systémique qui freinent la prise en charge de cette maladie en médecine générale. Bien que cela ne relevait pas de l'objectif principal de cette étude qualitative, il a été intéressant d'en noter les aspects, car ceux-ci influent sur l'interprétation de la communication médicale par les médecins généralistes.

- *Le shunt du médecin généraliste*

Cet aspect, déjà décrit comme frein à la communication en tant que telle, a été noté comme frein également à la prise en charge de la maladie sclérodermique en soins primaires. La prise en charge de la pathologie sclérodermique en médecine générale se résume surtout à son dépistage dans la population générale ainsi qu'à la surveillance des complications des maladies sclérodermiques diagnostiquées. Elle concerne parfois également la prévention du syndrome de Raynaud, et la surveillance de la tolérance des traitements. Les médecins généralistes expliquent que le faible nombre de consultations de leurs patients sclérodermiques en médecine générale ne permet pas de prendre en charge la maladie sclérodermique.

« Ce qui est un peu difficile, c'est que si jamais elle me consulte pour un problème aigu, ça fera un moment que je ne l'ai pas vue, donc ça sera chronophage, parce qu'il faudra déjà que je me remémorise tout le dossier, toute l'histoire de la maladie, et ensuite je serai peut-être dépassé face à une pathologie aiguë, parce que je ne la vois pas, donc c'est pas facile. » MG 1

« S'ils ne vont pas bien, ils m'appellent. » MI 2

- *L'hypercompétence des patients sclérodermiques vis-à-vis de leur maladie*

Un autre frein de la prise en charge de la maladie sclérodermique en médecine ambulatoire est noté par les médecins internistes et les médecins généralistes : l'hypercompétence des patients sclérodermiques. Les médecins décrivent tous des patients très investis dans leur prise en charge, et très autonomes. Leurs connaissances de leur maladie sont souvent très développées. Ils se connaissent également très bien, et savent fréquemment alerter eux-mêmes lorsque la sclérodermie est potentiellement en train de se manifester. Cette « hypercompétence » est parfois tellement présente que les patients paraissent aux médecins généralistes, bien plus qualifiés que les médecins eux-mêmes. Ils le décrivent volontiers et expliquent se sentir parfois, soit peu utiles, soit en difficulté, face à un patient très bien éduqué sur sa maladie.

« Ces patients sont très bien suivis, et presque plus compétents que moi vis-à-vis de leur maladie. » MG 2

« Vis-à-vis de cette patiente, je ne me suis jamais sentie en difficulté, elle est très autonome. Elle n'a jamais eu besoin de me demander quoi que ce soit, et je n'ai jamais eu besoin de l'éduquer. » MG 3

« Par exemple, je ne savais pas pourquoi elle était sous antibiotiques, et elle a bien su me l'expliquer. » MG 3

« C'est vrai que les patients prennent une place majeure, c'est certain, mais là, ils prennent un rôle particulier, qu'on ne voit pas partout. » MI 2

« Il y a une autonomisation des ces maladies rares, attention, je ne suis pas sûre qu'elle soit bonne, parce que je ne pense pas qu'il faille faire porter ça au patient, mais en même temps, c'est peut-

être comme ça qu'on a le plus de vigilance, par rapport à ce qu'il ressent, ce qui lui arrive. Il faut bien qu'il sache qu'en cas de tel symptôme, il doit consulter, donc il doit avoir cette attention, qui, psychologiquement, est pas évidente, car c'est un fardeau et une vigilance de tous les instants. Donc, pour que la partie saine du patient oublie un peu la maladie et reprenne le dessus, ce n'est pas évident. On le place toujours dans cette posture de 'malade'. » MI 2

- *La relation particulière et intime entre un médecin interniste et son patient sclérodermique*

Un des médecins interniste a décrit que la relation médecin-patient entre le patient et son médecin spécialiste de médecine interne présente souvent une particularité : celle d'être plus intime que pour d'autres spécialistes ou d'autres pathologies. La sévérité potentielle de la pathologie, le suivi rapproché initial, et la méconnaissance en médecine générale font que le lien qui se tisse entre le patient et le médecin interniste est bien plus intense, et aboutit à une relation médecin-malade différente, plus conséquente.

« C'est difficile de vivre avec une maladie rare, et la relation avec le spécialiste, à mon avis, est différente, quand on vit une maladie rare. » MI 2

- *Les logiciels médicaux de médecine générale inadaptés*

Les médecins généralistes décrivent que leurs logiciels médicaux de médecine ambulatoires ne sont pas adaptés aux suivis des maladies chroniques et protéiformes comme la sclérodermie. En effet, par exemple, dans cette pathologie, l'anamnèse est capitale. Malheureusement, celle-ci ne peut pas être notée ou classée de façon adéquate dans un logiciel de médecine générale, selon les médecins interrogés. Ils doivent choisir entre la classer dans les 'antécédents' ou bien dans des notes de consultations, alors que cela ne correspond ni à l'un, ni à l'autre, parfois aux deux. Un autre exemple est celui des « alertes » des logiciels, qui, en théorie, permettraient de ne pas manquer une vaccination, par exemple. En pratique, ils décrivent que ces alertes s'avèrent bien trop nombreuses, peu ciblées, et polluent plus le dossier médical qu'elles n'aident le médecin généraliste à réaliser son suivi. De ce fait, les logiciels médicaux inadaptés sont également un frein à la prise en charge de la maladie sclérodermique en médecine ambulatoire.

« Nos logiciels ne sont pas adaptés. Parce qu'ils sont souvent chronologiques, mais on n'entretient pas ce qu'il se passe, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de détails. Là, typiquement, en antécédents, j'ai 'sclérodermie' ; je n'ai pas de date de début, ni l'évolution. C'est-à-dire à chaque fois que j'ai un nouvel élément, je ne sais pas si je le mets dans 'ANTECEDENTS' ou 'PATHOLOGIES EN COURS', puisque c'est forcément les deux. Donc nos dossiers ne sont pas tenus à jour. Parce que si dans 'ANTECEDENTS', on a toute l'évolution, on ne voit plus rien, nous. Alors, on en a dans la tête, mais pas tout, et dès que c'est un remplaçant, c'est foutu. » MG 3

« Même avec des logiciels d'alerte, c'est tellement compliqué de s'en servir, qu'on les éteint et qu'on ne voit même pas les alertes. » MG 4

« Je pense que ça dépend aussi des logiciels médicaux de ville, de la façon dont le médecin s'approprie son logiciel, et de la façon qu'il a d'entretenir son dossier. » MI 1

« Je ne peux pas ouvrir des 'CHAPITRES CLES', pour les suivis des pathologies lourdes et chroniques, pour savoir où on en est. Alors ça m'arrive de me faire des 'NOTES', mais ce n'est pas adapté, et il nous faut du temps pour les remplir, donc la gestion du dossier médical est encore plus chronophage. » MG 3

- *Le manque de temps*

Tout comme la communication médicale, le manque de temps des médecins généralistes freine la prise en charge ambulatoire. Les médecins généralistes aimeraient pouvoir dédier des consultations adaptées à la prise en charge de pathologies complexes comme la sclérodémie, mais la demande croissante de consultations, résultat de la désertification médicale, ne le leur permet pas.

« On a déjà tellement à gérer, les patients, les domiciles, le cabinet. » MG 2

« Mais bon, les médecins traitants, ils ont tellement de travail. » MI 3

« Un médecin généraliste, il a déjà tellement de chose à faire. » MI 2

- *La complexité et la rareté de la sclérodémie systémique*

Enfin, les médecins généralistes décrivent que la complexité de la pathologie sclérodémique, tellement protéiforme, est un réel frein à la prise en charge ambulatoire de la maladie. En effet, pour la plupart d'entre eux, ils n'ont jamais eu l'occasion de prendre en charge un malade sclérodémique durant leurs études. Ils se sont donc formés auprès de leur patient, à l'aide des courriers et des manifestations fonctionnelles et cliniques de leurs patients.

Ce qui rend difficile l'approvisionnement de cette maladie est bien sur sa faible prévalence. Un des médecins généralistes interrogés a deux patients atteints de sclérodémie systémique dans sa patientèle, tandis que les trois autres n'en ont qu'un. C'est donc un réel frein à la prise en charge de cette pathologie que de ne pas y être exposé fréquemment et régulièrement.

De plus, la maladie sclérodémique est une pathologie qui présente de nombreux phénotypes : cette atteinte protéiforme peut concerner un syndrome de Raynaud, une forme articulaire, des manifestations cutanéomuqueuses, digestives, ou encore cardio-respiratoires. Cette diversité de symptômes complexifie l'apprentissage de la maladie sclérodémique, et freine l'approvisionnement de la pathologie.

« Souvent, je suis dépassée, par le fait que la maladie est rare et complexe. » MG 1

« J'ai entre guillemets la chance d'avoir deux sclérodémies dans ma patientèle, donc j'y ai été confronté, au niveau cardiaque, respiratoire, cutané, j'ai bien mémorisé. » MG 1

« Alors, je vais être franche, c'est quand même une pathologie rare et complexe, qui nous dépasse un peu, surtout que ma patiente est suivie entre Dijon et Paris. » MG 2

« Souvent, un médecin généraliste a un patient sclérodémique dans sa patientèle, donc il faut aussi se remettre dans sa réalité à lui, il a déjà tellement de choses à faire. » MI 2

TITRE DE LA THESE : COMMUNICATION MEDICALE ENTRE SPECIALISTES ET GENERALISTES AU SUJET DE PATIENTS ATTEINTS DE SCLERODERMIE SYSTEMIQUE EN BOURGOGNE

AUTEUR : MARION AGATI

RESUME :

La sclérodémie systémique est une maladie pour laquelle les médecins généralistes demandent une optimisation de leur information. Plusieurs études suggèrent que celle-ci pourrait passer par une standardisation de l'interface écrite.

OBJECTIF : Identifier les forces et les faiblesses de la communication entre généralistes et spécialistes autour de la prise en charge de la sclérodémie systémique.

METHODES : Une étude mixte qualitative et quantitative a été menée par le biais d'entretiens et d'un questionnaire.

RESULTATS : La phase qualitative montre que les freins à la communication médicale sont multiples : longueur et absence d'organisation structurelle du courrier, et délai de réception trop long. Les internistes attribuent au médecin généraliste plus de rôles que les médecins généralistes eux-mêmes, qui pensent que leurs connaissances sont parfois insuffisantes, et se considèrent shuntés du parcours de soins. L'optimisation de l'interface de communication pourrait passer par une réduction du délai de réception à l'aide d'une communication numérique, ainsi qu'une standardisation partielle du courrier et la création de supports annexes. L'analyse quantitative confirme la plupart des résultats de l'analyse qualitative. Un document, approuvé par près de 75% des médecins interrogés, est proposé pour optimiser l'interface de communication. Il allie une structuration visuelle (problem lists) et le maintien d'un format rédactionnel personnalisé.

CONCLUSION : L'évaluation de la communication médicale nous permet de proposer un document standardisé pour optimiser l'information des médecins généralistes. L'intérêt de ce document devra être évalué dans des études ultérieures.

MOTS-CLES : SCLERODERMIE SYSTEMIQUE, COMMUNICATION MEDICALE, INTERFACE DE COMMUNICATION, FREINS, OPTIMISATION, COURRIER MEDICAL