

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2018

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE
(décret du 16 janvier 2004)

présentée et soutenue publiquement
le 15 novembre 2018 à Poitiers
par Monsieur Vinessen PERIANNA

Perception des patients sur l'utilisation d'un site web pour préparer leurs consultations

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur José GOMES DA CUNHA

Membres : Monsieur le Professeur Pierre INGRAND
Monsieur le Docteur Pascal AUDIER
Monsieur le Docteur Dinh-Khanh NGUYEN

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Pascal PARTHENAY

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2018

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE
(décret du 16 janvier 2004)

présentée et soutenue publiquement
le 15 novembre 2018 à Poitiers
par Monsieur Vinessen PERIANNA

Perception des patients sur l'utilisation d'un site web pour préparer leurs consultations

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur José GOMES DA CUNHA

Membres : Monsieur le Professeur Pierre INGRAND
Monsieur le Docteur Pascal AUDIER
Monsieur le Docteur Dinh-Khanh NGUYEN

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Pascal PARTHENAY

Le Doyen,

Année universitaire 2017 - 2018

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- ALLAL Joseph, thérapeutique
- BATAILLE Benoît, neurochirurgie
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie – virologie
- CARRETIER Michel, chirurgie générale
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie – réanimation
- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DROUOT Xavier, physiologie
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRASCA Denis, anesthésiologie-réanimation
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GILBERT Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HADJADJ Samy, endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- HOUETO Jean-Luc, neurologie
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique t cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation (**en détachement**)
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques (**surnombre jusqu'en 12/2017**)
- MACCHI Laurent, hématologie
- MARECHAUD Richard, médecine interne (**émérite à/c du 25/11/2017**)
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MIGEOT Virginie, santé publique
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, anesthésiologie – réanimation
- NEAU Jean-Philippe, neurologie
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie
- PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
- PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie
- ROBERT René, réanimation
- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SAULNIER Pierre-Jean, thérapeutique
- SILVAIN Christine, hépto-gastro-entérologie
- SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie
- THILLE Arnaud, réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- TOURANI Jean-Marc, cancérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
- BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie – virologie
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail (**en détachement**)
- BILAN Frédéric, génétique
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- CASTEL Olivier, bactériologie - virologie – hygiène
- COUDROY Rémy, réanimation
- CREMNITER Julie, bactériologie – virologie
- DIAZ Véronique, physiologie
- FEIGERLOVA Eva, endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
- FROUIN Eric, anatomie et cytologie pathologiques
- GARCIA Magali, bactériologie-virologie
- LAFAY Claire, pharmacologie clinique
- PERRAUD Estelle, parasitologie et mycologie (**mission 09/2017 à 03/2018**)
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- SAPANET Michel, médecine légale
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités de médecine générale

- BINDER Philippe
- GOMES DA CUNHA José

Maître de conférences des universités de médecine générale

- BOUSSAGEON Rémy (**disponibilité de 10/2017 à 01/2018**)

Professeurs associés de médecine générale

- BIRAULT François
- PARTHENAY Pascal
- VALETTE Thierry

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

- AUDIER Pascal
- ARCHAMBAULT Pierrick
- BRABANT Yann
- FRECHE Bernard
- MIGNOT Stéphanie
- VICTOR-CHAPLET Valérie

Enseignants d'Anglais

- DEBAIL Didier, professeur certifié
- SIMMONDS Kevin, maître de langue étrangère

Professeurs émérites

- DORE Bertrand, urologie (08/2020)
- EUGENE Michel, physiologie (08/2019)
- GIL Roger, neurologie (08/2020)
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion (08/2020)
- HERPIN Daniel, cardiologie (08/2020)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire (16/02/2019)
- MARECHAUD Richard, médecine interne (**émérite à/c du 25/11/2017 – jusque 11/2020**)
- POURRAT Olivier, médecine interne (08/2018)
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire (08/2018)
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (08/2020)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (08/2018)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONTOUX Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- GUILLET Gérard, dermatologie
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (ex-émérite)
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (ex-émérite)
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (ex-émérite)
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- PAQUEREAU Joël, physiologie
- POINTREAU Philippe, biochimie
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- VANDERMARCCQ Guy, radiologie et imagerie médicale

REMERCIEMENTS

Monsieur le Professeur José GOMES DA CUNHA

Professeur des universités de médecine générale

Vous me faites l'honneur de présider le jury de cette thèse. Je vous remercie de l'intérêt que vous portez à ce travail. Veuillez accepter l'expression de toute ma gratitude.

Monsieur le Docteur Pascal PARTHENAY

Professeur associé de médecine générale

Je vous remercie d'avoir accepté de diriger cette thèse. Vos remarques m'ont permis d'aborder ce travail de manière réflexive.

Monsieur le Professeur Pierre INGRAND

Professeur des universités, Praticien hospitalier

Je vous remercie de me faire l'honneur de juger ce travail.

Monsieur le Docteur Pascal AUDIER

Maître de conférences associé de médecine générale

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail.

Monsieur le Docteur Dinh-Khanh NGUYEN

Médecin généraliste et maître de stage des universités

Je vous remercie de votre temps et d'avoir accepté de faire partie de ce jury.

Je tiens également à remercier tous les patients et les médecins qui ont participé à ce travail.

Table des matières

1. INTRODUCTION.....	1
1.1. Participation du patient dans le suivi des pathologies chroniques.....	1
1.2. Difficultés de participation.....	1
1.3. Favoriser la participation du patient au cours de la consultation.....	2
1.4. Utilisation des outils web pour former les patients.....	3
1.5. Objectif de l'étude.....	4
2. METHODES.....	5
2.1. Recherche bibliographique.....	5
2.2. Description de l'outil web : le site DiscutonsSanté©.....	5
2.3. Type d'étude.....	7
2.4. Sélection de la population d'étude.....	8
2.5. Respect des principes d'éthiques.....	9
2.6. Méthode d'intervention.....	10
2.7. Élaboration d'une grille d'entretien.....	10
2.8. Recueil des données.....	14
2.9. Analyse des données.....	14
3. RESULTATS.....	16
3.1. Recrutement des participants.....	16
3.2. Recueil des données.....	16
3.3. Description de la population d'étude.....	17
3.4. Principaux résultats.....	18
3.4.1. Utilisation du site.....	18
3.4.1.1. Contexte d'utilisation.....	18
3.4.1.2. Navigation sur le site.....	18
3.4.1.3. Utilisation sélective de certaines sections du site.....	20
3.4.1.4. Améliorations souhaitées.....	20
3.4.2. Utilité perçue.....	21
3.4.2.1. Aide pour communiquer avec le médecin.....	21
3.4.2.2. Préparation des sujets à discuter pendant la consultation.....	23
3.4.2.3. Engager le patient dans la gestion de sa maladie.....	24
3.4.2.4. Utilité perçue selon le contexte de la consultation.....	24
3.4.2.5. Utilité perçue selon la communication médecin-malade existante.....	25
3.4.2.6. Utilité à visée informative.....	26
3.4.3. Possibilités d'intégration du site.....	26
3.4.3.1. Attitude du médecin.....	26
3.4.3.2. Compatibilité avec le contexte de consultation.....	29
3.4.3.3. Utilisateurs potentiels du site.....	29
3.4.4. Participation du patient pendant la consultation.....	30
3.4.5. Intention d'usage dans le futur.....	32
4. DISCUSSION.....	35
4.1. Méthode.....	35
4.1.1. Choix de l'enquête qualitative.....	35
4.1.2. Sélection de la population d'étude.....	35
4.1.3. Méthode d'intervention.....	37
4.1.4. Recueil des données par entretiens semi-dirigés.....	38
4.1.5. Analyse des données.....	39

4.1.6. Transférabilité des résultats.....	39
4.2. Principaux Résultats.....	40
4.2.1. Utilité perçue du site.....	40
4.2.1.1. Contexte de la consultation.....	40
4.2.1.2. Mode de communication du patient avec son médecin.....	41
4.2.1.3. Degré de participation dans la consultation.....	42
4.2.2. Possibilités d'intégration du site.....	44
4.2.2.1. Attitudes du médecin.....	44
4.2.2.2. Utilisateurs potentiels du site.....	45
4.2.3. Intention d'usage.....	46
4.2.4. Implications pour la pratique.....	47
4.2.5. Perspectives.....	48
5. CONCLUSION.....	49
6. REFERENCES.....	50
7. ANNEXES.....	58
Annexe 1 : Grille de mots clés.....	58
Annexe 2 : Page d'accueil du site DiscutonsSanté©.....	59
Annexe 3 : Section 'Patients' du site DiscutonsSanté©.....	60
Annexe 4 : Lettre d'invitation remise aux patients.....	61
Annexe 5 : Élaboration de la grille d'entretien.....	62
Annexe 6 : Grille d'entretien.....	63
Annexe 7 : Entretiens.....	64
RESUME.....	97

1. INTRODUCTION

1.1. Participation du patient dans le suivi des pathologies chroniques

Chaque consultation médicale est une interaction sociale unique et complexe entre le patient et son médecin.

Cette interaction a longtemps été asymétrique [1] mais la pratique médicale actuelle tend vers une approche centrée sur le patient, surtout dans le suivi des pathologies chroniques. Ce dernier motif reste le recours le plus fréquent chez le médecin généraliste [2].

La gestion efficace des maladies chroniques en soins primaires repose sur la mise en jeu d'une interaction productive entre le patient et son médecin [3]. La participation active du patient dans le processus de soins lui permet d'établir un partenariat avec son professionnel de santé [4]. Le patient peut exprimer son expérience de la maladie et intégrer son point de vue pour une prise de décision partagée [5,6].

1.2. Difficultés de participation

Les consultations de médecine générale sont complexes et impliquent la gestion de plusieurs problèmes différents pendant une durée de temps limitée [7].

Les patients peuvent oublier d'aborder certains sujets [8] et de nouveaux problèmes peuvent être exprimés en fin de consultation [9].

L'environnement médical ainsi qu'une relation médecin-patient asymétrique peuvent restreindre la participation du patient [10].

La communication du médecin est influencée par les styles communicationnels du patient [11]. Les médecins ont une approche plus orientée patient avec les patients qu'ils perçoivent comme meilleurs communicateurs et ceux qui s'impliquent dans la consultation [12]. Les patients qui posent des questions et expriment leurs demandes participent à la réciprocité de l'interaction médecin-malade [13]. Un manque de communication de la part du patient génère une mauvaise perception de ses attentes par le médecin [14,15].

1.3. Favoriser la participation du patient au cours de la consultation

Les interventions visant à modifier l'interaction médecin-patient, en ciblant la communication du patient, améliorent l'état de santé du patient [16]. Des études ont montré une amélioration des paramètres cliniques d'intérêt, qu'ils soient objectifs (réduction du taux d'hémoglobine glyquée, amélioration de la pression artérielle) ou subjectifs (qualité de vie, satisfaction, anxiété à s'exprimer) [17-20].

Certaines compétences communicationnelles du patient sont perçues par les médecins comme essentielles à une bonne communication : l'organisation par ordre de priorité des thèmes à aborder, la description concise des symptômes, la participation verbale active au cours de la consultation [21].

Former le patient à communiquer favorise sa participation active dans l'interaction avec son médecin [22-25]. En l'encourageant à poser des questions, il bénéficie d'une opportunité pour s'impliquer dans son parcours de soins [26].

Le patient s'engage ainsi de manière plus efficace dans la consultation en posant

plus de questions, en exprimant mieux ses symptômes et en synthétisant les informations reçues du médecin. Il a un meilleur contrôle de son interaction avec le médecin [27] et les échanges sont de meilleure qualité [28].

Aider le patient à définir les sujets qu'il souhaite aborder pendant la consultation l'encourage à participer activement, améliore la communication médecin-patient [29], optimise le temps de consultation et facilite une prise de décision partagée [30-32]. Cette préparation permet au médecin de mieux identifier les problèmes du patient [33,34].

1.4. Utilisation des outils web pour former les patients

Avec l'usage croissant d'Internet et des appareils multimédia [35], les outils web éducatifs prennent une place à part entière dans la gestion des pathologies chroniques. L'utilisation d'un site pour former les patients atteints de pathologies chroniques à mieux communiquer avec leur médecin peut favoriser leur participation dans la consultation [36].

L'utilisation d'Internet comme un support éducatif pour former les patients [37] présente plusieurs avantages [38]. Un grand nombre de patients peut être ciblé par une même intervention à un moindre coût. L'accessibilité et la disponibilité du web permettent d'atteindre des populations différentes, isolées géographiquement ou non. Le patient peut s'approprier l'outil web en fonction de ses besoins et se former à son rythme. Les données peuvent être sauvegardées et mises à jour régulièrement.

L'adoption d'un nouvel outil web par les patients reste cependant difficile à évaluer. Les études basées sur des interventions web comportent souvent un taux élevé d'abandon d'usage [39]. Cela dépend des perceptions du patient sur l'utilisation d'un tel outil [40-42] et de sa compatibilité avec le contexte socio-culturel [43].

1.5. Objectif de l'étude

L'objectif de cette étude est de comprendre la perception des patients atteints de maladie chronique sur l'utilisation d'un site web pour préparer leurs consultations.

2. METHODES

2.1. Recherche bibliographique

La recherche documentaire a été effectuée en interrogeant la base de données MEDLINE. Une grille de mots clés (Annexe 1) a été formulée en attribuant des descripteurs du langage MeSH aux concepts principaux composant le sujet de thèse.

Les moteurs de recherche Google Scholar® et ScienceDirect® ont été interrogés afin d'inclure la littérature grise. Les mots clés suivants ont été utilisés : participation du patient, gestion des maladies chroniques, préparation de la consultation, interventions basées sur le web, acceptation d'une technologie.

Les articles en lien avec le sujet de thèse ont été lus et les plus pertinents ont été retenus. Une remontée des filières bibliographiques a ensuite été effectuée en analysant les références des articles sélectionnés.

La liste complète des références est présentée dans le chapitre 'Références' selon la norme Vancouver.

2.2. Description de l'outil web : le site DiscussonsSanté© [44,45]

DiscussonsSanté© (<http://portail.capsana.ca/site/cepps/home.html>) est un site web francophone développé pour promouvoir le partenariat entre les patients et les professionnels de santé dans la gestion des maladies chroniques.

Ce programme a été réalisé au Canada par les docteurs Marie-Thérèse Lussier et Claude Richard en collaboration avec l'équipe de recherche en soins de première ligne du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Laval. Les collaborateurs principaux sont reconnus internationalement pour leurs travaux sur la communication dans le domaine de la santé.

Docteure Lussier est professeure agrégée au Département de médecine de famille et de médecine d'urgence de l'Université de Montréal et directrice de l'Équipe de recherche en soins de première ligne du CISSS de Laval. Elle a créé de nombreux programmes de formation pour les étudiants et les enseignants en soins de santé.

Docteur Richard est spécialisé en communication patient-médecin et chercheur associé de l'Équipe de recherche en soins de première ligne du CISSS de Laval.

Les docteurs Lussier et Richard sont coéditeurs scientifiques du livre *La communication professionnelle en santé*, ouvrage de référence en enseignement de la communication dans plusieurs facultés de médecine francophones.

Le site DiscutonsSanté© comporte trois sections (Annexe 2) : 'patients', 'professionnels' et 'espaces maladies'. La présente étude s'est portée sur la section 'patients' et c'est cette dernière qui est décrite ci-dessous.

Accessible gratuitement, une inscription est nécessaire pour accéder à toutes les fonctionnalités du site. Le site propose aux patients des textes et des guides vidéos explicatifs les encourageant à participer activement pendant la consultation.

Le section destinée aux patients (Annexe 3) leur propose trois outils différents pour préparer leur consultation :

-'Mes habiletés PIVO' : cette section propose au patient des informations sur les habiletés communicationnelles à développer pour mieux communiquer avec son médecin. Un exemple vidéo complète la description de chacune des habiletés - Présenter, s'Informer, Vérifier et Oser exprimer.

-'Mes rendez-vous' : cette fonctionnalité propose un guide interactif pour préparer un rendez-vous médical. Le patient peut saisir les coordonnées de son rendez-vous, ses symptômes, ses questions éventuelles et les sujets dont il souhaite discuter. Il peut par la suite imprimer une feuille sommaire avec toutes ces informations et l'amener à son rendez-vous.

-'Mon carnet de santé' : cette section propose au patient une espace pour saisir les informations concernant ses antécédents, son traitement habituel et son mode de vie.

Le site s'engage à « préserver l'exactitude, la confidentialité, la sécurité et le caractère privé des renseignements personnels collectés. Les mesures de sécurité protègent les renseignements personnels contre la perte ou le vol ainsi que contre la consultation, la communication, la copie, l'utilisation ou la modification non autorisées. »

2.3. Type d'étude

Le site n'étant pas encore utilisé à large échelle en France, une approche exploratoire basée sur une démarche qualitative a été choisie pour répondre à la

question de recherche. Elle repose sur des entretiens individuels semi-dirigés avec les patients ayant expérimenté l'usage du site.

Le recueil et l'analyse des données ont été effectués de manière concomitante. Les données ont été analysées à la suite de chaque entretien.

2.4. Sélection de la population d'étude

Les patients sélectionnés pour l'étude répondaient aux critères suivants :

- patient adulte (âgé de 18 ans ou plus) ;
- patient suivi pour au moins une maladie chronique (par exemple diabète, hypertension artérielle, maladie cardiovasculaire) ;
- patient capable de communiquer en français oralement et par écrit ;
- patient capable d'envoyer un mail.

Les patients dont l'état physique ou psychique étaient incompatibles avec la réalisation de l'étude étaient exclus :

- patients présentant un handicap moteur ou sensoriel ;
- patients présentant des troubles cognitivo-comportementaux (démence, trouble psychiatrique sévère).

Le recrutement s'est fait en ciblant les patients répondant aux critères éligibles pour l'étude. Les patients ont été identifiés dans des cabinets de médecine générale par le thésard au cours de ses consultations comme médecin généraliste remplaçant. Les patients consultaient pour différents motifs, par exemple le renouvellement du traitement habituel ou la gestion d'un problème intercurrent.

Chaque patient éligible a reçu en fin de consultation une explication orale brève sur le déroulement de l'étude. Une lettre d'invitation (Annexe 4) a ensuite été remise le jour même aux patients ayant accepté de participer à l'étude. Le thésard a montré la page d'accueil du site à ces patients en leur mentionnant qu'il fallait visiter le site comme ils le souhaitaient avant leur prochaine consultation de suivi avec le médecin traitant.

Les coordonnées des patients (mail) ont été récupérées avec leur accord ainsi que la date prévisible de leur prochaine consultation. En pratique, pour les patients consultant pour un renouvellement, la prochaine consultation était prévue dans trois mois. Pour les patients consultant pour un problème intercurrent, ce délai était moindre et la date prévisible était estimée à partir de la précédente consultation de renouvellement.

Cette étude qualitative étant exploratoire, le nombre de participants nécessaires était impossible à déterminer à l'avance. Le recrutement s'est arrêté lorsqu'une saturation suffisante des données a été obtenue lors de l'étape d'analyse, c'est-à-dire lorsque l'analyse séquentielle des données additionnelles a montré une redondance sans faire émerger de nouveaux concepts [46,47].

2.5. Respect des principes d'éthiques

Les patients volontaires ont été recrutés après obtention de leur consentement oral.

Chaque participant pouvait à tout moment s'exclure de l'étude s'il le souhaitait.

Le consentement oral des médecins des cabinets de recrutement a également été recueilli.

L'anonymat a été garanti auprès des participants et l'utilisation des données recueillies a été strictement limitée aux besoins de l'étude.

Chaque patient pouvait s'il le souhaitait avoir accès à l'enregistrement et à la transcription manuscrite de son entretien.

Aucun patient ni médecin n'a reçu de compensation de quelque nature que ce soit pour cette étude.

2.6. Méthode d'intervention

Les patients devaient utiliser le site chez eux, à leur rythme, pour préparer leurs prochaines consultations de suivi. Ils pouvaient contacter le thésard par mail en cas de besoin.

En fonction de la date prévisible de la consultation, une relance par mail a été envoyée aux patients deux semaines avant pour leur rappeler d'utiliser le site.

Un rendez-vous a été convenu avec chaque patient après sa consultation pour réaliser l'entretien.

2.7. Élaboration d'une grille d'entretien

La préparation de la grille d'entretien (Annexe 5) s'est basée sur une démarche déductive à partir de la littérature sur les éléments impliqués dans l'adoption des nouvelles technologies.

Le taux d'adoption d'un nouvel outil [41] dépend des caractéristiques liées à l'utilisation de l'outil : l'avantage relatif par rapport à ce qui existe déjà, les bénéfices

perçus, la complexité d'utilisation, la compatibilité avec le contexte actuel, l'observabilité des résultats. Du côté des utilisateurs potentiels, les aspects psychocognitifs et le contexte socio-environnemental sont à prendre en compte.

La théorie unifiée de l'acceptation et l'utilisation des technologies [42] a été conçue suite à une revue et synthèse des huit modèles, dont le modèle d'acceptation de la technologie [48].

Les déterminants qui influent directement sur l'intention d'usage et l'usage réel des technologies de l'information regroupent : les attentes en terme de performance, l'effort à fournir pour utiliser le système, l'influence sociale, les conditions facilitant l'utilisation. Ces déterminants sont à leur tour moduler par des facteurs liés aux utilisateurs potentiels : l'âge, le sexe, l'expérience, le caractère volontaire de l'usage. Le modèle peut expliquer jusqu'à 70% de la variance dans les intentions d'usage selon le contexte dans lequel il est appliqué.

Différentes perceptions sont liées à l'utilisation d'une innovation [40] : l'avantage relatif du nouveau système, la compatibilité, la facilité d'utilisation, la démonstrabilité des résultats, l'image sociale, la possibilité d'essayer le système, le caractère volontaire de l'usage.

Il est à noter que les différents propos sus-cités reprennent les éléments de la théorie de Rogers [43] sur la diffusion des innovations.

La perception des caractéristiques d'une innovation par les utilisateurs détermine son taux d'adoption : avantages relatifs perçus du nouveau système, compatibilité avec le contexte culturel et les besoins du patients, facilité d'utilisation perçue, possibilité

d'expérimenter le système pour une durée limitée, l'observabilité des résultats.

Le taux d'adoption varie dans le temps avec différents profils d'adoptants potentiels.

Ces derniers diffèrent selon leur niveau socio-économique, leur personnalité et leur manière de communiquer.

Ces différents concepts ont été adaptés au contexte de l'étude (Tableau 1).

Tableau 1 : principaux déterminants de l'adoption d'une nouvelle technologie

Rogers (2005) [43]	Greenhalgh et al (2004) [41]	Moore&Benbasat (1991) [40]	Venkatesh et al (2003) [42]	Éléments retenus pour l'étude
Perceptions des caractéristiques de l'innovation				
Avantage relatif	Avantage relatif Pertinence	Avantage relatif	Attentes en terme de performance	Utilité perçue Bénéfices
Compatibilité avec le contexte culturel et les besoins du patient	Compatibilité avec les besoins de la personne	Compatibilité Image social	Influence social	Compatibilité avec les besoins de la personne Compatibilité sociale
Complexité d'utilisation	Compétences nécessaires pour l'utilisation Risques liés à l'utilisation Possibilité d'adaptation	Facilité d'utilisation	Effort à fournir Conditions facilitatrices	Facilité d'utilisation
Possibilité d'essai	Possibilité d'essai	Possibilité d'essai	-	-
Observabilité des résultats	Observabilité des résultats	Visibilité Démonstrabilité des résultats	-	-
-	-	Usage volontaire	Caractère volontaire de l'usage	Usage volontaire
Caractéristiques de la personne				
Profils d'adoptants potentiels : niveau socio-économique, personnalité, manière de communiquer	Aspects psychocognitifs	-	Age, sexe, expérience Attitudes envers les nouvelles technologies, compétences en informatique	Caractéristiques de la population d'étude

La grille d'entretien (Annexe 6) comportait des questions sur les facteurs pouvant influencer l'adoption d'un outil web pour préparer la consultation (utilité perçue, facilité d'utilisation, impact sur la consultation, compatibilité avec le contexte social, intention d'usage du site dans le futur). Elle comportait également des questions sur les données socio-démographiques des participants.

2.8. Recueil des données

Le recueil des données s'est fait par entretiens individuels semi-dirigés.

Chaque participant devait être contacté par mail après sa consultation afin de convenir d'un rendez-vous pour l'entretien. Les participants étaient libres de choisir le lieu de rendez-vous. Il n'y avait pas de durée pré-déterminée pour les entretiens.

Chaque entretien a été enregistré avec un dictaphone après consentement orale du participant.

2.9. Analyse des données

Les entretiens ont été retranscrits intégralement par dactylographie à l'aide du logiciel Open Office™ (Annexe 7).

L'analyse des données a été faite après chaque entretien afin d'identifier le point de saturation des données.

La méthode choisie était une analyse thématique transversale [49,50].

Les entretiens ont été lus plusieurs fois afin d'attribuer un code aux principales idées exprimées par les participants. Le codage initial de chaque entretien a été affiné au

cours de l'analyse des entretiens suivants lorsque cela était nécessaire. Ce codage était non restreint et a été effectué manuellement par le thésard. Le poids attribué à chaque élément de codage était identique.

Les codes ont ensuite été classés en catégories pour identifier les thèmes émergents, en listant pour chacun d'eux les verbatims (phrases ou expressions) utilisées par les patients. La cohérence de chaque thème avec les extraits codés a ensuite été vérifiée. Les variations dans les extraits codés pour un même thème ont été identifiées.

Les thèmes ont été comparés entre eux pour vérifier l'absence de redondance et pour apporter des modifications si nécessaire. Tous les thèmes pour l'ensemble du corpus ont été identifiés et leur pertinence avec l'objectif de l'étude a été vérifiée.

3. RESULTATS

3.1. Recrutement des participants

Quatorze patients ont initialement accepté de participer à l'étude de novembre 2017 à mai 2018.

Trois patients n'ont pas voulu participer à l'étude. Les raisons évoquées par ces patients étaient le manque de temps, l'absence de familiarité avec le web et la perception du site comme intrusif.

Quatre patients ayant initialement accepté de participer n'ont pas donné de nouvelles après plusieurs relances par mail.

Au final, sept patients ont participé à l'étude.

Le thésard a contacté cinq patients (P1, P2, P5, P6, P7) trois mois après leur recrutement afin de convenir d'un entretien.

Deux patients (P3, P4) ont par eux même contacté le thésard, six semaines et huit semaines respectivement après leur recrutement, pour réaliser l'entretien.

3.2. Recueil des données

Les entretiens semi dirigés ont été réalisés de janvier à juin 2018. La saturation des données a été jugée suffisante après sept entretiens.

La durée des entretiens était de 18 à 26 minutes avec une durée moyenne de 23 minutes.

Les entretiens ont eu lieu au domicile des participants sauf un qui a été réalisé dans un café à la demande de la participante (P4).

3.3. Description de la population d'étude (Tableau 2)

L'échantillon comportait trois hommes et quatre femmes âgées de 50 à 68 ans avec un âge moyen de 58 ans.

La population a été recrutée dans des cabinets de médecine générale en milieu semi-rural. Chaque participant était suivi par un médecin traitant différent.

Tableau 2 : population d'étude

Participant	Sexe	Age (ans)	Profession	Pathologies chroniques	Cabinet de recrutement
P1	H	58	Électricien retraité	Hypercholestérolémie, hypertension artérielle	C1 (Charente)
P2	F	59	Cantinière	Hypothyroïdie, hypertension artérielle	C1 (Charente)
P3	H	68	Retraité de la banque	Fibrillation atriale, polyarthrite rhumatoïde	C2 (Charente)
P4	F	64	Secrétaire juridique retraitée	Diabète, hypertension artérielle, cardiopathie ischémique, insuffisance rénale chronique modérée	C3 (Charente-Maritime)
P5	F	50	Enseignante	Diabète, hypertension artérielle	C4 (Charente-Maritime)
P6	F	53	Employée en grande surface	Hypertension artérielle	C5 (Charente-Maritime)
P7	H	56	Restaurateur	Diabète	C5 (Charente-Maritime)

H: homme F : femme

3.4. Principaux résultats (Tableau 3)

3.4.1. Utilisation du site

3.4.1.1. Contexte d'utilisation

Tous les participants ont utilisé le site à leur domicile au moins une fois avant leur visite médicale. Ils l'ont utilisé de manière autonome, à leur rythme et selon leurs besoins ressentis.

Les contextes d'utilisation étaient différents. Le site a été utilisé, par exemple, pour le renouvellement du traitement habituel chez le médecin généraliste, pour la première consultation avec un médecin ne connaissant pas le patient ou pour la consultation chez un médecin spécialiste.

La consigne au moment du recrutement était d'utiliser le site pour la prochaine consultation de suivi avec le médecin traitant. Deux patients (P3, P4) l'ont néanmoins utilisé de leur propre chef pour la consultation avec un médecin spécialiste.

« c'est intéressant de pouvoir noter, pour préparer un rendez-vous...je m'en suis servi pour mon premier rendez-vous chez mon nouveau cardiologue »
[P3 L4]

3.4.1.2. Navigation sur le site

Les participants ont perçu le site comme interactif, simple à utiliser et facile à comprendre. La possibilité d'utiliser le site à la convenance du patient et la possibilité de mise à jour du dossier personnel ont été cités comme points positifs.

« c'est comme un dossier perso qu'on a chez soi et qu'on peut consulter, qu'on peut mettre à jour » [P3 L26]

« c'est pas non plus quatre heures et puis on peut y revenir. On n'est pas non plus obligé de rester bloqué sur le site toute une journée » [P4 L22]

Une participante a décrit une appréhension initiale qui s'est résolue au fur et à mesure de l'utilisation du site.

« j'avais du mal à trouver où était l'identifiant, bon après ça a été. Mais bon peut être que j'appréhendais » [P2 L4]

Deux participants ont cité comme point négatif l'organisation visuelle du site jugée dense.

« il y a beaucoup d'éléments. On a l'impression d'arriver sur quelque chose qui est assez chargé » [P1 L2]

« il y a plusieurs pages...beaucoup de choses qu'on ne peut pas retenir d'un coup » [P7 L3]

3.4.1.3. Utilisation sélective de certaines sections du site

Les participants ont utilisé les outils proposés par le site de manière différente en fonction de leurs besoins et du contexte de la consultation. Certains participants n'avaient pas préparé de questions à poser à leur médecin, soit parce qu'ils n'éprouvaient pas de difficulté à s'exprimer, soit parce qu'ils n'en avaient pas besoin pour le contexte de la consultation (par exemple pour le renouvellement du traitement habituel).

« je n'ai pas tout lu...je suis allé dans les rubriques qui m'intéressaient »

[P5 L8]

« je suis allé pour le renouvellement...ça se passe vite...si tout va bien, mon médecin me renouvelle mes médicaments et je le revois tous les trois mois »

[P5 L11]

3.4.1.4. Améliorations souhaitées

Les participants ont exprimé le souhait que le médecin puisse accéder au préalable au dossier qu'ils ont rempli.

« que le médecin puisse consulter ce dossier. Qu'il ait accès à ce dossier qu'on a rempli » [P2 L1]

Le fait de pouvoir inscrire plus d'informations dans le carnet de santé et d'avoir des renseignements sur d'autres pathologies ont également été cités.

« il faudrait développer en mettant plus d'informations sur d'autres pathologies importantes » [P4 L23]

3.4.2. Utilité perçue

3.4.2.1. Aide pour communiquer avec le médecin

Le site est perçu comme une aide utile pour communiquer avec le médecin. Les différents éléments du site sont perçus comme pouvant encourager le patient à poser des questions à son médecin. Le patient peut préciser au médecin les sujets dont il souhaite discuter en évitant ainsi les oublis éventuels.

« ça explique comment parler avec son médecin...ça permet au patient d'avoir un guide pour s'exprimer face au médecin...de poser les questions qu'on n'oserait pas poser directement » [P5 L1,L3]

« il y a des choses qu'on pourrait...oublier de parler et se dire en sortant de la consultation, mince tiens je n'ai pas parlé de ça » [P1 L5]

*« on arrive chez le médecin on se dit mince, j'avais quelque chose à lui dire et j'ai oublié...on le note. Comme ça on peut lui en parler sans l'oublier »
[P2 L19]*

Le site est perçu comme un outil facilitant l'abord des sujets sensibles ou difficiles pendant la consultation.

« moins de difficulté de parler de certains sujets...sensibles...problèmes sexuels auxquels les gens n'auraient pas forcément de facilité de s'exprimer...ça peut être bénéfique dans le sens où après, ça peut être abordé par le médecin » [P1 L6]

« en écrivant certaines choses c'est plus facile pour eux que de le dire... par exemple à un conflit dans le couple...une maladie grave ou une thérapie que les gens n'osent pas en parler » [P2 L16,L17,L18]

« je n'avais pas suivi le traitement qui m'avait été ordonné par mon médecin. Mais ça je ne l'ai pas dit à mon médecin » [P3 L23]

Le site est vu comme un moyen d'entamer et d'élargir le dialogue avec le médecin.

« on peut exposer plusieurs thèmes et pas forcément voir le médecin que juste pour une chose bien précise. On peut avoir un dialogue plus élargi » [P1 L10]

« on rentre nous avant déjà le pourquoi on y va...il nous demande si c'est bien pour ça que vous venez, pour confirmer et après on développe » [P2 L26]

« c'était bien justement de pouvoir arriver avec quelque chose de précis et devancer même quelque fois les questions du médecin » [P3 L16]

3.4.2.2. Préparation des sujets à discuter pendant la consultation

La préparation de la consultation est perçue comme utile pour réfléchir au préalable aux sujets à aborder pendant la consultation afin d'optimiser le temps de consultation.

« on a un premier questionnement et après...on peut aborder la consultation plus sereinement et en étant plus précis » [P1 L12]

« on peut éventuellement l'éditer pour le transmettre directement au médecin, ce qui peut faire gagner du temps lors d'une consultation » [P3 L26]

« il aurait déjà une mise à jour faite par moi suite aux rendez-vous » [P3 L30]

« ça peut...raccourcir les consultations s'il y a peu de questions et qu'elles sont ciblées...utile pour ceux qui ont tendance à faire traîner, ceux qui ont du mal à poser des questions » [P5 L22]

Le médecin peut ainsi avoir une meilleure compréhension des demandes du patient.

« on a le temps de réfléchir avant...et le médecin comme ça peut voir tous les éléments qu'on veut aborder » [P1 L5]

3.4.2.3. Engager le patient dans la gestion de sa maladie

Le site est perçu comme un moyen de responsabiliser et d'impliquer activement le patient dans la gestion de sa maladie. Les éléments fournis par le site formalisent la participation du patient.

« que les gens prennent plus conscience de leur état de santé » [P2 L16]

« utile pour des patients qui n'osent pas poser certaines questions à leur médecin et qui là se diront que c'est normal que j'en pose. Parce qu'on me dit justement comment faire...que je sois un peu plus actif dans ma maladie et aller un peu à la pêche aux informations. Ne pas attendre simplement qu'on me soigne ou pas » [P4 L28]

3.4.2.4. Utilité perçue selon le contexte de la consultation

Les participants ont décrit leur perception de l'utilité du site selon le contexte de la consultation, c'est à dire le motif de consultation et le déroulement habituel de la consultation.

Le site est perçu comme utile pour une première consultation avec un nouveau médecin ou une consultation spécialisée avec un délai de rendez-vous long.

« c'était la première fois que je le voyais...c'était intéressant parce que là il y a toutes les questions. Le détail sur les sujets, les médicaments, le traitement pris jusque là » [P3 L11]

« ça pourrait être plus utile pour aller voir des spécialistes...si on a un rendez-vous chez le spécialiste dans deux, trois ou quatre mois, s'il y a des choses ou des symptômes qui se produisent...entre le moment du rendez-vous et la date...on peut...noter ça dans les questions à poser » [P5 L32]

« un médecin traitant, il n'est pas tout le temps là...son remplaçant ne me connaissait pas...pour un premier rendez-vous, je trouve que c'est très bien » [P3 L45]

La préparation de la consultation est ressentie comme moins utile lorsqu'il s'agit d'une consultation de renouvellement du traitement habituel.

« je ne pense pas. Non...parce que c'est régulier » [P2 L9,L10]

3.4.2.5. Utilité perçue selon la communication médecin-malade existante

La préparation des sujets à aborder pendant la consultation est perçue comme peu utile lorsque le patient ne présente pas de difficultés communicationnelles et exprime ses demandes de manière directe.

« si je parle du site à certaines personnes...ils vont me dire que ça n'a aucun intérêt...pourquoi m'embêter avec ça...je vais voir mon médecin, je lui dis ce que j'ai, point barre » [P1 L16]

« on arrive chez le médecin, on lui dit pourquoi on vient » [P2 L41]

« quand je vais voir mon médecin, je lui explique ce que j'ai » [P5 L16]

3.4.2.6. Utilité à visée informative

Le site est perçu comme utile à visée informative.

« aider les personnes...pour se renseigner sur leur maladie...sur les démarches à faire, sur le traitement qu'il ne faut pas arrêter » [P4 L8]

3.4.3. Possibilités d'intégration du site

3.4.3.1. Attitude du médecin

Selon les participants, les possibilités d'intégration du site dans la pratique quotidienne dépendent de l'attitude du médecin qui les reçoit.

Les caractéristiques personnelles du médecin comme l'âge, l'attitude envers Internet, la personnalité peuvent influencer sur l'intégration du site dans la consultation.

« mon médecin traitant...n'est pas du tout branché sur Internet. Je pense que si...je lui parle de ça...il va me regarder un peu bizarrement. C'est...une génération de médecin...qui...ne sont...pas forcément intéressés par ce genre

de procédé. C'est une médecine à l'ancienne » [P1 L14]

L'adhésion du médecin au projet et sa réceptivité à un patient préparé ont été décrits comme éléments impliqués dans l'intégration du site dans la pratique.

« il faut qu'il soit averti et qu'il adhère à ce genre de chose » [P1 L14]

« il faut que les médecins l'acceptent » [P2 L23]

« mon médecin je ne suis même pas sûr qu'il me l'aurait présenté...je pense que quelque fois il faut le stimuler » [P3 L35,L36]

« je trouve que côté patient c'est tout à fait réalisable mais il n'y a pas ce retour face au médecin » [P4 L11]

Le déroulement habituel de la consultation, le mode de consultation du médecin et sa manière de gérer les demandes du patient peuvent restreindre l'utilisation du site par le patient pour préparer sa consultation. Le patient peut rencontrer des difficultés à exprimer ses demandes lorsque la consultation est stéréotypée et quand le médecin ne gère qu'un problème à la fois.

« si je vais le voir pour un problème particulier, il ne faut pas lui parler d'autre chose. J'ai l'impression que ça l'embête...quand j'y vais pour mon

renouvellement, s'il y a autre chose, il ne regarde pas, il prescrit un truc comme ça » [P2 L21,L22]

« la consultation n'est que pour un sujet. Et on reprend une consultation pour un deuxième sujet » [P4 L29]

L'utilisation du site est perçue comme pouvant potentiellement allonger la durée courte et limitée de la consultation.

« le médecin va peut-être avoir un peu marre...comme le patient va être plus actif, les rendez-vous de six minutes risquent d'être difficiles » [P4 L24]

« il peut...y avoir des difficultés...si le patient a trop de questions à poser...ça peut prolonger la consultation » [P5 L22]

La réaction du médecin face à un changement dans la consultation est perçue comme un élément pouvant rendre difficile l'intégration du projet. Une patiente a mentionné la crainte d'un déséquilibre dans la relation que pourrait avoir le médecin.

« si les médecins sont...prêts à jouer le jeu avec le patient, qui...va peut-être arriver...en ayant des bases plus solides et pouvoir discuter avec le médecin...il sera toujours là le médecin. Il ne faut pas qu'il ait peur...c'est pas moi qui vais changer le traitement, qui vais faire une ordonnance » [P4 L22]

3.4.3.2. Compatibilité avec le contexte de consultation

Outre le suivi du patient atteint de pathologie chronique par le médecin traitant, les participants ont exprimé l'utilisation potentielle du site pour les consultations spécialisées.

Les patients consultant pour leur renouvellement de traitement habituel n'ont pas préparé de sujets à discuter. Ceux ayant rendez-vous avec un spécialiste ou un nouveau médecin ont préparé leurs consultations en utilisant le site.

3.4.3.3. Utilisateurs potentiels du site

Les participants ont identifié certaines catégories de patients susceptibles d'adopter le site pour préparer leurs consultations : les patients jeunes habitués à utiliser le web, les patients impliqués dans la gestion de leur maladie, les patients consultant fréquemment leur médecin et ceux présentant une pathologie chronique lourde.

« Les futures générations...ça risque de marcher...c'est un procédé qui va évoluer...qui a un avenir croissant » [P1 L13]

« des gens...qui vont vers le progrès...plutôt jeunes, connectés » [P1 L16]

« il faut que la personne soit à l'aise avec Internet » [P2 L13]

« il y aura des patients plus intéressés que d'autres. Les gens qui s'inquiètent plus de leur santé » [P2 L25]

« une catégorie effectivement de personnes qui consultent très souvent des médecins ou des généralistes » [P3 L26]

A l'inverse, les participants ont décrit des catégories de patients pour lesquelles l'adoption du site serait difficile : les personnes âgées et ceux dont l'usage du web ne fait pas partie des habitudes.

« les gens de 60 à 80 ans, c'est des gens qui n'ont pas vécu avec les moyens de communication comme Internet. Ils n'ont pas cette culture d'Internet et eux ne l'utiliseront pas » [P1 L13]

« les personnes très âgées. Les personnes qui sont réfractaires à Internet, au fonctionnement d'un ordinateur. Et ceux qui savent pas et qui n'ont pas de matériel pour faire ça » [P3 L27]

3.4.4. Participation du patient pendant la consultation

Les participants conçoivent de manière différente leur participation pendant la consultation.

Certains patients ont décrit une démarche collaborative.

« je ne veux pas m'en remettre forcément à tout ce qu'il va me dire...c'est le patient, moi aussi, qui dois décider...il faut que ça soit du cinquante cinquante. » [P1 L11]

« s'il y a plusieurs solutions possibles à un problème, qu'on me les expose avec avantages et inconvénients et que je puisse éventuellement choisir » [P5 L25]

D'autres ont déjà l'habitude de préparer leur consultation (liste des antécédents, questions à poser) et n'ont pas décrit de difficulté à exprimer leurs demandes.

« je préparais toujours mes consultations avant, de ce que j'avais à leur dire, de ce que j'avais comme antécédents » [P4 L5]

« avec le médecin traitant je suis assez libre » [P3 L16]

« je demande des explications. Si on veut me changer de traitement, je veux savoir pourquoi et ce qu'on en attend. Quand j'ai des résultats, prise de sang ou quoi, quand je ne comprend pas, je demande pourquoi. » [P4 L14]

Certains participants ont décrit une participation restreinte au cours de la consultation.

« il n'y a pas trop de discussion. Je ne participe pas forcément » [P2 L21]

« pratiquement tous ne sont pas du tout à votre écoute » [P4 L3]

La relation établie avec le médecin est perçue comme pouvant modifier le degré de participation du patient.

« je lui (le médecin traitant) ai demandé ce que je voulais...je ne ferai pas ça avec n'importe quel médecin. Je ne ferai pas ça avec mon rhumatologue parce que je ne suis pas sûr qu'il apprécie le ton. Et je ne ferai pas ça avec mon nouveau cardiologue, enfin pas pour le moment parce que je ne le connais pas suffisamment » [P3 L37,L38]

3.4.5. Intention d'usage dans le futur

L'intention d'usage du site pour la préparation des consultations futures est variable, allant de l'absence d'intention d'utiliser le site à l'intention positive de l'utiliser. L'intention d'usage est décrite en fonction des besoins communicationnels ressentis par le patient, de l'attitude du médecin et du contexte de la consultation.

« pour mon prochain rendez-vous...chez le cardiologue je reprendrais mon dossier avec la mise à jour en fonction des nouveaux médicaments que je prends » [P3 L31]

« je serais peut être allé voir mais bon connaissant mon médecin traitant, si je fais ça, il va se demander qu'est-ce qui m'arrive » [P1 L15]

« Je crois que j'ai vu à peu près tout ce qui pouvait m'intéresser » [P4 L26]

« quand je vais chez le médecin j'y vais pour un motif précis que je n'oublie pas. Je sais que je vais y penser. J'ai pas plusieurs questions, enfin, je sais pourquoi j'y vais. » [P5 L28]

Tableau 3 : Résumé des principaux résultats

<p><u>Utilisation du site</u></p> <p>-contexte d'utilisation</p> <p>-utilisation sélective de certaines sections du site</p> <p>-améliorations souhaitées</p>	<p>renouvellement du traitement habituel par le médecin traitant, premier rendez-vous avec un nouveau médecin, rendez-vous chez le spécialiste</p> <p>pas de préparation systématique des sujets à aborder, lecture partielle de certaines sections</p> <p>accessibilité du médecin au dossier rempli par le patient avant la consultation</p>
<p><u>Utilité perçue</u></p> <p>-aide pour communiquer avec le médecin</p> <p>-préparation des sujets à aborder pendant la consultation</p> <p>-engager le patient dans la gestion de sa maladie</p> <p>-selon le contexte de la consultation</p> <p>-selon la communication médecin-malade existante</p>	<p>précisions sur les symptômes, éviter les oublis, faciliter l'expression des sujets sensibles et difficiles, entamer et élargir le dialogue avec le médecin</p> <p>optimiser le temps de consultation, meilleure compréhension des demandes du patient</p> <p>implication active du patient dans la gestion de sa maladie</p> <p>consultation avec un nouveau médecin, consultation avec un spécialiste</p> <p>besoins et habitudes communicationnels du patient</p>
<p><u>Possibilités d'intégration du site</u></p> <p>-attitude du médecin</p> <p>-compatibilité avec le contexte de la consultation</p> <p>-utilisateurs potentiels du site</p>	<p>personnalité, réceptivité et adhésion au concept, mode d'exercice, durée de la consultation</p> <p>suivi de pathologie chronique, consultation chez le spécialiste</p> <p>patients jeunes, utilisateurs du web, patients impliqués pour leur santé, patients consultant fréquemment un médecin</p>

4. DISCUSSION

4.1. Méthode

4.1.1. Choix de l'enquête qualitative

L'objectif de l'étude était de recueillir l'expérience des participants atteints de pathologie chronique sur l'utilisation d'un site web pour préparer leurs consultations médicales.

L'enquête qualitative a été choisie car elle permet de mieux répondre à l'objectif de l'étude. Elle est utile dans l'exploration initiale d'un projet pour comprendre le contexte dans lequel survient les expériences vécues des participants [51].

L'approche qualitative permet de comprendre un phénomène social dans des conditions réelles. Elle s'intéresse à la nature des expériences des participants, leurs attitudes et leurs croyances pour expliquer leurs comportements [52].

Cette approche permet également une étude approfondie de la perception et du vécu des individus à partir d'un nombre restreint de participants [53].

4.1.2. Sélection de la population d'étude

Le recrutement dans des cabinets de médecine générale a permis de sélectionner des patients en relation avec l'objectif de l'étude. Le but de l'échantillonnage était d'identifier des personnes spécifiques ayant vécu le phénomène à étudier, qui sont à même de produire les données probantes pour répondre à la question de recherche

[54,55].

L'univers d'échantillonnage, c'est à dire les patients suivis pour pathologies chroniques en médecine générale, a été défini en cohérence avec l'objectif de l'étude et les ressources disponibles [56].

L'échantillon comportait sept participants. Il n'était pas question de significativité statistique mais plutôt de significativité pour les informations obtenues car chaque participant a vécu le phénomène à étudier [57]. Un faible nombre de participants était suffisant pour développer des thèmes pertinents car les données procurées par chaque participant sont de qualité et exploitables [58].

Le critère d'arrêt de l'échantillonnage qu'est la saturation des données présente néanmoins une incertitude car il dépend du jugement du chercheur [47].

La population était homogène dans son exposition au phénomène à étudier [54,59]. Tous les participants ont utilisé le site avant leurs rendez-vous médicaux. La sélection des cas homogènes réduit la variance dans la population d'étude et simplifie l'analyse des données [60].

En pratique le recrutement, effectué en milieu semi-rural, a posé quelques difficultés. Peu de patient étaient éligibles en raison de l'absence d'usage du web (âge avancé, habitudes de vie existantes).

Certains patients s'impliquant déjà un minimum dans leur consultation ont refusé de participer pour les raisons suivantes : manque de temps, absence d'usage du web, étude considérée comme intrusive. D'autres, ayant initialement accepté de participer, n'ont plus donné de nouvelles malgré plusieurs relances par mail. Ces 'perdus de

vus' ont pu induire un biais de non réponse. Il est impossible de savoir si les individus ont utilisé ou non le site et les raisons sous-jacentes. Il serait intéressant de connaître l'opinion de ces patients mais ces derniers sont difficiles à étudier [39].

Les individus qui ont accepté de participer volontairement à l'étude peuvent être différents de ceux qui n'ont pas accepté, indépendamment des critères de sélection. Les patients qui ont participé sont probablement déjà impliqués dans la gestion de leurs maladies chroniques. Ces patients sont plus motivés à utiliser de nouvelles ressources de manière autonome. A l'inverse, les patients peu actifs ont moins tendance à participer lorsqu'on leur présente des ressources nouvelles [61]. Ce biais de volontariat est cependant impossible à éliminer dans les études basées sur des entretiens car la participation volontaire est indispensable pour une pratique éthique [56].

Certains patients qui auraient été intéressés par l'étude ont pu ne pas être sélectionnés. Le recrutement a été effectué au cours des consultations médicales de thésard. L'identification des participants répondant aux critères d'inclusion et les explications sur l'étude requièrent du temps. Le temps de consultation étant limité, certains patients ont pu ne pas être recrutés en raison d'un planning de consultation chargé ou lorsque le thésard était en retard dans ses consultations.

4.1.3. Méthode d'intervention

Les participants étaient libres d'utiliser le site comme ils le souhaitaient. Il n'y avait pas de consignes imposées et ils ont pu utiliser le site à leur convenance. Le

phénomène à étudier a donc pu être reproduit en conditions réelles.

4.1.4. Recueil des données par entretiens semi-dirigés

Les entretiens semi-dirigés ont permis d'obtenir des données sur les expériences et le vécu des participants. Cette méthode est appropriée pour recueillir des informations détaillées de chaque participant [62].

L'entretien est une méthode flexible et permet de s'adapter à chaque participant en fonction de son interprétation de la question [63]. Les entretiens ne sont pas restreints à des questions spécifiques et peuvent être redirigés en temps réel [64]. Cela a permis aux participants de s'exprimer librement et de parler des sujets non anticipés par le chercheur.

La relation au cours des entretiens était non hiérarchique afin de laisser au participant la possibilité de générer les données [65].

Chaque entretien s'est déroulé dans le lieu choisi par le participant pour qu'il soit plus à l'aise pour répondre aux questions.

En dépit du caractère spécifique de l'étude (utilisation d'un site pour préparer la consultation – exposition volontaire au phénomène à étudier), il existe une probabilité de biais de désirabilité sociale.

4.1.5. Analyse des données

L'analyse thématique transversale a permis de centrer l'interprétation des données sur l'objectif de l'étude. Cette méthode permet une interprétation sociale et psychologique des données pour mieux comprendre l'expérience des participants dans un contexte particulier [49].

L'analyse thématique reste cependant un reflet partiellement complet de l'intervention car elle ne peut pas identifier certains thèmes [50]. L'étude du comportement humain est complexe. Tout travail de recherche reste sélectif rendant impossible la découverte d'une vérité unique concernant le phénomène étudié [55].

Le codage et l'analyse des données ont été effectués par le thésard. L'absence de triangulation a pu induire un biais dans l'interprétation des résultats. L'étude aurait pu impliquer plusieurs personnes dans l'analyse des données afin d'avoir des perspectives différentes sur les résultats.

4.1.6. Transférabilité des résultats

Le but de la recherche qualitative n'est pas de généraliser les résultats mais de comprendre l'expérience des participants dans un contexte défini [66].

L'échantillonnage selon des critères d'inclusion spécifiques restreint les résultats de l'étude à un contexte et une population spécifiques [56]. Les résultats ne sont donc pas extrapolables à des populations plus larges mais transférables dans un contexte identique. Ils reflètent l'expérience d'utilisation du site par une groupe particulier de patients.

Dans le cadre de cette étude, les résultats sont transférables à des patients réceptifs

en milieu semi-rural.

4.2. Principaux Résultats

4.2.1. Utilité perçue du site

Le site est perçu comme utile pour communiquer avec le médecin, préparer la consultation et engager le patient dans la gestion de sa maladie.

L'utilité perçue pour préparer la consultation dépend du contexte de la consultation et du degré de participation du patient dans la communication médecin-patient.

4.2.1.1. Contexte de la consultation

Le contexte de la consultation conditionne l'usage du site. Selon le motif de consultation (renouvellement du traitement habituel, présentation d'un symptôme, premier contact avec un nouveau médecin), les patients n'utilisent que les sections du site qu'ils perçoivent comme utiles pour le rendez-vous.

L'usage le plus probant a été pour le premier rendez-vous avec un médecin spécialiste. Le site permet de regrouper les éléments essentiels dont le patient veut discuter. Le patient peut ainsi présenter son dossier personnel au médecin.

La première rencontre avec un nouveau médecin est une situation complexe. L'appréhension du patient et la connaissance partielle du dossier par le médecin peuvent rendre cette rencontre difficile. Le site permet au patient de présenter de manière concise les informations dans un temps limité.

L'utilité pour les consultations avec des médecins spécialistes réside dans le fait que ces consultations se produisent à une moindre fréquence que les consultations chez le généraliste et dans un délai plus ou moins long. La mise à jour du dossier par le patient lui-même facilite la compréhension de l'évolution de sa maladie.

Pour les patients consultant pour un renouvellement du traitement habituel par le médecin traitant, l'usage du site reste partiel. Le déroulement de ce type de consultation est en général stéréotypée. Les médecins et leurs patients ont un rituel propre de consultation difficile à modifier par des interventions externes. Dans leur revue systématique Cochrane sur les méthodes d'intervention encourageant les patients à s'exprimer, Kinnersley et al. concluent à des bénéfices faibles pour les patients en raison des difficultés à changer les habitudes établies pendant la consultation [67].

Les patients suivis pour pathologies chroniques sont souvent suivis depuis longtemps par leur médecin traitant. La connaissance du patient par le médecin, la nature [68] et la durée [8,69] de la relation établie avec lui peuvent faciliter l'expression du patient. Certains patients peuvent néanmoins éprouver des difficultés à préparer les sujets qu'ils souhaitent aborder pendant les consultations de suivi.

4.2.1.2. Mode de communication du patient avec son médecin

L'usage du site dépend de la communication médecin-patient existante. Les patients ont utilisé les sections du site qu'ils estimaient utiles à intégrer dans leur communication avec le médecin.

Comme le décrivent Robinson & Heritage, la présentation du problème par le patient est un acte qui a sa propre organisation sociale interne [70]. La manière dont le problème est présenté varie d'un patient à l'autre. Le patient a sa propre perception de ce qu'il doit présenter comme problème et la manière dont il doit le présenter.

Les différences dans la communication médecin-patient sont liées aux caractéristiques du patient (âge, sexe, niveau d'éducation [71]). Certains patients ne ressentent pas de difficultés communicationnelles : relation de confiance avec le médecin, expression directe des demandes. Dans une population où les patients présentent déjà une communication active, comme dans l'étude de Galliher et al, les effets d'une intervention encourageant à poser des questions restent modestes [72].

4.2.1.3. Degré de participation dans la consultation

L'étude a montré que certains participants avaient déjà l'habitude de préparer leur consultation.

Ceci renvoie à la notion d'activation du patient décrite par Hibbard et Greene [73]. Les patients s'impliquent à différents degrés dans la consultation en fonction de leurs souhaits, leurs capacités de participation [74], et de la compréhension de leur rôle dans le processus de soins [67,75]. La posture qu'adopte la personne dans son rôle de patient dépend de sa situation clinique. Certains patients adoptent une approche passive, d'autres préfèrent une prise de décision partagée ou une approche plus centrée patient. Ceci peut varier pour un même patient selon le contexte de la consultation.

Le patient a tendance à s'impliquer dans sa prise en charge s'il juge que cette implication aura une influence positive sur son état de santé [76]. Dans le cadre des pathologies chroniques, le désir d'implication du patient peut changer avec le temps en fonction des informations qu'il aurait reçu et en fonction de l'évolution de sa pathologie [77].

Les différences organisationnelles dans le système de soins influent sur le degré d'implication du patient dans la gestion de sa maladie, comme le montre l'étude de van den Brink-Muinen et al. sur la communication en médecine générale dans six pays européens [78]. Dans les systèmes dits de 'gatekeeping' (nécessité de passer par le médecin traitant pour être dans le parcours de soins), les patients ont souvent une relation de longue durée avec le même médecin. La communication comporte plus d'éléments facilitateurs de la part du médecin et du patient (reformulation, vérification de la compréhension, demande d'explications).

Malgré les bénéfices cités (éviter les oublis, aborder des sujets sensibles), certains patients peuvent toujours présenter leur demande de manière indirecte, notamment lors des consultations dont le motif est d'ordre psychosocial ou non biomédicale. Le patient peut choisir ne pas lister explicitement ce qu'il veut aborder si le motif de consultation concerne une demande de soutien, de réassurance, d'empathie ou d'écoute de la part du médecin [79-81]. Dans d'autres cas, le patient préfère que le médecin aborde le sujet en premier, par exemple la discussion d'un diagnostic grave. Dans ces cas, l'expertise et les compétences du médecin à élucider le problème sont primordiales.

4.2.2. Possibilités d'intégration du site

4.2.2.1. Attitudes du médecin

L'intégration du site dépend de la réceptivité du médecin au concept de préparation de la consultation par le patient.

Le médecin peut percevoir le patient qui prépare des sujets à discuter comme difficile ou obsessionnel [82,83]. Cette peur de stigmatisation du patient par le médecin peut restreindre l'utilisation du site pour préparer la consultation.

Le mode de consultation du médecin peut limiter la participation du patient, surtout si chaque consultation concerne la gestion d'un problème à la fois. La préparation de la consultation permet au médecin de mieux comprendre les problèmes du patient [83] mais cela peut constituer une surcharge de travail [84].

L'utilisation du site par les patients implique un changement dans le déroulement de la consultation, potentiellement difficile à accepter par les médecins [85]. Cela nécessite que le médecin intègre l'utilisation du site dans sa pratique habituelle et que le patient à son tour participe en utilisant le site.

La réciprocité de la communication médecin-patient n'est pas toujours respectée. La communication du patient dépend des opportunités que lui donne son médecin pour s'exprimer.

Le style de communication du médecin varie selon le statut social du patient et la

manière dont s'exprime le patient [88,89]. Les médecins sont plus directifs chez les patients de bas niveau social et perçoivent des difficultés à cerner les demandes et les capacités de participation de ces patients. A l'inverse, la communication avec les patients de haut niveau social est plus active et l'approche plus centrée sur le patient [90].

4.2.2.2. Utilisateurs potentiels du site

Certains patients sont perçus comme adoptants potentiels du site : les patients jeunes, ceux habitués à utiliser le web et ceux impliqués dans la gestion de leur maladie.

L'adoption du site dépend des caractéristiques personnelles du patient et de sa volonté d'essayer une nouvelle technologie [91]. En effet, certains individus ont moins tendance à s'engager vers des nouvelles technologies. L'âge, le niveau d'éducation et le statut socio-économique sont des facteurs significatifs de l'usage du web. Cet usage est conditionné par l'utilité perçue, sa compatibilité avec le contexte de vie [92] et la perception que le site apporte un bénéfice [93].

La perception d'un bénéfice pour la santé peut être difficile car la participation dans la consultation n'est pas un paramètre objectif et visible pour le patient.

L'adoption du site est cependant difficile pour certaines catégories de patients. Les patients de faible niveau de littératie en santé participent moins [94] et ceux de bas niveau socio-économique ont moins tendance à s'engager dans l'e-santé [95]. La fracture numérique [96], l'illectronisme ainsi qu'une couverture insuffisante du web en

zone rurale [35] peuvent limiter l'accès au site.

4.2.3. Intention d'usage

Les avis concernant l'intention d'usage du site pour les consultations futures divergent.

Chaque patient a un degré de susceptibilité à adopter un comportement nouveau. La motivation du patient à utiliser le site est indispensable pour un usage optimal. Pour Godin & Kok, l'intention d'usage dépend du comportement étudié et de la motivation du patient, surtout dans les comportements liés à la santé [97].

L'utilisation répétée du site dans différents contextes peut promouvoir l'adoption du site. Selon la théorie du comportement planifié d'Azjen, si le comportement a été effectué plusieurs fois dans un contexte stable, il aura plus tendance à être effectué dans le futur [98]. De même, certains patients ne présentant pas d'intention d'usage peuvent changer d'avis avec le temps en fonction des événements de la vie et des modifications de leur état de santé.

L'usage du site peut ne pas être soutenu dans le temps. Il peut y avoir un effet plafond chez certains patients. L'usage peut être saturable une fois les techniques communicationnelles acquises ou si la préparation de la consultation devient automatique. Le patient ne percevra plus de bénéfices à utiliser le site.

Il existe une incertitude dans la corrélation entre l'intention d'usage et l'utilisation

réelle du site. Les mesures subjectives de l'intention d'usage sont souvent utilisées dans les études car il est plus difficile de mesurer l'usage réel de manière objective [99]. Certains participants peuvent exprimer l'intention d'utiliser le site sans forcément l'utiliser en conditions réelles.

Le taux d'adoption du site dépend donc des caractéristiques du site et des caractéristiques des adoptants potentiels. Ces caractéristiques ne sont cependant pas stables. Comme le mentionne Greenhalgh et al. c'est l'interaction entre l'outil web, les utilisateurs ciblés et le contexte de consultation qui détermine le taux d'adoption du site [41].

4.2.4. Implications pour la pratique

Il est nécessaire de sensibiliser les patients et les équipes médicales sur les bénéfices d'une participation active au cours de la consultation. Il faut expliquer au patient la nécessité de bien communiquer et de préparer sa consultation pour s'orienter vers une approche centrée patient.

L'utilisation d'un outil web pour préparer la consultation représente un nouveau concept pour les patients. Ceci doit être expliqué aux patients pour que le concept soit socialement acceptable et qu'il puisse s'intégrer dans la pratique quotidienne.

L'implémentation du site doit être progressive pour qu'il ne soit pas perçu comme intrusif dans l'interaction médecin-patient.

Chaque patient présente des besoins communicationnels uniques qui ne peuvent être standardisés. Le souhait et le degré d'implication du patient dans la gestion de sa maladie doivent être évalués. Le patient peut ainsi adapter l'usage du site en fonction de ses besoins.

Les canaux de diffusion du site peuvent inclure le médecin traitant ou tout autre médecin et le personnel paramédical. Il serait possible de présenter le site en consultation ou lors des séances d'éducation thérapeutique individuelles ou en groupe.

4.2.5. Perspectives

Il serait intéressant de réaliser des études complémentaires sur le sujet, comme par exemple l'évaluation de l'opinion des médecins français sur le site.

Le suivi à long terme des patients qui ont participé serait utile afin d'évaluer la perception de l'utilisation du site dans la durée.

Une étude à plus large échelle, incluant des populations et des sites différents, pourrait compléter les résultats de la présente étude.

5. CONCLUSION

Les patients interrogés dans cette étude perçoivent l'utilisation d'un site web comme aidante pour préparer leurs consultations et mieux communiquer avec leurs médecins.

Cependant, l'utilité ressentie dépend du contexte de la consultation et de la qualité de la communication médecin-patient existante. Les patients perçoivent l'usage du site utile pour les consultations avec un spécialiste ou avec un nouveau médecin, moins pour les consultations habituelles de renouvellement par le médecin traitant. Les habitudes communicationnelles et participatives du patient dans la gestion de sa maladie chronique conditionnent ses besoins d'utilisation du site.

Selon les patients interrogés, les possibilités d'intégration du site dépendent aussi de la réceptivité du médecin et de sa manière de gérer les demandes du patient. La réaction du médecin face à un changement dans le déroulement habituel de sa consultation peut rendre difficile l'intégration du projet.

Les utilisateurs potentiels du site seraient des patients familiers avec le web et prêts à s'engager dans la gestion de leur maladie

L'interaction médecin-patient est par définition bidimensionnelle. La participation du patient est nécessaire mais non suffisante. La réceptivité positive du médecin à cette participation est indispensable pour rendre les échanges au cours de la consultation productifs.

6. REFERENCES

- [1] Li H, Desroches N, Yum Y, Koehn C, Deagle G. Asymmetrical Talk between Physicians and Patients: A Quantitative Discourse Analysis. *Canadian Journal of Communication*. 2007;32(3).
- [2] Labarthe G. Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques. Les consultations et visites des médecins généralistes, un essai de typologie. 2004;315.
- [3] Wagner E, Austin B, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving Chronic Illness Care: Translating Evidence Into Action. *Health Affairs*. 2001;20(6):64-78.
- [4] McCulloch D, Davis C, Austin B, Wagner E. Constructing a Bridge Across the Quality Chasm: A Practical Way to Get Healthier, Happier Patients, Providers, and Health Care Delivery Systems. *Diabetes Spectrum*. 2004;17(2):92-96.
- [5] Bensing J, Verhaak P, van Dulmen A, Visser A. Communication: the royal pathway to patient-centered medicine. *Patient Education and Counseling*. 2000;39(1):1-3.
- [6] Epstein R, Franks P, Fiscella K, Shields C, Meldrum S, Kravitz R et al. Measuring patient-centered communication in Patient–Physician consultations: Theoretical and practical issues. *Social Science & Medicine*. 2005;61(7):1516-1528.
- [7] Salisbury C, Procter S, Stewart K, Bowen L, Purdy S, Ridd M et al. The content of general practice consultations: cross-sectional study based on video recordings. *British Journal of General Practice*. 2013;63(616):751-759.
- [8] Henselmans I, Heijmans M, Rademakers J, van Dulmen S. Participation of chronic patients in medical consultations: patients' perceived efficacy, barriers and interest in support. *Health Expectations*. 2014;18(6):2375-2388.
- [9] White J, Levinson W, Roter D. Oh, by the way - The closing moments of the medical visit. *Journal of General Internal Medicine*. 1994;9(1):24-28.
- [10] Judson T, Detsky A, Press M. Encouraging Patients to Ask Questions. *JAMA*. 2013;309(22):2325.
- [11] Street R. Information-giving in medical consultations: The influence of patients' communicative styles and personal characteristics. *Social Science & Medicine*. 1991;32(5):541-548.
- [12] Cegala D, Post D. The impact of patients' participation on physicians' patient-centered communication. *Patient Education and Counseling*. 2009;77(2):202-208.
- [13] Street R, Gordon H, Haidet P. Physicians' communication and perceptions of patients: Is it how they look, how they talk, or is it just the doctor?. *Social Science & Medicine*. 2007;65(3):586-598.

- [14] Baker L, O'Connell D, Platt F. "What Else?" Setting the Agenda for the Clinical Interview. *Annals of Internal Medicine*. 2005;143(10):766.
- [15] Britten N, Stevenson FA, Barry C, Barber N, Bradley CP. Misunderstandings in prescribing decisions in general practice: qualitative study. *BMJ*. 2000;320(7233):484-488.
- [16] Stewart MA. Effective patient-physician communication and health outcomes: a review. *Can Med Assoc J*. 1995;152(9):1423-1433.
- [17] Griffin S. Effect on Health-Related Outcomes of Interventions to Alter the Interaction Between Patients and Practitioners: A Systematic Review of Trials. *The Annals of Family Medicine*. 2004;2(6):595-608.
- [18] Greenfield S, Kaplan S, Ware JE. Expanding patient involvement in care: effects on patients' outcomes. *Ann Intern Med*. 1985;102:520-8.
- [19] Greenfield S, Kaplan S, Ware JE, Martin-Yano E, Frank HJ. Patients' participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes. *J Gen Intern Med*. 1988;3:448-57.
- [20] Kaplan SH, Greenfield S, Ware JE. Assessing the effects of physician patient interactions on the outcomes of chronic disease. *MedCare*. 1989;27: S110-S123.
- [21] Talen, M., Grampp, K., Tucker, A. and Schultz, J. What physicians want from their patients: Identifying what makes good patient communication. *Families, Systems, & Health*. 2008;26(1):58-66.
- [22] D'Agostino T, Atkinson T, Latella L, Rogers M, Morrissey D, DeRosa A et al. Promoting patient participation in healthcare interactions through communication skills training: A systematic review. *Patient Education and Counseling*. 2017;100(7):1247-1257.
- [23] Harrington J, Noble LM, Newman SP. Improving patients' communication with doctors: a systematic review of intervention studies. *Patient Education and Counseling*. 2004;52(1):7-16.
- [24] Rao J, Anderson L, Inui T, Frankel R. Communication Interventions Make A Difference in Conversations Between Physicians and Patients. *Medical Care*. 2007;45(4):340-349.
- [25] Haywood K, Marshall S, Fitzpatrick R. Patient participation in the consultation process: A structured review of intervention strategies. *Patient Education and Counseling*. 2006;63(1-2):12-23.
- [26] Seubert D. Questions are the answer to improving health literacy and patient activation. *Marshfield Clinic*. 2009.
- [27] Post DM, Cegala DJ, Miser WF. The other half of the whole: teaching patients to

communicate with physicians. *Fam Med.* 2002;34(5):344-52.

[28] Cegala D, McClure L, Marinelli T, Post D. The effects of communication skills training on patients' participation during medical interviews. *Patient Education and Counseling.* 2000;41(2):209-222.

[29] Talen, M., Muller-Held, C., Eshleman, K. and Stephens, L. Patients' communication with doctors: A randomized control study of a brief patient communication intervention. *Families, Systems, & Health.* 2011;29(3):171-183.

[30] Sansoni J, Grootemaat P, Duncan C. Question Prompt Lists in health consultations: A review. *Patient Education and Counseling.* 2015;98(12):1454-1464.

[31] Anderson M, Jackson S, Oster N, Peacock S, Walker J, Chen G et al. Patients Typing Their Own Visit Agendas Into an Electronic Medical Record: Pilot in a Safety-Net Clinic. *The Annals of Family Medicine.* 2017;15(2):158-161.

[32] Gobat N, Kinnersley P, Gregory J, Robling M. What is agenda setting in the clinical encounter? Consensus from literature review and expert consultation. *Patient Education and Counseling.* 2015;98(7):822-829.

[33] Middleton J. Effect of patient completed agenda forms and doctors' education about the agenda on the outcome of consultations: randomised controlled trial. *BMJ.* 2006;332(7552):1238-1242.

[34] Benett I. Can the Use of Lists Improve the Proportion of Concerns Addressed in the Consultation?. *Diabetic Medicine.* 1995;12(5):452-454.

[35] Le baromètre du numérique 2016. [En ligne].
https://www.arcep.fr/uploads/tx_gspublication/presentation-barometre-du-numerique-291116.pdf. Consulté le 06/07/2018

[36] Lussier M, Richard C, Glaser E, Roberge D. The impact of a primary care e-communication intervention on the participation of chronic disease patients who had not reached guideline suggested treatment goals. *Patient Education and Counseling.* 2016;99(4):530-541.

[37] Gremeaux V, Coudeyre E. The Internet and the therapeutic education of patients: A systematic review of the literature. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine.* 2010;53(10):669-692.

[38] Griffiths F, Lindenmeyer A, Powell J, Lowe P, Thorogood M. Why Are Health Care Interventions Delivered Over the Internet? A Systematic Review of the Published Literature. *Journal of Medical Internet Research.* 2006;8(2):e10.

[39] Eysenbach G. The Law of Attrition. *Journal of Medical Internet Research.* 2005;7(1):e11.

[40] Moore G, Benbasat I. Development of an Instrument to Measure the Perceptions of Adopting an Information Technology Innovation. *Information Systems Research.*

1991;2(3):192-222.

[41] Greenhalgh T, Robert G, Macfarlane F, Bate P, Kyriakidou O. Diffusion of Innovations in Service Organizations: Systematic Review and Recommendations. *The Milbank Quarterly*. 2004;82(4):581-629.

[42] Venkatesh V, Morris M, Davis G, Davis F. User acceptance of information technology : towards a unified view. *MIS Quarterly*. 2003;27(3):425-478.

[43] Rogers E. Diffusion of innovations. New York: Free Press; 2005.

[44] Centre de recherche sur la communication et la santé. [En ligne] <http://comsante.uqam.ca/discutons-sante-un-site-web-pour-ameliorer-lefficacite-des-rencontres-entre-patients-et-professionnels-de-la-sante>. Consulté le 06/07/2018

[45] Centre de recherche sur la communication et la santé. [En ligne] <http://comsante.uqam.ca/discutons-sante-un-site-pour-ameliorer-la-communication-entre-patients-et-professionnels-de-la-sante/> Consulté le 06/07/2018

[46] Sargeant J. Qualitative Research Part II: Participants, Analysis, and Quality Assurance. *Journal of Graduate Medical Education*. 2012;4(1):1-3.

[47] Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Quality & Quantity*. 2017.

[48] Davis F. Perceived Usefulness, Perceived Ease of Use, and User Acceptance of Information Technology. *MIS Quarterly*. 1989;13(3):319.

[49] Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77-101.

[50] Hsieh H, Shannon S. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*. 2005;15(9):1277-1288.

[51] Sofaer S. Qualitative methods: what are they and why use them? *Health Serv Res*. 1999;34:1101-18.

[52] Draper A. The principles and application of qualitative research. *Proceedings of the Nutrition Society*. 2004;63(04):641-646.

[53] Baker SE, Edwards R. How many qualitative interviews is enough? Expert voices and early career reflections on sampling and cases in qualitative research. Southampton: ESRC National Centre for Research Methods, University of Southampton. 2012.

[54] Guest G, Bunce A, Johnson L. How Many Interviews Are Enough?. *Field Methods*. 2006;18(1):59-82.

- [55] Mays N, Pope C. Qualitative Research: Rigour and qualitative research. *BMJ*. 1995;311(6997):109-112.
- [56] Robinson O. Sampling in Interview-Based Qualitative Research: A Theoretical and Practical Guide. *Qualitative Research in Psychology*. 2014;11(1):25-41.
- [57] Sandelowski M. Sample size in qualitative research. *Research in Nursing & Health*. 1995;18(2):179-183.
- [58] Morse, J. Determining Sample Size. *Qualitative Health Research*. 2000;10(1):3-5.
- [59] Cleary M, Horsfall J, Hayter M. Data collection and sampling in qualitative research: does size matter?. *Journal of Advanced Nursing*. 2014;70(3):473-475.
- [60] Palinkas L, Horwitz S, Green C, Wisdom J, Duan N, Hoagwood K. Purposeful Sampling for Qualitative Data Collection and Analysis in Mixed Method Implementation Research. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*. 2013;42(5):533-544.
- [61] Hibbard J. Patient activation and the use of information to support informed health decisions. *Patient Education and Counseling*. 2017;100(1):5-7.
- [62] Gill P, Stewart K, Treasure E, Chadwick B. Methods of data collection in qualitative research: interviews and focus groups. *British Dental Journal*. 2008;204(6):291-295.
- [63] Murphy E, Dingwall R, Greatbatch D, Parker S, Watson P. Qualitative research methods in health technology assessment: a review of the literature. *Health Technology Assessment*. 1998;2(16):112-123.
- [64] Anderson C. Presenting and Evaluating Qualitative Research. *American Journal of Pharmaceutical Education*. 2010;74(8):141.
- [65] Mills J, Bonner A, Francis K. Adopting a constructivist approach to grounded theory: Implications for research design. *International Journal of Nursing Practice*. 2006;12(1):8-13.
- [66] Polit D, Beck C. Generalization in quantitative and qualitative research: Myths and strategies. *International Journal of Nursing Studies*. 2010;47(11):1451-1458.
- [67] Kinnersley P, Edwards A, Hood K, Cadbury N, Ryan R, Prout H et al. Interventions before consultations for helping patients address their information needs. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2007.
- [68] Merriel S, Salisbury C, Metcalfe C, Ridd M. Depth of the patient-doctor relationship and content of general practice consultations: cross-sectional study. *British Journal of General Practice*. 2015;65(637):e545-e551.

- [69] Smith S, Dixon A, Trevena L, Nutbeam D, McCaffery K. Exploring patient involvement in healthcare decision making across different education and functional health literacy groups. *Social Science & Medicine*. 2009;69(12):1805-1812.
- [70] Robinson J, Heritage J. The structure of patients' presenting concerns: the completion relevance of current symptoms. *Social Science & Medicine*. 2005;61(2):481-493.
- [71] Katz M, Jacobson T, Veledar E, Kripalani S. Patient Literacy and Question-asking Behavior During the Medical Encounter: A Mixed-methods Analysis. *Journal of General Internal Medicine*. 2007;22(6):782-786.
- [72] Galliher J, Post D, Weiss B, Dickinson L, Manning B, Staton E et al. Patients' Question-Asking Behavior During Primary Care Visits: A Report From the AAFP National Research Network. *The Annals of Family Medicine*. 2010;8(2):151-159.
- [73] Hibbard J, Greene J. What The Evidence Shows About Patient Activation: Better Health Outcomes And Care Experiences; Fewer Data On Costs. *Health Affairs*. 2013;32(2):207-214.
- [74] Greene J, Hibbard J. Why Does Patient Activation Matter? An Examination of the Relationships Between Patient Activation and Health-Related Outcomes. *Journal of General Internal Medicine*. 2011;27(5):520-526.
- [75] Barry C. Patients' unvoiced agendas in general practice consultations: qualitative study. *BMJ*. 2000;320(7244):1246-1250.
- [76] Auerbach S. Do Patients Want Control over their Own Health Care? A Review of Measures, Findings, and Research Issues. *Journal of Health Psychology*. 2001;6(2):191-203.
- [77] Rijken M, Heijmans M, Jansen D, Rademakers J. Developments in patient activation of people with chronic illness and the impact of changes in self-reported health: results of a nationwide longitudinal study in The Netherlands. *Patient Education and Counseling*. 2014;97(3):383-390.
- [78] van den Brink-Muinen A, Verhaak P, Bensing J, Bahrs O, Deveugele M, Gask L et al. Communication in general practice: differences between European countries. *Family Practice*. 2003;20(4):478-485.
- [79] Salmon P, Dowrick C, Ring A, Humphris G. Voiced but unheard agendas : qualitative analysis of the psychosocial cues that patients with unexplained symptoms present to general practitioners. *British Journal of General Practice*. 2004;54:171-176.
- [80] Peters S, Rogers A, Salmon P, Gask L, Dowrick C, Towey M et al. What Do Patients Choose to Tell Their Doctors? Qualitative Analysis of Potential Barriers to Reattributing Medically Unexplained Symptoms. *Journal of General Internal Medicine*. 2008;24(4):443-449.

- [81] Barsky A. Hidden Reasons Some Patients Visit Doctors. *Annals of Internal Medicine*. 1981;94:492.
- [82] Gaard S, Schragger S. Empowering patients with a written agenda. *Wisconsin Medical Journal*. 2007;106(8):449-51.
- [83] Middleton J. Written lists in the consultation : attitudes of general practitioners to lists and the patients who bring them. *British Journal of General Practice*. 1994;44:309-310.
- [84] Rao J, Weinberger M, Kroenke K. Visit-Specific Expectations and Patient-Centered Outcomes: A Literature Review. *Archives of Family Medicine*. 2000;9(10):1148-1155.
- [85] Haskard K, Williams S, DiMatteo M, Rosenthal R, White M, Goldstein M. Physician and patient communication training in primary care: Effects on participation and satisfaction. *Health Psychology*. 2008;27(5):513-522.
- [86] Longtin Y, Sax H, Leape L, Sheridan S, Donaldson L, Pittet D. Patient Participation: Current Knowledge and Applicability to Patient Safety. *Mayo Clinic Proceedings*. 2010;85(1):53-62.
- [87] Cahill J. Patient participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 1996;24(3):561-571.
- [88] Wissow L. Assessing socio-economic differences in patient-provider communication. *Patient Education and Counseling*. 2005;56(2):137-138.
- [89] Willems S, De Maesschalck S, Deveugele M, Derese A, De Maeseneer J. Socio-economic status of the patient and doctor-patient communication: does it make a difference? *Patient Education and Counseling*. 2005;56(2):139-146.
- [90] Verlinde E, De Laender N, De Maesschalck S, Deveugele M, Willems S. The social gradient in doctor-patient communication. *International Journal for Equity in Health*. 2012;11(1):12.
- [91] Agarwal R, Prasad J. A Conceptual and Operational Definition of Personal Innovativeness in the Domain of Information Technology. *Information Systems Research*. 1998;9(2):204-215.
- [92] Jimison H, Gorman P, Woods S, Nygren P, Walker M, Norris S, Hersh W. Barriers and drivers of health information technology use for the elderly, chronically ill, and underserved. *Evid Rep Technol Assess*. 2008 Nov;(175):1-72.
- [93] Selwyn N. Digital division or digital decision? A study of non-users and low-users of computers. *Poetics*. 2006;34(4-5):273-292.
- [94] Aboumatar H, Carson K, Beach M, Roter D, Cooper L. The Impact of Health Literacy on Desire for Participation in Healthcare, Medical Visit Communication, and Patient Reported Outcomes among Patients with Hypertension. *Journal of General*

Internal Medicine. 2013;28(11):1469-1476.

[95] Kontos E, Blake K, Chou W, Prestin A. Predictors of eHealth Usage: Insights on The Digital Divide From the Health Information National Trends Survey 2012. Journal of Medical Internet Research. 2014;16(7):e172.

[96] Choi GN, DiNitto DN. The Digital Divide Among Low-Income Homebound Older Adults: Internet Use Patterns, eHealth Literacy, and Attitudes Toward Computer/Internet Use. J Med Internet Res. 2013;15(5):1-16.

[97] Godin G, Kok G. The Theory of Planned Behavior: A Review of its Applications to Health-Related Behaviors. American Journal of Health Promotion. 1996;11(2):87-98.

[98] Ajzen I. The theory of planned behaviour: Reactions and reflections. Psychology & Health. 2011;26(9):1113-1127.

[99] Turner M, Kitchenham B, Brereton P, Charters S, Budgen D. Does the technology acceptance model predict actual use? A systematic literature review. Information and Software Technology. 2010;52(5):463-479.

7. ANNEXES

Annexe 1 : Grille de mots clés

Concepts	Termes MeSH
Communication médecin-patient Relation médecin-patient	Communication Health communication Information seeking behaviour Physician-patient relations
Participation du patient	Patient participation
Préparation de la consultation Formation du patient	Patient education as topic Health education
Soins primaires	General Practice Primary health care Family practice Ambulatory care Office visits
Pathologies chroniques	Chronic disease
Utilisation des stratégies web	Internet Telemedicine Medical informatics Computer-assisted instruction
Acceptation d'une technologie	Attitude to computers Diffusion of innovation Models, theoretical

Annexe 2 : Page d'accueil du site DiscutonsSanté©

INSCRIVEZ-VOUS À NOTRE INFOLETTRE [▶](#)

M'INSCRIRE ME CONNECTER

DiscutonsSante.ca
PARTENAIRES PATIENT - PROFESSIONNEL

PATIENT PROFESSIONNEL ESPACES MALADIES

«C'est pratique d'avoir des outils qui m'aident à faire le suivi des rendez-vous et des traitements de mon père.»

DiscutonsSante.ca, c'est quoi?

DiscutonsSante.ca invite **les patients** et **les professionnels de la santé** à faire équipe dans une relation de partenariat où chacun connaît et joue son rôle dans la gestion des maladies chroniques.

Que vous soyez un patient ou un professionnel, *DiscutonsSante.ca* vous aidera à communiquer plus efficacement durant vos rendez-vous!

[Visionnez la vidéo de présentation](#)

Deux nouveaux Espaces Maladies!

Créés en collaboration avec des organismes réputés en santé, l'**Espace Maladies du cœur et AVC** et l'**Espace Cancer** regorgent d'information pratique et d'outils.

Pour le patient

Jouez un rôle actif dans votre santé et devenez un patient plus autonome pour mieux gérer votre maladie. Une bonne préparation et une bonne communication avec les professionnels de la santé qui vous entourent vous aideront à vivre des rencontres plus satisfaisantes! Vous êtes patient ou aidant? Découvrez ces outils:

- **Conseils pratiques**
Pour développer des habiletés essentielles qui vous permettront de mieux communiquer au sujet de votre santé et faciliter le suivi de votre traitement.
[EN SAVOIR PLUS](#)
- **Guide de préparation**
Pour préparer vos rendez-vous médicaux. Imprimez votre sommaire pour l'apporter à votre visite!
[CONNECTEZ-VOUS](#)
- **Carnet de santé**
Pour noter des renseignements concernant votre santé.
[CONNECTEZ-VOUS](#)

Pour le professionnel

Suivez gratuitement en ligne la formation accréditée CIM pour intervenir auprès de vos patients avec une approche plus adaptée à leur degré de compréhension et de motivation.

La formation CIM en ligne est validante « DPC » en France (inscription préalable au Département Universitaire de DPC des facultés de médecine de Toulouse - ODPC N° 2535).

[EN SAVOIR PLUS](#)

Faites connaître DiscutonsSante.ca dans votre clinique!

Votre temps de consultation sera optimisé grâce à des patients mieux préparés et à des échanges plus productifs.

[VOIR LES OUTILS DE PROMOTION](#)

Les Espaces Maladies

Vous êtes une personne diabétique ou prédiabétique? Vous êtes atteint d'un cancer, d'une maladie cardiovasculaire ou avez subi un AVC? Découvrez des outils spécifiques dans les Espaces Maladies!

[ESPACE CANCER](#)
[ESPACE DIABÈTE](#)
[ESPACE MALADIES DU CŒUR ET AVC](#)

UNE INITIATIVE DE:  **Capsana**
Activez votre santé

AVEC L'APPUI DE:  **Santé et Services sociaux Québec**

AVEC LE SOUTIEN DE:  **SANTÉ DES POPULATIONS**

Réalisée en collaboration avec l'Équipe de recherche en soins de première ligne du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Laval.

[À propos](#) | [Ressources et références](#) | [Conditions d'utilisation et confidentialité](#) | [Contactez-nous](#) | [Renseignements techniques](#)

Discutons Santé © 2015. Une initiative de Capsana.

Annexe 3 : Section 'Patients' du site DiscutonsSanté©



Accueil pour les patients

Lorsqu'on souffre de problèmes de santé, il est parfois difficile de tirer le maximum d'un rendez-vous avec un professionnel de la santé*. Le nombre de sujets à aborder par rapport au temps disponible peut parfois complexifier la discussion. *DiscutonsSanté.ca* vous offre les outils suivants:

- **Mes habiletés PIVO** - Quatre habiletés essentielles à développer pour communiquer plus efficacement avec les professionnels de la santé.
- **Mes rendez-vous** - Pour vous présenter à vos rendez-vous médicaux en étant bien préparé, votre sommaire en main! Vous pourrez revenir autant de fois que vous le voudrez dans une fiche de rendez-vous à venir ou passé afin de la consulter ou de la modifier.
- **Mon carnet de santé** - Pour noter et conserver des renseignements importants tels que votre liste de médicaments, vos problèmes de santé actuels et passés, etc.

Vous êtes responsable d'un proche? Nous vous invitons à lui créer un compte pour faire le suivi de ses rendez-vous médicaux et compléter son carnet de santé.

Chaque compte doit être associé à une adresse courriel différente.

Pour obtenir l'essentiel de l'information sur les habiletés PIVO et la préparation d'un rendez-vous, téléchargez le PDF **Faites équipe avec les professionnels de la santé**.

Pour vous encourager à jouer un rôle actif dans le choix de votre traitement et vous aider à y adhérer, nous vous invitons à télécharger le PDF **Mon traitement, je m'en occupe!**

* Le terme *professionnel de la santé* désigne tout professionnel qui peut intervenir dans le traitement d'un problème de santé: médecin, médecin spécialiste, infirmière, pharmacien, nutritionniste, psychologue, physiothérapeute et autres. Afin d'alléger les textes, nous utilisons le plus souvent le terme médecin pour signifier tout type de professionnel de la santé.



Pierre Blain, directeur général du Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU), discute des avantages d'être un patient-participant dans la gestion des maladies chroniques.

Annexe 4 : Lettre d'invitation remise aux patients

Objet : invitation à participer à un projet de thèse de médecine générale

Madame, Monsieur,

Je prépare ma thèse de doctorat sur l'utilisation d'un site Internet (*DiscutonsSanté*) par les patients avant de consulter leur médecin traitant. Le but de mon étude est d'évaluer l'utilisation du site par les patients.

Pour participer :

1) Il faut visiter le site avant votre prochaine consultation. L'adresse du site est la suivante : **<http://portail.capsana.ca/site/cepps/home.html>**

2) Accéder à l'onglet « PATIENT »



3) Vous pouvez parcourir les différentes sections du site autant de fois que vous voulez, à votre rythme. Certaines sections nécessitent une inscription rapide.

Après votre prochaine consultation, je prendrai contact avec vous pour réaliser un entretien. Les données de l'entretien resteront anonymes.

Si vous avez des questions vous pouvez me contacter par mail : **thesepoitiers@outlook.fr**

Vous remerciant par avance de votre collaboration à mon projet, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur l'expression de mes salutations distinguées.

PERIANNA Vinessen

Annexe 5 : Élaboration de la grille d'entretien

Éléments à explorer	Questions	Question générale
1) Utilisation du site		
-difficulté ou facilité à utiliser le site : notion de temps, compréhension du texte, navigation, ergonomie, organisation visuelle, complexité	<i>-Avez-vous eu des difficultés à utiliser le site ?</i>	<i>Que pensez-vous globalement du site ?</i>
2) Utilité perçue		
-préparation de la consultation, participation, communication	<i>-Trouvez vous le site utile ?</i>	<i>Quel est selon vous le but du site ?</i> <i>Que pensez-vous des différentes sections du site ?</i>
3) Préparation de la consultation		
-préparation d'une liste des sujets à aborder avec le médecin	<i>-Avez-vous préparé une liste de sujets dont vous vouliez parler avec votre médecin ?</i> <i>-La feuille sommaire a-t-elle été utile pour organiser votre consultation ?</i>	<i>Comment avez-vous utilisé le site pour préparer votre consultation ?</i>
4) Déroulement de la consultation		
-participation dans l'entretien -réaction du médecin	<i>-Avez vous changé votre manière de faire habituelle ?</i> <i>-Avez vous perçu un bénéfice à utiliser le site ?</i> <i>-Quelle était la réaction du médecin ?</i>	<i>Quelles ont été vos impressions de la consultation ?</i>
5) Participation au cours de la consultation		
Implication dans l'entretien	<i>-A quel point vous impliquez-vous dans la consultation ?</i>	<i>Que pouvez dire de votre participation au cours de la consultation ?</i>
6) Compatibilité <i>-Pensez-vous que l'utilisation du site est compatible avec la consultation habituelle ?</i>		
7) <i>Quels pourraient être les risques liés à l'utilisation du site ?</i>		
8) Intention d'usage du site dans le futur <i>-Allez-vous utiliser le site pour préparer vos prochaines consultations ?</i> <i>-Si vous aviez connaissance du site par un autre biais, l'auriez vous utilisé de manière volontaire ?</i>		
9) <i>Comment pourrait-on améliorer le site ?</i>		

Annexe 6 : Grille d'entretien

Présentation de l'étude

Présentation de l'enquêteur

Recueil des données concernant le patient : âge, sexe, profession, maladies chroniques, cabinet de recrutement, durée de suivi par le médecin

1) *Que pensez-vous globalement du site ?*

2) *Avez-vous rencontré des difficultés à utiliser le site ?*

3) *Quel est selon vous le but du site ?*

4) *Comment avez-vous utilisé le site avant votre consultation ?*

(usage des différentes sections du site - 'Mes habiletés PIVO', 'Mes rendez-vous', 'Mon carnet de santé')

(la feuille sommaire a-t-elle été utile ?)

5) *Avez-vous perçu un bénéfice à utiliser le site ?*

(impressions du déroulement de la consultation, changement par rapport à la consultation habituelle)

6) *Quelle était la réaction de votre médecin ?*

7) *Comment étaient vos échanges avec votre médecin ? Étaient-ils différents ?*

8) *Que pouvez-vous dire de votre participation au cours de la consultation ?*

(implication dans la consultation, implication dans la prise de décisions)

9) *L'utilisation de ce type de site pourrait-elle être intégrée dans le système de soins actuel ?*

10) *Quels pourraient être les inconvénients liés à l'utilisation du site ?*

(confidentialité)

11) *Allez-vous utiliser le site pour préparer vos prochaines consultations ?*

Si vous avez eu connaissance du site par un autre biais, l'auriez-vous utilisé de manière volontaire ?

12) *Avez-vous des suggestions pour améliorer le site ?*

Souhaitez-vous aborder d'autres sujets ?

Annexe 7 : Entretien

Entretien P1

Date : 14/01/18
Lieu : domicile
Durée 18 minutes

Age : 58 ans
Sexe: masculin
Profession : électricien retraité
Pathologies chroniques : hypertension artérielle, hypercholestérolémie
Cabinet de recrutement : C1 (Charente)

L1) Qu'est-ce que vous pensez globalement du site ?

Pour l'instant je l'ai juste survoler. J'ai pas regardé trop en profondeur.
En apparence déjà ça me paraît assez...pas complexe mais il y a beaucoup de choses qui apparaissent à la fois.

L2) Beaucoup de choses ?

Oui il y a beaucoup d'éléments. On a l'impression d'arriver sur quelque chose qui est assez chargé.

L3) Est-ce que vous avez eu des difficultés en particulier pour accéder au site ou pour utiliser le site ?

Non je n'ai pas eu de difficulté, mais bon on se retrouve sur des pages où il y a beaucoup d'éléments à prendre en compte et on peut être impressionné et dérouté par rapport à ça.

L4) Est-ce qu'il y a des éléments qui ont facilité la navigation sur le site ?

La navigation est assez simple je dirai. Pour moi ça n'a pas posé de problème particulier. Il y a des liens, c'est interactif, on n'est pas perdu.

L5) Selon vous quel est le but, l'objectif du site ?

Ben c'est déjà de se préparer aux futures consultations qu'on peut avoir avec un médecin et de déjà aborder des sujets sur lesquels on n'aurait pas forcément le temps nécessaire lors de la consultation de discuter avec le médecin et justement...de préparer. C'est une préparation à la consultation pour moi. En n'oubliant pas de parler de certaines choses auxquelles quand on est confronté en face le médecin, il y a des choses qu'on pourrait, de part la discussion, oublier de parler et se dire en sortant de la consultation, mince tiens je n'ai pas parlé de ça. Tandis que là si on prépare, on a le temps de réfléchir avant et on peut aborder la consultation et le médecin comme ça peut voir tous les éléments qu'on veut aborder.

L6) Est-ce vous trouvez ce concept utile ?

Je pense que ça peut être utile parce que aussi ça peut être une manière d'aborder la consultation en ayant peut être moins de difficulté de parler de certains sujets et de

les mettre. Le médecin peut déjà voir et peut à ce moment là dire, oui mais vous m'avez parlé de ça. Bon ça peut être des sujets sensibles je dirai, enfin bon je parle en général. Des problèmes sexuels auxquels les gens n'auraient pas forcément de facilité de s'exprimer en direct avec le médecin. Par ce biais là, ils peuvent peut être...c'est peut être plus facile, bon c'est un peu se cacher derrière un écran mais ça peut être bénéfique dans le sens où après, ça peut être abordé par le médecin. Je pense que ça c'est une chose qui peut être intéressante.

L7) D'accord. Que pensez-vous des différentes sections du site ?

Euh. Bon j'ai regardé un petit peu hein. Il y avait des abréviations, je ne me souviens plus trop là. C'était PIVO je crois de mémoire. J'avais regardé ça.
[Patient qui accède à l'onglet]

L8) Que pensez-vous de cette approche ?

C'est pas mal fait. Parce que bon, c'est assez simple et les éléments pris en compte sur le site c'est le déroulement un peu de la consultation. Préparez vous, informez vous, vérifier, osez parler. C'est le guide.

L9) Le site propose aussi de préparer une liste de questions à poser que vous pouvez imprimer...

C'est ce que j'avais vu, c'est ce que je parlais un petit peu tout à l'heure. C'est un moyen intéressant justement pour aborder certains sujets qu'on oserait pas directement en parler et aussi pour ne pas oublier de parler de certaines choses. Mais moi je n'ai pas fait de liste. J'y allais pour mon renouvellement.

L10) Pensez-vous que le site puisse vous aider à mieux communiquer avec votre médecin ?

Ça peut. Toujours pour les mêmes raisons. Cette approche de la consultation, je dirai plus élargie de part le fait que on peut exposer plusieurs thèmes et pas forcément voir le médecin que juste pour une chose bien précise. On peut avoir un dialogue plus élargi.

A quel point voulez-vous vous impliquer dans la consultation quand vous allez voir votre médecin ?

[silence]

L11) Ce que je veux dire c'est à quel point vous participez dans le dialogue avec votre médecin ?

Par rapport au médecin ce que j'attends, moi je ne veux pas m'en remettre forcément à tout ce qu'il va me dire. J'estime que c'est le patient, moi aussi, qui doit décider. Le médecin, lui, je pense qu'il va être à même de proposer et après moi j'accepte ou pas en me basant sur ses argumentations. S'il est persuasif, qu'il me met en confiance ; moi j'ai ma part de, c'est à moi aussi de décider ce que je vais faire par la suite. Le médecin doit apporter ses connaissances et expliquer. De toute façon il ne peut pas imposer quelque chose. Il faut que ça soit du cinquante cinquante. Le médecin doit dire qu'il faut faire tel ou tel examen parce que il y a ceci. Après à chacun de dire oui je le fais ou non j'ai pas envie de le faire.

L12) Pensez-vous que ce site puisse aider les gens à mieux participer au cours de leur consultation ? A mieux s'impliquer ?

Oui parce qu'il permet de s'interroger sur certains points. Déjà on a un premier questionnement et après lors de la consultation, par rapport à cette préparation, la visite sur le site, on peut aborder la consultation plus sereinement et en étant plus précis. Je pense que c'est un outil qui est intéressant.

L13) Dans le cadre de la consultation en France, est-ce vous pensez que ce site puisse s'intégrer dans notre système actuel ? A plus large échelle ?

Je pense qu'il peut s'intégrer mais je ne pense pas que la population soit encore prête pour une simple et bonne raison. C'est que, à mon avis, le plus gros pourcentage de la population qui consulte les médecins, c'est une population qui est plus âgée. J'ai pas de statistiques mais c'est l'impression que j'ai. Plus on est âgé, plus fréquemment on va chez le médecin. Et actuellement on est dans une population, si on prend les gens de 60 à 80 ans, c'est des gens qui n'ont pas vécu avec les moyens de communication comme Internet. Et ces gens là, il y en a qui s'intéresseront, mais je pense que ça va être une minorité. Ils n'ont pas cette culture d'Internet et eux ne l'utiliseront pas. Les futures générations, je pense que ça risque de marcher. Je pense que c'est un procédé qui va évoluer et qui peut prendre de la place, qui a un avenir croissant.

L14) Si vous utilisez le site pour préparer une liste de question, qu'en pensera votre médecin ? Quelle sera sa réaction ?

Ça revient un peu à ce que je disais au niveau des patients. Moi mon médecin traitant est quelqu'un qui n'est pas âgé mais qui n'est pas du tout branché sur Internet. Je pense que si j'arrive et que je lui parle de ça, je me trompe peut être mais, il va me regarder un peu bizarrement. C'est pareil, c'est une génération de médecin peut être qui, ceux qui arrive à soixante ans, ils ne sont peut être pas forcément intéressés par ce genre de procédé. C'est une médecine à l'ancienne. Si j'arrive chez mon médecin avec mes questions sur le papier, je pense qu'il va faire une drôle de tête quand même. Il va se dire il a quelque chose qui, il va me trouver un autre problèmes. Il va me dire qu'il y a quelque chose qui va pas. (rires)

Après bon, peut être que s'il est préparé, s'il est mis au fait. Il faut qu'il soit averti et qu'il adhère à ce genre de chose.

L15) Si je ne vous avez pas parlé du site et si c'était quelqu'un d'autre, par exemple un ami, est-ce vous l'auriez utilisé pour préparer la consultation ?

Pas forcément.

Même par curiosité vous ne seriez pas allé voir ?

Si, je serai peut être allé voir mais bon connaissant mon médecin traitant, si je fais ça, il va se demander qu'est-ce qui m'arrive.

L16) Est-ce que vous recommanderiez ce site à d'autres personnes ?

Oui mais à des gens que je connais et qui vont vers le progrès. Des gens qui sont plutôt jeunes, connectés voilà quoi. Après c'est sûr que si je parle du site à certaines personnes que je connais qui ont mon âge voir plus âgées, ils vont me dire que ça n'a aucun intérêt. Ils vont dire pourquoi m'embêter avec ça. Ils vont dire moi je vais voir mon médecin, je lui dis ce que j'ai, point barre.

L17) D'accord. Est-ce que vous souhaitez aborder d'autres sujets, par rapport au site ou autre chose ?

Je pourrai mais il faut que je regarde de plus en profondeur. Bon j'ai regardé PIVO tout ça mais je ne suis pas allé en détails.

Bon d'accord très bien. Parfait. Merci.

Entretien P2

Date : 31/03/18

Lieu : domicile

Durée 20 minutes

Age : 59 ans

Sexe: féminin

Profession : cantinière dans une école primaire

Pathologie chronique : hypertension artérielle

Cabinet de recrutement : C1 (Charente)

Depuis combien de temps utilisez-vous Internet ?

Depuis une dizaine d'années, mais je ne suis pas une fan d'Internet. Voilà.

Vous allez chez votre médecin traitant souvent dans l'année ?

Non. J'y vais trois à quatre fois dans l'année.

Pour quelles raisons ?

Pour un renouvellement de médicaments.

Avez-vous utilisé le site ?

J'ai regardé, j'ai rempli le dossier.

Que pensez-vous du site ?

C'est intéressant.

L1) Dans quels domaines c'est intéressant ?

Remplir les données nous concernant pour que le médecin sache les antécédents médicaux afin de faire aussi des examens pour voir si nous on n'a pas éventuellement des maladies qu'auraient nos antécédents.

Bon après moi j'avais noté quelque chose à la fin là.

[La patiente me présente une feuille où elle a noté ses réflexions sur le site]

Par rapport à tout le questionnaire, on a rempli, on nous demande notre nom, notre prénom. Je crois que ça va pas plus loin. On ne nous demande pas notre âge, on ne nous demande pas non plus notre nationalité parce que selon d'où on vient on pourrait avoir des pathologies d'un autre pays ne serait-ce que par rapport au paludisme par rapport à certaines maladies qu'il y a dans d'autres pays.

Et alors moi ce que j'avais mis, enfin à la fin j'ai pensé, pourquoi on n'aurait pas un identifiant afin que le médecin puisse consulter ce dossier. Qu'il ait accès à ce dossier qu'on a rempli.

J'ai fait une autre remarque sur mon papier. Concernant les maladies héréditaires, on

nous demande si dans notre famille quelqu'un a une maladie quelconque. Alors je sais pas, je ne sais plus ce que j'ai coché. J'ai du coché autre choix mais on ne nous demande pas de préciser ce choix.

L2) Ah oui. De dire de quoi il s'agit.

Oui. Je pense à Papa qui a eu, qui avait ça [la patiente me montre sa feuille], cardiomyopathie obstructive. Donc nous les enfants après ça on a fait, Papa bon il avait ça bon il y a eu le décès, et nous après ça on a fait des examens pour savoir si on ne l'avait pas car ça pourrait être héréditaire.

Moi ce que j'ai remarqué c'est que on coche la case autre mais voilà. Ça pourrait être plus approfondi.

L3) D'accord. Est-ce que vous avez eu des difficultés à aller sur le site ou à utiliser le site ?

Au début oui mais après quand c'était parti, c'était parti.

L4) Au début qu'est-ce qui avait posé problème ?

J'avais du mal à trouver où était l'identifiant, bon après ça a été. Oui après alors oui pour aller dans le questionnaire. Mais bon peut être que j'appréhendais comme moi Internet j'ai pas...

L5) Après au fur et à mesure...

Oui après j'ai rempli le questionnaire et ça a été hein. Impeccable.

L6) Avez-vous utilisé les autres éléments du site ? Parce que là on parlait de questionnaire. Il y a une section sur comment préparer votre consultation, comment communiquer avec votre médecin.

Ben je l'ai lu tout ça. Oui j'ai tout lu.

L7) Alors qu'est que vous en pensez ?

Ça peut aider à préparer des questions quand on va chez le médecin. Par rapport à, je ne me souviens plus trop.

L8) Qu'est-ce que ça peut changer dans la consultation ? Dans votre manière de faire habituellement ?

C'est que dans ma manière de faire je ne vais pas voir le médecin pour des choses graves.

L9) Quand vous allez pour le renouvellement de vos médicaments, est-ce que le site peut vous aider pour ça ?

Je ne pense pas. Non.

L10) Parce que ?

Ben parce que c'est régulier.

L11) Imaginons un jour vous y allez pour un autre problème de santé. Est-ce que ça pourrait...

Oui. On peut remplir, on peut dire ce que l'on a, pourquoi on y va mais comme je vous dis il faudrait que le médecin puisse aller sur le dossier avant. Parce que on le rempli nous. Donc on arrive chez lui, on a un identifiant par exemple, il rentre cet

identifiant, il va sur le dossier et il voit. Il voit tout.

L12) Le site propose d'imprimer une feuille pour lui donner.

Oui on peut imprimer une feuille, aussi.

L13) Qu'est-ce que vous en pensez ?

On peut imprimer mais il faut que la personne soit à l'aise avec Internet. Bon moi je le ferai. S'il faudrait le faire, je le ferai. La je ne l'ai pas fait parce qu'il n'y avait pas besoin.

Je pense à des personnes âgées comme ma mère, elle non. S'il fallait qu'elle s'y mette peut être qu'elle s'y mettrait.

L14) Quelle aurait été la réaction de votre médecin si vous lui ramener une liste et vous lui dites voilà, je veux parler de ça aujourd'hui ?

Je ne sais pas. En plus il n'est pas très informatique.

L15) Il serait peut être surpris, ou pas content.

Il a un caractère un peu particulier (rires). Non je ne sais pas du tout (rires).

L16) Selon vous, quel est le but de ce site ?

Peut être pour que les gens prennent plus conscience de leur état de santé. Parce que bon ils peuvent remplir puis l'imprimer et donner au médecin. Peut être qu'en écrivant certaines choses c'est plus facile pour eux que de le dire.

L17) Des sujets en particulier ?

Je pense par exemple à un conflit dans le couple, parce qu'un médecin c'est un confident aussi. On peut mettre des choses comme ça.

L18) Des trucs difficiles...

Difficiles à exprimer, ça serait plus facile à écrire oui.

Peut être même par rapport à une maladie grave ou une thérapie que le gens n'osent pas en parler.

L19) Est-ce que vous trouvé qu'il peut y avoir un bénéfice à utiliser ce type de site ?

Oui si on pense à des questions, on a l'ordinateur, on peut les rentrer. Des fois on se dit qu'il faudrait que je pense à ça et puis on arrive chez le médecin on se dit mince, j'avais quelque chose à lui dire et j'ai oublié. Oui ça peut être bien pour ça oui. On pense à une question ou on pense à une suggestion à lui dire, on va tout de suite sur notre ordinateur, on le note. C'est pris en note. Comme ça on peut lui en parler sans l'oublier.

L20) D'accord. Est-ce que ce que vous avez lu sur la communication avec le médecin vous a fait changer votre manière de parler avec votre médecin ?

Non ça a été comme d'habitude.

L21) Quand vous allez en consultation, à quel point vous participer dans cette consultation ?

Il n'y a pas trop de discussion. Je ne participe pas forcément. Moi j'ai remarqué si je vais le voir pour un problème particulier, il ne faut pas lui parler d'autre chose. J'ai l'impression que ça l'embête.

L22) Ah bon ?

Oui. Donc j'ai eu un autre problème, j'ai pris un rendez-vous pour ça et là il m'a regardé.

Sinon quand j'y vais pour mon renouvellement, s'il y a autre chose, il ne regarde pas, il prescrit un truc comme ça mettons puis...moi j'ai constaté ça.

L23) D'accord. Est-ce que l'utilisation de ce site peut s'intégrer dans la consultation actuelle en France ? De manière générale.

Oui mais il faut que les médecins l'acceptent. Acceptent que les gens notent comme ça.

L24) Vous pensez qu'il y a des médecins qui n'accepteront pas ?

Ça peut être une bonne évolution.

L25) Et au niveau des patients ?

Il y aura des patients plus intéressés que d'autres. Les gens qui s'inquiètent plus de leur santé que d'autres. Ceux là oui. Après d'autre qui sont...je ne pense pas que ça soit le cas de tout le monde.

Si ça devenait obligatoire, ben oui, tout le monde le ferait. Si ça ne l'est pas, non.

Oui moi je pense que ça pourrait être un meilleur lien entre le médecin et le patient. Le fait de remplir ce dossier mais il faudrait comme je dis, il faudrait un identifiant pour que le médecin puisse regarder le dossier.

L26) Regarder avant ?

Pas avant. Mais on arrive, voilà, on a un identifiant, il regarde. Bon que ça soit rapide quand même quoi. Bon dans les premiers temps, ça pourrait être plus long, le temps qu'il regarde les différentes pathologies du patient mais après il connaît ses patients le médecin. Donc on y va pour une visite, on rentre nous avant déjà le pourquoi on y va et il va directement sur le pourquoi on vient et il lit et puis voilà. Il nous demande si c'est bien pour ça que vous venez, pour confirmer et après on développe.

L27) Et ça peut aider pour la consultation ?

Oui on perd pas trop de temps. Maintenant, les médecins, le temps est toujours réduit de plus en plus. On n'a pas toujours le temps de parler de tout. Moi je vois des fois, il m'emmène à la porte, je suis encore en train de lui parler et puis voilà quoi. Ben oui.

L28) Le temps est limité.

Oui le temps est limité. Mais là par ce procédé là, je ne sais pas si ça sera plus limité ou pas.

Je pense qu'il faut conserver un certain temps. Si c'est un quart d'heure, c'est pas dix minutes en consultation.

L29) Vous pensez que ça fera prendre plus de temps au médecin ce site ?

Non. Comme je vous disais, la première fois, oui. Mais après, s'il visualise ce qu'on a écrit sur son ordinateur, non. On arrive avec notre question pour la visite et puis voilà. Ça prendrait moins de temps.

L30) D'accord. Très bien.

Mais enfin il faut qu'il prenne le temps. Le problème est toujours là.

L31) Pensez-vous qu'il pourrait y avoir des risques liés à l'utilisation du site ?

Je ne vois pas quels risques.

L32) Des problèmes de confidentialité ?

Ben non. Si c'est personnel, ce qu'on a fait là ça reste confidentiel. Chacun a un identifiant, c'est personnel aussi. Donc la confiance elle reste toujours. Il ne faut pas que ça dérape ailleurs.

On fait confiance à son médecin en générale.

L33) Allez-vous utiliser le site pour préparer vos prochaines consultations ?

Je peux tenter. Je peux lui en parler.

L34) Ce n'est pas une obligation. Je veux dire par vous même, pas dans le cadre de l'étude.

Oui. Pour après oui.

L35) Ça vous intéresse alors ?

Moi je rentre dans le jeu hein. (rires)

L36) Est-ce vous recommanderiez le site à d'autres personnes que vous connaissez ?

Si ça les intéresse de remplir comme ça, pourquoi pas. Il faut que ça les intéresse.

L37) Connaissez-vous des gens de votre entourage que ça pourrait intéresser ?

Non.

L38) Parce que ?

Ils ne vont pas peut être pas souvent chez le médecin. Si. Je connais une personne à qui j'aurais pu le suggérer mais c'est pas quelqu'un qui est tout les quatre matins chez le médecin.

L39) Si vous aviez eu connaissance du site par un autre biais que moi, est-ce que vous l'auriez utiliser de manière volontaire ? Par exemple un ami qui vous parle du site.

Peut être pas non.

L40) Pourquoi ?

Ben parce que j'aurai pas vu l'utilité de le faire.

L41) Ah oui ?

Ça ne fait pas parti de mes habitudes. On arrive chez le médecin, on lui dit pourquoi on vient.

L42) On a parlé tout à l'heure des choses que vous auriez pu oublier ?

Et oui, c'est pour ça que c'est bien.

L43) Souhaitez-vous aborder d'autres sujets ?

Ben non, j'ai noté sur mon papier des sujets que je voulais parlé.

L44) Alors on en a parlé ?

Oui on en a parlé là.

L45) Très bien alors.

[La patiente regarde ses notes]

Ah oui. Quand le carnet de santé est rempli, j'ai eu du mal à revenir au début. Il n'y a pas de consigne pour revenir en arrière. Il y a uniquement retour à cliquer mais retour ça revient pas. Donc il faut aller sur la flèche bleue je crois bien, non faut revenir dans le plan là.

L46) Les onglets ?

Voilà. Alors faut revenir la dedans en haut. C'est pas bien précis là pour revenir. Celui qui comprend pas bien...Voilà. Mon principal truc c'est cette histoire d'identifiant là.

D'accord. Très bien. Merci.

Entretien P3

Date:14/04/18

Lieu : domicile

Durée : 28 minutes

Age : 68 ans

Sexe: masculin

Profession : retraité de la banque

Pathologies chroniques : fibrillation atriale, polyarthrite rhumatoïde

Cabinet de recrutement : C2 (Charente)

L1) En moyenne, combien de fois allez vous chez votre médecin traitant dans l'année ?

Tous les deux mois. Et encore, des fois moins. Mais là c'est un peu spécial, comme je suis suivi par un cardiologue et un rhumatologue en même temps. J'ai le généraliste et les spécialistes.

L2) Vous êtes suivis pour quelles problèmes de santé ?

Je suis suivi pour de l'arythmie cardiaque et pour de la polyarthrite rhumatoïde à l'épaule gauche.

L3) Avez-vous utilisé le site pour aller en consultation ?

Pour la dernière oui, pour aller chez le cardiologue.

L4) Que pensez-vous globalement du site ?

C'est intéressant de pouvoir noter, pour préparer un rendez-vous avec notre généraliste ou en l'occurrence, moi je m'en suis servi pour mon premier rendez-vous chez mon nouveau cardiologue le 12 mars dernier.

L5) Est-ce que ça a été bénéfique pour ce premier rendez-vous ?

Ben oui parce que j'avais tout sous le nez.

[Le patient me montre ses imprimés]

Tiens c'est là. J'avais préparé quelque chose quand même. Et puis je suis arrivé chez le médecin avec ça.

L6) Très bien. Quelle était la réaction du médecin ?

Il a dit que c'était bien. C'était le Docteur M qui officie au cabinet et à l'hôpital de L. Je pense qu'il a trouvé ça intéressant.

L7) Il vous a fait des remarques ?

Pas que je me souviennes, non.

L8) Vous lui avez présenté les...

Je lui ai présenté. Bon mon historique moi je l'avais déjà fait comme ça [le patient me montre une feuille où il a écrit ses antécédents et l'histoire de la maladie] et puis je l'avais mis après là.

[Le patient me montre la feuille sommaire].

J'ai expliqué surtout pourquoi j'avais pris rendez-vous. Depuis deux mois je faisais régulièrement des malaises vagues, j'avais de l'hypothyroïdie et puis j'ai expliqué ce que je prenais comme traitement.

L9) Bon d'accord. Est-ce que vous avez eu des difficultés à utiliser le site, à naviguer ?

Non non. C'était assez simple. La preuve, c'est que j'ai pu sortir ça.

[La patient me montre la feuille sommaire]

L10) Et vous avez compris ce qui était écrit ? Vous n'avez pas eu de problème ?

Non non, pas de problème.

L11) Selon vous quel est le but de ce site ?

Peut être de se préparer à un rendez-vous, à un entretien avec son médecin ou en l'occurrence, moi là c'était un spécialiste. C'était la première fois que je le voyais.

Pour moi c'était intéressant parce que là il y a toutes les questions. Le détail sur les sujets, les médicaments, le traitement pris jusque là. C'est pour ça que moi j'ai trouvé ça intéressant.

L12) Je vois que vous avez rempli la feuille sommaire. Avez-vous vu la section sur le site qui explique comment communiquer avec votre médecin ?

Je me souviens pas de ça.

L13) C'était écrit PIVO.

Ben peut être. Ça je l'ai regardé au début du mois de mars, alors j'ai un peu oublié depuis. J'ai pas été plus loin. J'aurais peut être du mais j'ai pas été plus loin.

L14) Trouvez vous la liste des sujets à aborder utile ?

Dans la mesure où on a commencé à préparer quelque chose, c'est bien surtout quand c'est un premier rendez-vous. Quand c'est un médecin qu'on voit régulièrement tous les deux mois depuis x années, il connaît votre dossier, il connaît votre cas. Là c'était un premier rendez-vous, il me semble que c'était important

justement pour pouvoir...La preuve, moi ça m'est revenu en cours de visite que j'ai des choses, par exemple j'ai des saignements de la bouche le matin et on m'a dit que ça venait vraisemblablement du médicament que je prends qui s'appelle le Xarelto.

L15) D'accord. Est-ce que vous avez perçu un certain bénéfice à utiliser le site ?
Oui parce que ça éclaircit quand même. Déjà on se pose des questions auxquelles on aurait certainement pas pensé en prenant directement un rendez-vous. Moi je le vois comme ça.

L16) Avez-vous eu l'impression d'avoir changé votre manière de faire habituelle au cours de la consultation ?
Disons que avec mon médecin traitant, je suis assez libre. Je lui dis même des fois il faudrait faire ça. Et il me répond, c'est pas vous le médecin (rires). Donc avec le médecin traitant je suis assez libre. Ce qui n'est pas le cas avec le spécialiste. Le cardiologue c'était la première fois que je le rencontrais et le rhumatologue il ne donne pas envie de rigoler. Alors donc c'était bien justement de pouvoir arriver avec quelque chose de précis et devancer même quelque fois les questions du médecin.

L17) Si vous arrivez chez votre médecin traitant avec une liste ou une préparation comme ça, quel serait sa réaction ?
Je ne sais pas comment il va réagir. Toute façon, moi je pense qu'il acceptera. Venant de moi, il devrait accepter normalement (rires).

L18) Il va accepter mais comment va-t-il réagir ? Est-ce qu'il va aborder les sujets que vous avez listé ?
Déjà mon problème de genou, il a accepté qu'on en parle. La preuve, il m'a fait une ordonnance pour aller passer des radios.

L19) D'accord. Si vous aviez fait une liste...
Il aurait validé je pense.

L20) Que pouvez dire de votre participation pendant la consultation avec votre médecin traitant ?
Je crois que je participe parce que je suis assez...Alors de toute façon ce qu'il faut savoir c'est que mon médecin traitant actuellement quand je vais le voir c'est uniquement pour des renouvellements d'ordonnance de cardio ou de rhumato. Bon la dernière fois c'était un peu particulier parce que effectivement je voulais avoir son sentiment sur les courriers qu'il avait reçu du cardiologue. C'est à ce moment là qu'on a continué à discuter des problèmes de genou entre autres et on a reparlé de ma TSH. Voilà. Donc je suis assez libre. Je vais pas dire j'oriente. Je ne suis pas médecin hein. Moi je dis voilà j'ai mal au genou, qu'est-ce que ça peut être. Est-ce que c'est la continuité de ma polyarthrite qui est descendu jusqu'au genou ou est-ce de l'arthrose ? Il a dit, pour savoir on va déjà dans un premier temps, passer des radios. De toute façon, j'aurais du, au moins depuis fin mars avoir pris un rendez-vous chez mon rhumato puisque le dernier remonte à sept mois maintenant.

L21) Etiez vous satisfait de votre préparation pour la consultation avec votre cardiologue ?
Oui tout à fait. Je pense que quand j'aurai mon rendez-vous fixé chez le rhumato, je

ferai la même chose.

L22) D'accord. Est-ce que le cardiologue a fait usage des informations que vous aviez listées sur la feuille ?

Ben il était obligé toute façon. Déjà ne serait-ce par rapport au traitement que j'ai jusque là. Les antécédents, parce que bon il y a des antécédents. Si je suis arrivé à ce stade là, ça remonte à début 2014 mes problèmes de rhumatologie et mes problèmes cardiaques et pneumopathie ça remonte à début 2015. J'ai fait un historique depuis 2014. Voilà, avec les prises de sang que j'avais régulièrement, avec le traitement que j'avais. [Le patient me montre sa feuille manuscrite]

L23) Ces notes que vous avez prises, est-ce qu'on aurait pu le faire avec le site ?

Disons que j'avais commencé par ça. Et après vous m'avez parlé du site.

[Le patient regarde la feuille sommaire]

Qu'est-ce que j'ai mis la dessus ? Par rapport aux malaises vagues, j'ai expliqué depuis quand j'en avais, que j'en avais parlé à mon généraliste. Les précisions par rapport à ce symptôme, j'ai mis que j'étais traité pour arythmie cardiaque.

Hyperthyroïdie. Alors, par exemple, j'avais répondu que je n'avais pas suivi le traitement qui m'avait été ordonné par mon médecin pour l'hyperthyroïdie.

Pourquoi ? Je le dis. Par ce que ça tombait en plein pendant la polémique sur ce médicament qui s'appelle le Levothyrox. Donc c'est à cause de ça que je ne l'ai pas pris. Mais ça je ne l'ai pas dit à mon médecin.

L24) D'accord. De manière plus globale, pensez-vous que l'utilisation de ce type de site puisse s'intégrer dans le cadre de la consultation chez le généraliste ?

Pour les jeunes, oui. Pour les personnes âgées, c'est plus difficile à mon avis.

L25) Ah bon. Pourquoi ?

Parce que...quand je dis les personnes âgées, ça dépend, il y en a à 80 ans qui se débrouillent très très bien derrière un ordinateur, c'est pas ce que je veux dire. Je ne sais pas là. J'avoue que je ne sais pas. Mais pourquoi pas.

L26) Oui. Vous pensez que ça puisse intéresser plus une certaine...

Moi je dirai plus une catégorie effectivement de personnes qui consultent très souvent des médecins ou des généralistes. Puisque, à la limite, une fois qu'on est rentré dedans, il n'y a plus qu'à mettre à jour. C'est comme un dossier perso qu'on a chez soi et qu'on peut consulter, qu'on peut mettre à jour. On peut éventuellement l'éditer pour le transmettre directement au médecin, ce qui peut faire gagner du temps lors d'une consultation.

L27) Et quelles seraient les catégories de personnes que ça n'intéresseraient pas ?

Justement peut être les personnes très âgées. Les personnes qui sont réfractaires à Internet, au fonctionnement d'un ordinateur. Et ceux qui savent pas et qui n'ont pas de matériel pour faire ça. Moi par exemple dans ma famille j'ai ma sœur qui a 80 ans et mon frère qui a 82 ans, ils n'ont pas Internet. Donc ça, ils ne l'utiliseront pas.

L28) Vous pensez qu'il pourrait y avoir des risques par rapport à l'utilisation du site ?

Par rapport au secret professionnel, le secret médical ?

L29) La confidentialité des données. Des données sur votre état de santé.

Moi ça ne me gêne pas dans la mesure où je n'ai pas de maladie...comment dire, honteuse du moins (rires). Non je crois pas. J'espère qu'il y a pas de problème de piratage. C'est tout. Personnellement ça ne me gêne pas. Je fais pas étalage de ma vie privée et mes problèmes de santé. Si j'en parle, c'est avec des gens de confiance. C'est tout hein. Je vais pas en faire un article dans la Charente Libre (rires).

L30) Pensez-vous que le site puisse améliorer votre communication avec le médecin ?

Oui pourquoi pas. A condition de se dire, attention, là j'ai rendez-vous demain avec mon médecin traitant, il faudrait peut être que je remette à jour mon truc et que j'arrive avec quelque chose de récent. Parce que bon, c'est vrai, le médecin lui il a mon dossier. Il a même les courriers qui ont été adressés concernant mes rendez-vous de spécialistes. Ça éviterait peut-être aussi qu'il soit obligé de sortir régulièrement ou de se plonger dans son ordinateur dans mon dossier, et il aurait déjà une mise à jour faite par moi suite aux rendez-vous.

L31) Est-ce que vous allez utilisé le site pour vos prochaines consultations ?

Peut être pas pour celle...un truc tout bête, par exemple, demander un...ou un coup de téléphone pour pouvoir obtenir une ordonnance pour avoir une prise de sang. Mais je pense que vraisemblablement pour mon prochain rendez-vous que j'aurai chez le cardiologue je reprendrais mon dossier avec la mise à jour en fonction des nouveaux médicaments que je prends, parce que je ne prends plus de l'amiodarone mais je prends de la flécaïne.

L32) Est-ce que vous recommanderiez le site à d'autres personnes ?

Oui. Moi si j'en suis satisfait j'en parlerai à d'autres personnes. Je crois que j'en avais parlé déjà à nos amis en Gironde. Et puis je peux en parler à mes amis qui ont eu des gros problèmes de santé, notamment pour deux, un cancer. Je pense que ce genre de dossier peut être intéressant pour consulter régulièrement leurs oncologues.

L33) Et ce sont des gens qui utilisent Internet ?

Oui. Ils sont très à l'aise. Il n'y a pas de problème.

L34) Si vous aviez eu connaissance de ce site par un autre biais que moi, votre médecin par exemple, est-ce que vous l'auriez utilisé de manière volontaire ?

Je ne sais pas.

L35) Là c'était dans le cadre de l'étude.

Oui Oui. C'est pas contraint et forcé que je l'ai fait hein. Et puis c'est intéressant de toute façon. Mon médecin je ne suis même pas sûr qu'il me l'aurait présenté mais un ami peut être pourquoi pas. Les amis en questions là, si c'était eux qui m'en avaient parlé, les connaissant, venant d'eux, il faut que j'aille voir.

L36) Et pourquoi votre médecin ne vous en aurait pas parlé ?

Il est cool cool hein. J'ai l'impression qu'il y a des choses...pourtant ça fait pas 20 ans que je suis client chez lui. Je pense que quelque fois il faut le stimuler.

L37) D'accord.

C'est pour ça qu'une fois, enfin si je peux me permettre, c'est complètement à part mais...

Oui Oui.

J'ai un frère qui était en très mauvaise santé, avait une mine effroyable, avait beaucoup maigri, et je lui avais dit, Docteur vous pensez pas qu'il aurait besoin d'une prise de sang. Et il m'avait répondu : c'est moi le médecin. Alors quelque temps après j'ai eu besoin de le voir pour moi et je lui ai demandé ce que je voulais, j'ai demandé quelque chose. Je lui ai dit : Docteur, moi je ne suis pas médecin, mais il me semble que j'aurais besoin d'une prise de sang.

L38) Et il avait accepté ?

Bien sûr. Bon je ne ferai pas ça avec n'importe quel médecin. Je ne ferai pas ça avec mon rhumatologue parce que je ne suis pas sûr qu'il apprécie le ton. Et je ne ferai pas ça avec mon nouveau cardiologue, enfin pas pour le moment parce que je ne le connais pas suffisamment.

L39) En fait, c'est en fonction de la relation que vous avez établie avec le médecin. Exactement. Voilà.

Mais il faut faire attention aussi à la relation parce que à être un peu trop cool cool comme ça et bien on peut laisser passer des choses. Bon je sais que quand j'ai rendez-vous avec mon généraliste, j'ai pas besoin de le demander, il va me prendre la tension. Ça c'est automatique. Il me pose des questions, ce qui est normal. C'est son métier.

L40) Si vous allez voir votre médecin pour un problème et vous lui présenté d'autres problèmes pendant la consultation, comment il réagit ?

Il traite tous les problèmes. Non il ne va pas me dire vous revenez dans deux jours.

L41) Est-ce que vous auriez souhaité trouver d'autres choses sur le site ?

J'ai peut être pas approfondi le site. Je me suis un peu satisfait de la première partie, c'est à dire ce qu'on appelle discutons santé, avec tout ce qui me concerne, le passé et le présent, au niveau de mon état de santé. Je n'ai peut être pas été assez loin.

L42) Pensez vous qu'on pourrait améliorer certaines choses ?

Je trouve que c'est déjà pas mal.

L43) Par rapport aux autres entretiens, on m'a fait une remarque. Les patients souhaitaient que le médecin puisse accéder au préalable à la liste de questions.

Ça serait bien. C'est vrai. Effectivement oui j'aurai du y penser. Ça serait aussi un gain de temps. Votre médecin ou votre spécialiste, il sait qu'il a rendez-vous avec monsieur untel à telle heure tel jour, dit tient, je vais sortir son dossier. Et s'il a accès à ça, déjà il a une partie de la visite. Ça permet d'avancer dans la visite, de prendre un peu d'avance et surtout de consulter. En l'occurrence pour moi, comme surtout c'était la première fois. C'est pour ça que j'avais fais mon petit topo là avec l'historique.

L44) Donc finalement vous avez trouvé le site utile pour une consultation spécialisée pour une première fois.

Oui.

L45) Comparé à la consultation avec votre médecin traitant qui vous connaît, selon vous ça ne serait pas...

Un médecin traitant, il n'est pas tout le temps là. Ça permet aussi, si on change de médecin, ça peut arriver, moi j'ai changé de médecin obligatoirement parce que mon médecin généraliste est parti brutalement. Son remplaçant ne me connaissait pas. Il y aurait eu ça à l'époque, il aurait vu le dossier. Pour un premier rendez-vous, je trouve que c'est très bien. Maintenant le mettre à jour pour le faire vivre, c'est ce qu'il faut faire d'ailleurs.

L46) Souhaitez-vous aborder d'autres sujets ?

Ça serait intéressant de voir si c'est possible effectivement que le jour où vous faites ça que vous puissiez le transmettre, à condition qu'il soit d'accord, à votre médecin généraliste ou à votre spécialiste. En général, on n'a pas leurs coordonnées. On a le numéro de téléphone, ça s'arrête là quoi.

Et est-ce que tout le monde serait d'accord pour ça ? C'est pas évident non plus. Moi par exemple, je vois chez le cardiologue, la secrétaire c'est elle qui pose les holters. Si en plus elle a tout ça a géré, a tiré les documents quand il y a un rendez-vous qui arrive, je ne sais pas s'ils vont tous être d'accord. Ça peut faire une surcharge de travail, peut être pas pour le médecin, mais pour le personnel.

D'autres sujets que vous souhaitez aborder ?

Non. Je vous remercie.

C'est moi qui vous remercie. Très bien.

Préparation manuscrite du patient P3 :

dernier RV 12.9.2017
PDS tous les 3 mois

- 1er semestre 2014
- polyarthrie soignée par le Dr []
- rhumatologie à dégénérescence
- cortisone (cortancyl puis Prednisone Zenitha)
 - imeth
 - acide folique 5mg

→ jusqu'au 07.2016
en décroissant.
- début 2015 : (du 21 au 28.01)
hospitalisation pour TACFA et pneumopathie
- soigné depuis par le Dr ESTER [] (Hop Barbezieux)
 - cordarone
 - pantoprazole
 - zarlho
- RV pneumologue 02.2015 et 03.2015 (Test de marche)
- RV cardiologue 11.2016 et 01.2017
- 1 malaise début janvier 2018
- 1 - février 2018 (perte de connaissance)
 - 1/15 jours
 - 2/15 jours

g. 2017	TSH	Date	Valeur	Levothyrox (par prise)
		6.09.17	8,22	
	↳ PDS →			11
		12.10.17	5,52	4
		20.12.17	8,86	4
		03.03.18	9,47	

Préparation du patient P3 en utilisant le site :



SOMMAIRE DU RENDEZ-VOUS

- Date (AAAA-MM-JJ) : 2018-03-12
- Heure :
- Nom du médecin ou du professionnel : dr
- Détails :

SUJETS À DISCUTER À MON RENDEZ-VOUS

(Si vous avez plusieurs sujets, numérotez-les par ordre d'importance.)

DÉTAILS SUR LES SUJETS À DISCUTER

MES MÉDICAMENTS

Médicament	Raison	Prescrit	Depuis quand	Posologie	Effets secondaires	Commentaires
AMIODARONE	ID	Non	3 ans	1 comprimé 200 mg/jour		
IMETH	ID	Oui	3 ans	0.50 mg par semaine depuis 1 mois		
PANTOPRAZOLE	aritmie cardiaque	Non	3ans	1 comprimé 40 mg;jour		
speciafoldine	polyarthrite rumatoïde	Oui	3 ans	1 comprimé semaine		
xarelto	id	Non	3 ans	1 comprimé 20 mg/jout		

MES NOTES EN RAPPORT AVEC CE RENDEZ-VOUS

(Au moment du rendez-vous ou juste après, prenez des notes afin de ne pas oublier les points importants. N'oubliez pas de transcrire vos notes dans votre fiche de rendez-vous sur le site Discutons Santé.)

2 malaises vagal en 2 mois , a quoi Est-ce du ?

SOMMAIRE DU RENDEZ-VOUS

- Date (AAAA-MM-JJ) : 2018-03-12
- Heure : 16:00
- Nom du médecin ou du professionnel : DR
- Détails : cabinet cardiologue 33 COUTRAS

SUJETS À DISCUTER À MON RENDEZ-VOUS

(Si vous avez plusieurs sujets, numérotez-les par ordre d'importance.)

- _____ malaise vagal au lever
- _____ Hyper/hypothyroïdie

DÉTAILS SUR LES SUJETS À DISCUTER

- **malaise vagal au lever**
 - Depuis quand avez-vous ce symptôme? 2 à 3 ans a raison de 2 à 3 malaises par an
 - Avez-vous consulté un autre médecin ou professionnel de la santé pour ce problème?
Si oui, spécifiez sa profession. oui, mon généraliste
 - Autres précisions à apporter en rapport avec ce symptôme. déjà traité pour arythmie cardiaque
- **Hyper/hypothyroïdie**
 - Depuis votre dernier rendez-vous, avez-vous suivi le traitement comme recommandé? Sinon, pourquoi? non

MES MÉDICAMENTS

Médicament	Raison	Prescrit	Depuis quand	Posologie	Effets secondaires	Commentaires
AMIODARONE	ID	Non OUI	3 ans	1 comprimé 200 mg/jour	9	
IMETH	ID	Oui	3 ans	0.50 mg par semaine depuis 1 mois	,	
PANTOPRAZOLE	aritmie cardiaque	Non OUI	3ans	1 comprimé 40 mg:jour	,	
speciafoldine	polyarthrite rumatoïde	Oui	3 ans	1 comprimé semaine	,	

Médicament	Raison	Prescrit	Depuis quand	Posologie	Effets secondaires	Commentaires
xarelto	id	Non Ou	3 ans	1 comprimé 20 mg/jout		

MES NOTES EN RAPPORT AVEC CE RENDEZ-VOUS

(Au moment du rendez-vous ou juste après, prenez des notes afin de ne pas oublier les points importants. N'oubliez pas de transcrire vos notes dans votre fiche de rendez-vous sur le site Discutons Santé.)

2 traitements en cours depuis + 2 ans (polyarthrite et arythmie) + dysfonctionnement thyroïde

- légers saignements dans la bouche (le matin)
effets secondaires d'un des 3 médicaments pour le cœur.
- hosp du 21 au 28.01.2015 (TACA - pneumopathie)

Entretien P4

Date : 30/05/2018

Durée : 29 minutes

Lieu : dans un café suggéré par la participante

Age : 64 ans

Sexe: féminin

Profession : secrétaire juridique retraitée

Pathologies chroniques : diabète, HTA, antécédent d'infarctus du myocarde, insuffisance rénale chronique modérée

Cabinet de recrutement : C3 (Charente-Maritime)

L1) Vous utilisez Internet depuis combien de temps ?

Oh ça fait longtemps. Quand j'ai commencé à travailler. C'était dans les années quatre vingt. L'informatique arrivait.

L2) Que pensez-vous globalement du site ?

Je vais peut être dire des choses qui ne vont pas vous plaire.

L3) Non non. Allez-y.

C'est très bien pour les patients mais ce site devrait être visité par les médecins eux mêmes. Parce que le contact, moi j'en vois beaucoup, des spécialistes, diabétologue, néphrologue, cardiologue et pratiquement tous ne sont pas du tout à votre écoute. Vous leur dites, j'ai tel soucis, est-ce que c'est pas le médicament qui me donne ces effets. Alors on vous répond, ça se peut dans mon cas, effectivement j'ai pas mal de pathologies, écoutez si vous voulez je l'arrête et puis dans deux trois mois on vous retrouve à la morgue. Quand on vous sort ça bon, d'accord j'ai plusieurs pathologies. Mais bon, laissez moi au moins espérer, je sais pas. Dire ça, si vous voulez arrêter votre traitement. Je ne veux pas l'arrêter. Je veux voir si on peut pas trouver. Parce que j'ai fait quelque chose.

(patiente qui me montre une feuille où elle a écrit les effets indésirables)

Alors là, quand je donne ça au médecin, il monte en l'air. J'ai regardé quand même dans tous mes médicaments les effets indésirables qu'il y avait. Je me suis dit que je vais voir ce que j'ai par rapport aux effets qu'ils disent qu'on peut avoir avec chaque médicament. Quand je dis à un médecin, par exemple, je suis hyper fatiguée, je ne comprend pas, qu'en voyant ma liste de médicaments, qu'il ne me dise pas de lui même, vous inquiétez pas, c'est normal parce que vous avez tel médicament et tel médicament, les deux peuvent contribuer à une fatigue. Donc voilà. Ça on ne le dit pas. On n'attache pas d'importance. Je pense que pour les médecins, les effets indésirables c'est pas la priorité.

L4) Ça vous l'avez fait avant d'utiliser le site ?

(Je désigne la liste que la patiente a faite)

Oui oui. J'avais déjà préparé ça.

L5) Avez vous utilisé le site pour votre dernière consultation ?

Oui. Ce qu'il y a c'est que je le faisais de toute façon systématiquement déjà. C'est à

dire, je préparais toujours mes consultations avant, de ce que j'avais à leur dire, de ce que j'avais comme antécédents, mais c'est pareil, vous arrivez (écarte le feuille pour indiquer que le médecin néglige).

J'arrive pas avec un dossier comme ça hein (geste de la main pour indiquer gros dossier), faut pas exagérer, j'arrivais avec peut être cinq six pages, parce que j'ai quand même un historique vu mon âge. Donc j'arrive avec mes papiers et le cardiologue a qui je dis j'ai fais un infarctus en 2005 et je lui donne quand même le compte rendu. Et voilà ce que ça donne le cardiologue (même geste de la main pour désigner négligence), oui bon alors maintenant comment vous vous sentez, c'est à dire qu'il regarde même pas. Il ne sais peut être même pas l'importance de l'infarctus que j'ai fait, c'est quand même important pour ce que je vais présenté aujourd'hui comme symptôme. Et bien voilà ça donne ça. Et ça donne ça chez tous les spécialistes que ce soit le diabétologue, le néphrologue, le cardiologue.

L6) Et finalement pour ses rendez-vous de spécialistes, quelle en est la conclusion ?
Ils s'occupent de mon cas présent là maintenant, voilà. C'est à peine s'ils s'occupent des antécédents justement. C'est à dire qu'on repart à zéro, comme si j'arrivais là avec aucun problème du passé. Et puis j'arrive et je ne suis pas bien.

L7) Avez-vous eu des difficultés à utiliser le site ?
Non pas du tout. C'est très facile.

L8) Ça n'a pas posé problème pour vous ?
Non non. Il est bien fait et je pense qu'il peut vraiment aider les personnes qui, d'abord pour se renseigner sur leur maladie parce que c'est bien. Et puis pour se renseigner sur les démarches à faire, sur le traitement qu'il ne faut pas arrêter qui est important.

L9) Vous avez vu qu'il y avait différentes sections ?
Oui.

L10) Que pensez-vous de la section sur la communication ?
J'ai trouvé que c'était bien rédigé, que c'était bien mais je pense toujours qu'il faut que ça soit réalisé par le patient et par le médecin aussi.

L11) Vous trouvez que c'est difficile à mettre en œuvre tout ce qui est expliqué ?
Je vous dis, je suis peut être trop côté patient. Je trouve que côté patient c'est tout à fait réalisable mais il n'y a pas ce retour face au médecin. Alors est-ce que je suis mal tombée. Mais je suis tombée mal sur plusieurs personnes.

L12) D'accord.
C'est comme lorsque, si éventuellement il vous change un traitement, c'est très rare que le médecin vous dise pourquoi, déjà. Donc faut aller à la pêche, faut aller lui demander. Je pense que certains patients ne vont pas oser lui demander. Ils vont dire, c'est le médecin, il a dit, je suis ce qu'il dit, sans même savoir pourquoi. C'est simple pour le médecin de dire bon voilà, vos résultats sont pas bons ou peuvent être améliorés, je vais augmenter cette dose. Donner une toute petite explication que de remettre directement la nouvelle ordonnance.

L13) A quel point participez-vous dans la consultation que ce soit chez le généraliste

ou le spécialiste ?

Moi je dois les saouler, sûrement (rires).

L14) Parce que ?

Parce que je demande des explications. Si on veut me changer de traitement, je veux savoir pourquoi et ce qu'on en attend. Quand j'ai des résultats, prise de sang ou quoi, quand je ne comprend pas, je demande pourquoi. J'ai rarement réponse qui me satisfasse.

L15) D'accord. Par rapport aux autres sections du site, préparer une liste de questions ?

Ça je le fais tout le temps.

L16) Et là est-ce que vous avez essayé de faire avec le site ?

Oui oui. C'est très bien. Mais comme je vous dis, toujours on n'a pas de répondant en face.

L17) Et vous avez concrètement présenté la feuille ?

Oui. Ça fait ça. Bon alors, voilà.

(geste de la main qui signe la négligence)

Il ne regarde même pas. C'est incroyable.

L18) C'était qui, le spécialiste ?

Oui je l'ai fait au cardiologue et au diabétologue. Alors le diabétologue c'est encore pire, je crois que n'importe qui pourra me recevoir chez lui, ça reviendra au même. Par exemple, il ne regarde jamais vos pieds.

L19) D'accord. Sur la partie carnet de santé ?

Moi je le tiens toujours parce que je l'ai tout le temps pour les antécédents tout ça. Des fois ils me posent quelques questions, sur les antécédents c'est vrai.

L20) Est-ce que le site est utile pour une consultation ?

Ça était utile de voir que j'avais raison de poser des questions, que j'avais raison d'arriver avec mes papiers. Parce que je me posais vraiment la question. Vu le rapport qu'il y avait avec les médecins, je me disais bon, c'est vrai, je les saoule peut être. Ils ont peut être pas besoin de savoir. Je n'arrive pas avec un dossier comme ça (désigne gros de la main) qui pourrait les rebuter. Qu'il me dise que j'ai pas quinze jours à passer avant de vous voir.

L21) D'accord. Est-ce que vous pensez que ça peut vous aider à mieux communiquer avec le médecin ?

Comme je vous dis, faudrait que les médecins le consultent aussi. Je ne sais pas ce qu'on leur apprend à l'université. J'ai l'impression que c'est encore comme autrefois un peu. On forme des élites. On dit bien aux futurs médecins, vous êtes une élite, le patient ne connaît rien, il sait rien, c'est un neuneu. Donc vous le soignez, vous ne vous occupez pas de lui, de ce qu'il peut dire, des ses états d'âmes. Ce qui compte c'est que vous le soignez. J'ai l'impression que c'est ça qu'on doit dire aux élèves. Ou alors les élèves comprennent mal ce qu'on leur dit mais il agissent comme si on leur avait dit ça (rires).

L22) Pensez vous que le site puisse s'intégrer dans le cadre de la consultation actuelle ?

Oui si si. Moi je pense que oui. Ça serai tout à fait réalisable et ça serai très bien. Ça dépendra des patients. Mais maintenant il y a de moins en moins de personnes qui ne sont pas férues d'informatique, aller sur des sites. Bon je ne dis pas pour une personne de 90 ans, c'est peut être plus difficile. Mais pour les autres je pense que c'est tout à fait faisable. C'est pas non plus quatre heures et puis on peut y revenir. On n'est pas non plus obligé de rester bloqué sur le site toute une journée. On peut revenir dessus pour revoir là où on en était. C'est ça qui est bien. Si les médecins sont eux aussi prêts à jouer le jeu avec le patient, qui d'un seul coup va peut être arriver, pas sûr de lui, mais en ayant des bases plus solides et pouvoir discuter avec le médecin. Pas d'égal à égal, mais au moins discuter un peu. Il sera toujours là le médecin. Il ne faut pas qu'il ait peur de...c'est pas moi qui vais changer le traitement, qui vais faire une ordonnance.

L23) Auriez vous souhaité qu'il y ait des améliorations sur le site ?

J'ai vu qu'il y avait, quand on rentre dans le site et quand on va à patient, on voit les trois maladies importantes, c'est à dire cancer, diabète et maladies cardio-vasculaires. Je pense qu'il faudrait développer en mettant plus d'informations sur d'autres pathologies importantes. Les gens peuvent être intéressés de bien connaître leur maladies parce qu'ils n'ont peut être pas eu toute l'information par leur médecin et sur les traitements. Moi j'ai lu sur le diabète et les maladies cardio-vasculaires. J'ai même regardé sur le cancer alors que pour l'instant je n'ai pas de cancer. C'est bien parce que c'est clair. C'est pas avec des termes où il faut qu'on aille chercher encore une information pour comprendre l'explication. C'est pas trop dense non plus. Il n'y a pas cinquante pages à lire. C'est assez concis. Ça c'est très bien.

L24) Pensez-vous qu'il puisse y avoir des risques liés à l'utilisation du site ?

Non non. Risque d'y avoir peut être avec des gens un petit peu comme moi, un peu pointilleux, qui vont être encore plus pointilleux. Le médecin va peut être avoir un peu marre mais à part ça non. Comme le patient va être plus actif, les rendez vous de six minutes risquent d'être difficiles. Il y a ça aussi avec les consultations. En tant que patient, on a l'impression d'être à l'usine. Vous êtes encore en train de vous rhabiller qu'il a déjà ouvert la porte. C'est un comportement qui vexé énormément.

L25) Et la confidentialité ?

Ah il y a peut être des personnes qui risquent d'avoir peur de ça.

L26) Allez vous utiliser le site pour vos prochaines consultations ?

Je ne sais pas. Je crois que j'ai vu à peu près tout ce qui pouvait m'intéresser. Par contre, comme je vous dis, s'il y a d'autres maladies, même si je ne suis pas atteinte, à titre informatif. Sachant que le site est sérieux, on regarde plus.

L27) Vous me disiez que vous prépariez déjà vos consultations, manuellement disons, en faisant une liste. Et puis il y a le site. Si on compare les deux ?

Il y a eu un peu plus de choses, c'est vrai, sur le site que ce que je faisais. Il y a des choses plus concrètes et plus précises. Comme je vous dis, ça dépend toujours de la personne en face.

L28) Si on devait parler d'utilité du site ?

C'est utile pour des patients qui n'osent pas poser certaines questions à leur médecin et qui là se diront que c'est normal que j'en pose. Parce qu'on me dit justement comment faire, donc c'est normal que je pose des questions. Que je sois un peu plus actif dans ma maladie et aller un peu à la pêche aux informations. Ne pas attendre simplement qu'on me soigne ou pas. Ça peut aider beaucoup de patients.

L29) Tout à l'heure on a parlé des consultations qui durent six minutes et que ça peut faire prendre du temps au médecin. Mais peut être que le fait de préparer la consultation peut faire gagner du temps.

Oui sauf quand vous avez des médecins qui mettent dans leur salle d'attente : la consultation n'est que pour un sujet. Et on reprend une consultation pour un deuxième sujet. On prend un coup quand on lit ça. Ça m'a choqué quand j'ai vu ça, l'air de dire, tu me parles que d'un truc.

Souhaitez vous aborder d'autres sujets ?

Je pense que je vous ai tout dit.

Bien. Je vous remercie.

Entretien P5

Date : 10/02/2018

Lieu : domicile

Durée : 19 minutes

Age : 50 ans

Sexe: féminin

Profession : enseignante

Pathologies chroniques : diabète, hypertension artérielle

Cabinet de recrutement : C4 (Charente-Maritime)

L1) Que pensez-vous globalement du site Discutons Santé ?

C'est intéressant. Ça explique comment parler avec son médecin.

L2) Avez-vous eu des difficultés à utiliser le site ?

Non. Les rubriques sont claires et c'est simple d'utilisation.

L3) Quel est le but du site selon vous ?

Je pense que le site peut améliorer la communication entre le patient et le médecin. Ça permet au patient d'avoir un guide pour s'exprimer face au médecin. Par exemple, de poser les questions qu'on n'oserait pas poser directement.

L4) Avez-vous trouvé le site utile ?

Oui c'est utile pour s'informer sur la manière de parler à son médecin. Quand je vais voir mon médecin, je lui pose les questions que j'ai par rapport à ma consultation. Ce qui est utile, il y avait une des rubriques là, allergies. Donc quand c'est rempli, après le médecin il a accès. C'est dans le dossier ou pas ?

L5) Normalement le médecin n'a pas accès au dossier au préalable.

Comme on peut mettre ce genre de renseignement, peut être que pour le médecin une fois qu'il ouvre le dossier, il voit ça et du coup il sait déjà.

L6) Mais là le médecin n'y a pas accès, sauf si vous imprimez la feuille sommaire.

Mais ça c'est dommage. Si le médecin avait accès, il ouvre et il voit mes allergies.

L7) Disons que le médecin lui dans son dossier, théoriquement il note toutes ses informations.

Oui mais admettons que c'est pas le médecin généraliste, c'est un spécialiste qui ne me connaît pas et si j'y vais pour la première fois.

L8) Oui effectivement. Que pensez-vous des différentes sections du site ?

Je n'ai pas tout lu. Moi je suis allé dans les rubriques qui m'intéressaient. Il y avait la section PIVO je crois que j'ai lu. C'est très bien expliqué. J'ai vu qu'il y avait aussi des exemples, des vidéos.

L9) Et les autres sections du site, par exemple la rubrique pour préparer les rendez-vous ?

Ben ça c'est bien fait. Gérer les rendez-vous, se préparer.

L10) D'accord. Qu'est-ce que ça vous a permis de faire ?

Noter les rendez-vous qui sont pris. Après comme ça, ça répertorie tous les rendez-vous. Si on a plusieurs rendez-vous, si on va souvent chez le médecin, pour ne pas oublier.

L11) Aviez-vous préparé une liste de questions à poser à votre médecin ?

Non. Je suis allé pour le renouvellement. Vous savez, ça se passe vite. Si tout va bien, mon médecin me renouvelle mes médicaments et je le revois tous les trois mois. Des fois il me prescrit une prise de sang, normalement tous les ans.

L12) Et les autres rubriques ? Par exemple le carnet de santé ?

Oui la rubrique où il y a les allergies et les antécédents. Oui ça c'est pratique. Mais si le médecin ne peut pas y accéder, je trouve ça dommage.

L13) Et l'Espace Maladies. Vous avez parcouru ?

J'ai parcouru vite fait.

L14) Ça ne vous a pas intéressé ?

Il y avait des informations sur des maladies. J'ai lu en travers. De toute manière, si j'ai besoin de me renseigner sur une maladie je cherche sur Internet, comme tout le monde je crois.

L15) Est-ce que le site a permis de préparer votre consultation ?

J'ai juste coché les trucs et après j'ai pas mis de question particulière.

L16) Parce que vous n'avez pas de question à poser en particulier à votre médecin ?

Non. Quand je vais voir mon médecin, je lui explique ce que j'ai.

L17) Et vous n'avez pas peur de justement oublier certaines choses à lui demander ? Des choses dont vous voulez parler mais que...

Non. En général j'y pense.

L18) Dans quels cas, le site pourrait-il être utile ?

En fait ça dépend du médecin qu'on va voir. Ça peut être utile pour des questions un peu personnelles qu'on n'ose pas poser. Comme ça lui il aborde le sujet en premier. C'est utile pour que nous on se souvienne des questions qu'on a à poser et après pour le médecin c'est plus facile.

L19) Est-ce que vous pensez que les échanges avec votre médecin ont été différents ? La conversation, l'interaction ?

Je ne pense pas. Ça s'est passé comme d'habitude. Après je ne n'avais pas de problème à discuter en particulier.

L20) Est-ce que vous connaissez d'autres personnes qui ont utilisé le site ou un site semblable ?

Non.

L21) Etiez-vous au courant que ce genre de concept existe ?

Non. A part les sites pour prendre des rendez-vous chez certains généralistes.

L22) Est-ce que vous pensez que l'utilisation de ce type de site est compatible avec une consultation classique ? Est-ce que cela peut s'intégrer dans la consultation ?

Oui. Mais il peut être y avoir des difficultés s'il y a trop de questions, si le patient a trop de questions à poser. Ça peut prolonger la consultation qui en temps normal aurait duré moins longtemps. Ou alors, au contraire, ça peut raccourcir les consultations s'il y a peu de questions et qu'elles sont ciblées et que c'est par exemple, des personnes un peu âgées qui commencent à oublier des choses. S'ils vont sur le site avant pour mettre leur questions, quand ils arrivent à la consultation ils n'ont pas à se souvenir de ce qu'ils devaient demander au médecin. Ils ont la feuille sous le nez. Encore faut il que ces personnes utilisent Internet. Ça peut être utile pour ceux qui ont tendance à faire traîner, ceux qui ont du mal à poser des questions. Oui ça peut au final s'intégrer dans une consultation.

L23) Comment pensez-vous que le patient verra cela ? Est-ce que c'est acceptable, c'est faisable ?

Je pense oui. Il y a de plus en plus de gens qui ont des ordinateurs et Internet. Et ça peut justement plaire au patient l'idée de déjà poser des questions en avance, d'avoir la feuille, d'avoir les questions écrites.

L24) D'accord. A quel point participez-vous dans la consultation avec votre médecin ?

(silence)

L25) A quel point vous vous impliquez dans la consultation ?

Ah. Par exemple s'il y a plusieurs solutions possibles à un problème, qu'on me les expose avec avantages et inconvénients et que je puisse éventuellement choisir. Si pour résoudre un problème il y a plusieurs remèdes envisageables, qu'on me les exposent et que je choisisse. Par exemple la contraception. On nous laisse le choix,

on ne nous impose pas une méthode. Donc si par exemple pour une pathologie il y a plusieurs type de traitement, qu'on me propose les divers traitement que je puisse moi décider de ce qui me conviendrait le mieux.

L26) En quelque sorte c'est vous qui prenez la décision ?

Après si le médecin dit, pour ça il y a que ce traitement là, ben okay il y a que ça. J'irai pas contester. Le rôle du médecin est de nous conseiller. Essayer de nous diriger vers les remèdes les plus adaptés à habitudes.

L27) Est-ce que vous allez utiliser le site pour préparer vos prochaines consultations ?

Peut être.

L28) Vous n'êtes pas certaine.

Ben non. Parce que quand je vais chez le médecin j'y vais pour un motif précis que je n'oublie pas. Je sais que je vais y penser. J'ai pas plusieurs questions, enfin, je sais pourquoi j'y vais.

L29) Est-ce que vous allez recommander ce site à d'autres personnes ?

Oui. Ça a le mérite d'être connu et ça peut intéresser certaines personnes.

L30) Certaines personnes ?

Ben peut être des personnes qui ont plusieurs pathologies, qui vont régulièrement chez le médecin. Pour ces personnes là, ça peut être présenté une utilité.

L31) D'accord. Si vous aviez eu connaissance du site par une autre personne, pas par votre médecin ou pas par moi-même, est-ce que vous l'auriez utilisé de manière volontaire ?

Je ne pense pas. Après je serai aller voir par curiosité je pense. Comme je l'ai fait là.

L32) Vous l'auriez utilisé naturellement pour préparer une consultation ?

Par forcément. Après je pense que ça pourrait être plus utile pour aller voir des spécialistes. Par exemple si on a un rendez-vous chez le spécialiste dans deux, trois ou quatre mois, s'il y a des choses ou des symptômes qui se produisent pendant le laps de temps entre le moment du rendez-vous et la date, ben on peut aller sur ce site là pour justement noter ça dans les questions à poser.

L33) Ça suppose d'écrire les questions qu'on a envie de poser...

Oui. Ça fonctionnerait un peu comme un journal, un carnet de bord. Alors...je peux donner un exemple ?

L34) Oui allez-y.

Par exemple quand on va chez une gynécologue. J'y vais une fois par an. Il m'est arrivé d'y être allé pour des douleurs mammaires qui...ça arrivait à une date, ça durait un certains temps. Ça par exemple, on peut le noter sur le site. Comme ça le jour où on va au rendez vous, on peut dire les douleurs je les ai eues de telle date et ça a duré tant de temps. Parce que ça, par exemple je ne le notait pas et quand j'allais voir la gynéco je ne me souvenais plus à quel moment j'avais eu les douleurs. Enfin je me souvenais à peu près la durée en gros mais...ça peut permettre de noter

des choses qui se passe entre le moment du rendez-vous et la consultation...qu'on pourrait oublier le jour J, entre temps.

L35) Tout à fait. Est-ce que vous souhaitez aborder d'autres sujets concernant le site ?

Non. Ben juste qu'il faudrait peut être l'envisager pas que pour les médecins traitants. Ça prendrai peut être plus de sens sur des consultations chez des spécialistes.

L36) Auriez-vous souhaité des améliorations concernant le site ?

Euu non. Sauf peut être que le médecin puisse voir ce que le patient a rempli avant la consultation.

L37) D'accord, très bien. Est-ce que vous voulez rajouter autre chose. Conclusion ?

Pas de conclusion particulière. Je suis contente d'avoir découvert l'existence du site.

Très bien. Merci

Entretien P6

Date : 10/03/2018

Lieu : domicile

Durée : 23 minutes

Age : 53 ans

Sexe : féminin

Profession : employée en grande surface

Pathologie chronique : hypertension artérielle

Cabinet de recrutement : C5 (Charente-Maritime)

L1) Que pensez-vous globalement du site Discutons Santé ?

J'ai l'impression que ce site s'adresse à la première fois qu'une personne va aller chez un médecin. Il y a des questions qui, pas des questions mais, on dirait un guide, une fiche de route, comment aller chez son médecin, comment préparer son rendez-vous.

L2) Avez-vous eu des difficultés à utiliser le site ?

Non. C'est assez intuitif quand même.

L3) Quel est le but du site selon vous ?

Que le patient soit décomplexé quand il va chez le médecin, sur les interrogations qu'il a, sur le fait qu'il ne doit pas de sentir bête quand il ne comprend pas. Mettre en confiance aussi. C'est un guide comment aborder des sujets avec le médecin. Ça peut permettre de parler d'autres choses qui sont un peu plus délicat, par rapport à des choses annexes comme l'alcool par exemple.

Le patient est plus confiant quand il va chez le médecin. Il peut s'impliquer. Il faut pas que ça embête le médecin, le patient qui posent trop de questions, pourquoi ce

médicament, c'est quoi les effets indésirables. S'impliquer mais pas trop non plus. Il faut laisser le médecin faire son travail.

L4) Comment avez-vous utilisé le site ?

J'ai lu un peu ce qu'il y avait, PIVO tout ça.

L5) Qu'est-ce que vous en pensez justement ?

C'est pas mal. Ça retrace un peu on va dire le déroulé d'une consultation en quelque sorte, comme si ça organisait un petit peu. On commence par quoi, pour aller où, pour expliquer quoi, pour comprendre quoi.

L6) Que pensez-vous de la section sur comment préparer son rendez-vous?

Je pense que c'est un peu ce que fait n'importe quel patient qui va chez le médecin. Il va dire ses symptômes. Après de là, aller se renseigner à droite à gauche.

L7) Est-ce que le site peut aider quelqu'un à préparer sa future consultation avec son médecin traitant ?

Oui quelqu'un qui n'a pas trop l'habitude d'aller le voir justement, plus que pour quelqu'un qui a l'habitude de le voir régulièrement. Aider à préparer sa consultation ? Après ça dépend de quoi on souffre. Si c'est une angine ou si c'est plus psycho, après c'est différent. Enfin je ne sais pas. Je trouve que ça dépend franchement de ce qu'on peut avoir.

L8) Est-ce que le site vous a aidé à préparer votre consultation ?

Moyennement. Après je parle pour moi. Je vais voir mon médecin pour un renouvellement. C'est tout. J'y suis pas tous les quatre matins. Après d'un autre point de vue, peut être que c'est utile pour d'autres. Pour des personnes pas très sociables ou qui n'ont pas trop l'habitude d'aller en consultation.

L9) Et pour vous ?

Peut être pour des types de questions qu'on ne penserait pas poser. On se dit, oui tiens c'est vrai que ça, on se dit souvent après coup, si j'avais su j'aurai posé ça. Ça dépend bien sûr de la pathologie quoi, si c'est un truc un peu plus complexe.

Si un truc, on y pense pas, ça peut aider par exemple les vieilles personnes qui ont tendance parfois à oublier certaines choses.

L10) Aviez-vous préparé une liste de questions à poser à votre médecin ?

Faire une liste, quand on est jeune, franchement. Peut être que ça peut plus aider les vieux. Ça dépend de pourquoi on y va. Mais bon si on y va juste pour un rhume ou juste le renouvellement, il n'y a pas à noter quinze mille questions quoi. Si j'ai une ou deux questions, je les aurai forcément dans ma tête, après je peux avoir des questions en fonction de la conversation.

Quand on va voir le médecin on sait qu'on va avoir un diagnostic, un traitement. Qu'on sera soigné. Après tous ces détails...

L11) A quel point participez vous dans la consultation ?

Ben je reste tranquille. J'y vais et puis, ça dépend si le médecin est communicant ou pas. Ça dépend aussi, si ça fait 30 ans que je connais le médecin. Ça dépend du feeling avec le médecin. Je suis plutôt du genre j'y vais et c'est lui qui choisit. C'est pas moi qui vais lui dire ce qu'il va me marquer quoi. Mais s'il ne parle pas et il dit

qu'il faut prendre ça, ça ne me plairait pas trop.

L12) Quelle était la réaction de votre médecin ?

Il n'a rien dit. Mais il a du pensé que j'étais psychorigide. Il devait se dire que j'avais un autre problème (rires).

Si le médecin voit un patient débarquer avec sa liste de courses, avec toutes ses questions il doit se dire que celui là il a quelque chose de plus grave que ce pourquoi il vient (rires).

L13) Pensez-vous que le site soit compatible avec une consultation habituelle ?

C'est bien pour des personnes qui changent de médecin. Mais ça risque d'être difficile. Une fois d'accord mais tout le temps, surtout quand on y va une fois de temps en temps pour un renouvellement.

L14) Justement.

En simplifiant alors. Parce que là c'est trop long. Si à chaque fois qu'il faut aller chez le médecin, il faut tout lire. Par exemple les symptômes. Toutes ces choses sont des choses qui viennent naturellement dans une consultation. Ce sont des questions inévitables que le patient va se poser lui même à un moment ou un autre. Après c'est pareil. Ça dépend si c'est juste pour une angine ou si c'est plus grave.

L15) Auriez vous utilisé le site si quelqu'un d'autre vous en avez parlé ?

Personnellement non. Après pour des personnes plus âgées avec plusieurs problèmes, je pense que ça peut être plus utile à certaines personnes que d'autres. Les vieux, comme ils sont à la retraite, ils ont un rythme de vie. C'est pas forcément évident de se rappeler des rendez-vous. Et encore, maintenant beaucoup de personnes ont Internet. Peut être que pour les générations futures qui sont déjà dans le numérique, ils l'utiliseront plus facilement.

Souhaitez vous aborder d'autres sujets ?

Non.

Très bien. Merci.

Entretien P7

Date 17/03/2018

Lieu : domicile

Durée : 26 minutes

Age : 56 ans

Sexe : masculin

Profession : restaurateur

Pathologie chronique : diabète

Cabinet de recrutement : C5 (Charente-maritime)

L1) Que pensez-vous globalement du site ?

C'est pas mal. C'est bien je trouve. C'est pas mal pour avoir des informations. Pour préparer la consultation. J'ai regardé un peu. C'est intéressant.

L2) Avez-vous eu des difficultés à utiliser le site ?

Non non. Pas de difficultés en particulier. J'ai regardé vite fait mais il y a quand même plusieurs choses dans le site. Des fois c'est un peu long je trouve. Il y a beaucoup de choses à lire quand même.

L3) Ah bon ?

Je me souviens il y avait la section pour communiquer avec son médecin. Il y a plusieurs pages. Il y a beaucoup de choses qu'on ne peut pas retenir d'un coup. Je crois que ça s'appelait PIVO. Je pense que ça nécessite de la pratique.

L4) Vous pensez qu'il y trop de choses ?

C'est quand même des choses importantes pour la consultation mais je pense que ça aurait pu être fait en forme de résumé ou plus court. Certaines rubriques auraient pue être simplifiées.

L5) Quel est le but du site selon vous ?

Peut être de prendre conscience justement de comment mieux parler avec son médecin.

L6) Et est-ce que vous trouvez que le site est utile ?

Oui. Oui c'est utile parce que ça nous donne des astuces, des moyens pour s'exprimer et dire des choses qu'en temps normal on aurait peut-être oublié de dire. Ou des choses qu'on ose pas dire.

L7) Par exemple ?

Peut être des choses personnelles, des problèmes familiaux, ce genre de chose. Des choses surtout pour lesquelles je n'étais pas venu consultait en première intention.

L8) Que pensez-vous des différentes sections du site ?

En fait j'ai vu les sections. Il y a certaines sections j'ai parcouru vite fait. Honnêtement, il y a trop de choses et puis ça prend quand même du temps. Le truc PIVO ça je l'ai lu parce que c'est intéressant, ça explique comment communiquer. Bon, je communique déjà avec mon médecin traitant mais là ça donne plus d'astuces, d'essayer de comprendre les choses. Après les autres sections, j'ai regardé. Faire la liste des questions. Je ne l'ai pas forcément fait. Moi quand je vais voir mon médecin pour le renouvellement, j'y vais, il m'examine, il me fait les médicaments. Si j'ai un problème en plus, je lui dis. Et voilà. Après les autres trucs je n'ai pas trop, ah oui le truc où il faut remplir les informations. Ça je n'ai pas rempli.

L9) Que pensez-vous de la feuille sommaire ? La liste des questions ?

Moi honnêtement je ne l'ai pas fait.

L10) Pour quelles raisons ?

J'allais voir mon médecin pour mon renouvellement. Vous savez j'ai des traitements

pour le diabète. C'est toujours les mêmes traitements. Je n'avais pas forcément besoin de faire une liste en fait. Le médecin a toutes les ordonnances dans son ordinateur. Il imprime et voilà.

L11) Avez vous perçu un bénéfice à utiliser le site ?

Là pour cette consultation, pas forcément. Je n'avais rien à demander en particulier.

*L12) Est-ce que le fait de visiter le site a modifié votre manière de faire habituelle ?
Le déroulement de la consultation ?*

Pas modifier. J'ai fait comme d'habitude. Vous savez, je suis allé, on discute un peu. Il me prend la tension. On fait le poids tout ça. Après, il me demande d'habitude si veux quelque chose de plus ou s'il y a d'autres soucis. On a fait comme on fait d'habitude. Mais je pense que dans d'autres cas ça peut être utile, si j'ai vraiment beaucoup de choses à lui demander ou des choses que je peux oublier, là oui. Ça peut être bien de noter des choses. Comme je disais tout à l'heure, comme les problèmes personnels.

L13) Est-ce que vos échanges étaient différents ?

Vous voulez dire dans la manière de parler ?

L14) Oui.

Non pas forcément. On a discuté. Comme d'habitude. Vous savez, je connais mon médecin depuis un certain temps. Moi j'ai confiance en lui. Quand j'ai besoin de quelque chose, je lui demande. C'est bien pour ça que je l'ai choisi comme médecin traitant. Le courant passe bien et puis on se comprend.

L15) Dans quels cas le site pourrait-il être utile ?

Peut être si on va voir un médecin qu'on ne connaît pas. Parce qu'un médecin qu'on connaît moins, il ne connaît pas tous nos problèmes de santé. Il faut tout lui expliquer. On n'a pas l'habitude. C'est différent. Dans ce cas là oui, le site peut être à préparer ses questions et montrer au médecin. Mais bon après je ne sais comment il le prendra. Surtout si c'est un médecin qu'on ne connaît pas.

L16) Que pensez-vous de votre participation pendant la consultation ?

Euh je ne sais pas. Je fais comme d'habitude.

L17) Comment est-ce que vous vous impliquez ?

Impliquer ? Je m'implique normalement (rires). Je fais ce que le médecin me dit. Mais bon, pas toujours (rires). Avec le travail, des fois, je saute le médicament du midi. Ça arrive.

L18) Est-ce que le site pourrait s'intégrer dans la consultation actuelle ?

Vous voulez dire pour tous les patients, partout ?

L19) Oui.

Je pense que ça pourrait se faire pour certains patients mais pas pour tout le monde. Comme moi vous voyez, je vais pour mes médicaments et c'est simple. Pas de soucis. Pour certaines personnes, qui ont peut être plus de besoins ou plus de choses à parler, ou peut être des gens qui ont tendance à oublier des choses. Ça peut les aider. Il y a toujours des gens qui demandent un peu plus que d'autres. Ou

peut être qu'il y a des gens qui ont besoin d'être guidés dans leurs consultations. Oui ça peut les aider.

L20) Pourrait-il y avoir des risques à utiliser le site ?

Comment ça des risques ?

L21) Par rapport à la confidentialité par exemple. Les informations personnelles sur Internet...

Ah vous voulez dire les trucs de piratage et tout ça. Je pense que c'est un site sérieux. Normalement je pense que c'est quand même assez sûr. Mais bon je ne donne pas non plus mes coordonnées bancaires. De toute manière moi je n'ai pas trop rempli le site. Les risques, moi je ne pense pas trop.

L22) Allez-vous utiliser le site pour préparer vos prochaines consultations ?

Non. Enfin, je ne ressens pas forcément le besoin de préparer.

L23) Ah.

Quand je suis allé voir mon médecin, il savait très bien pourquoi je venais. Comme je vous dis, s'il y a truc, je lui dis et il fait ce qu'il faut. Voilà. En fait, je sais pourquoi je prends rendez-vous avec mon médecin.

L24) Recommanderiez-vous le site à d'autres personnes ?

Oui les gens que je connais, je peux leur dire d'aller regarder et de voir ce qu'ils en pensent.

L25) Est-ce que de vous même vous seriez allé chercher ce type de site ?

Je ne pense pas non. Ça ne m'aurait pas venu à l'idée non.

L26) Est-il possible d'améliorer le site ?

Peut être déjà diminuer un peu le texte. Ça aurait été plus agréable si c'était plus simple. Moins de choses.

Souhaitez-vous aborder d'autres sujets ?

Non non.

Bien. Je vous remercie.

RESUME

Objectif : comprendre la perception des patients sur l'utilisation d'un site web pour préparer leurs consultations.

Méthodes : une enquête qualitative a été réalisée. Les patients recrutés étaient : âgés de plus de 18 ans, suivis pour au moins une maladie chronique, capables de communiquer en français et d'envoyer un mail. Les patients présentant un handicap moteur ou sensoriel, ou des troubles cognitivo-comportementaux étaient exclus. Le site web utilisé pour l'étude propose aux patients des outils pour communiquer avec leur médecin et organiser leur rendez-vous. Ils devaient l'utiliser avant leurs prochaines consultations médicales. Les données ont été recueillies par entretiens semi-dirigés et analysées de manière thématique.

Résultats : sept patients recrutés en milieu semi-rural ont participé à l'étude. Les patients ont utilisé le site dans des contextes différents : renouvellement du traitement habituel par le médecin traitant, consultation chez le spécialiste, consultation chez un nouveau médecin. Le site est perçu comme utile pour préparer la consultation et communiquer avec le médecin. L'usage est sélectif en fonction des besoins communicationnels du patient. L'attitude du médecin est perçue comme pouvant influencer les possibilités d'intégration du site en pratique.

Conclusion : l'utilité perçue du site et ses possibilités d'intégration dans la consultation dépendent du contexte de la consultation, de la communication médecin-patient existante et de la réceptivité du médecin au projet.

Mots clés : participation du patient, communication en santé, consultation médicale, éducation du patient comme sujet, enseignement assisté par ordinateur, Internet, attitude devant l'ordinateur, diffusion des innovations.



UNIVERSITÉ DE POITIERS



Faculté de Médecine et de
Pharmacie

SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !



RESUME

Objectif : comprendre la perception des patients sur l'utilisation d'un site web pour préparer leurs consultations.

Méthodes : une enquête qualitative a été réalisée. Les patients recrutés étaient : âgés de plus de 18 ans, suivis pour au moins une maladie chronique, capables de communiquer en français et d'envoyer un mail. Les patients présentant un handicap moteur ou sensoriel, ou des troubles cognitivo-comportementaux étaient exclus. Le site web utilisé pour l'étude propose aux patients des outils pour communiquer avec leur médecin et organiser leur rendez-vous. Ils devaient l'utiliser avant leurs prochaines consultations médicales. Les données ont été recueillies par entretiens semi-dirigés et analysées de manière thématique.

Résultats : sept patients recrutés en milieu semi-rural ont participé à l'étude. Les patients ont utilisé le site dans des contextes différents : renouvellement du traitement habituel par le médecin traitant, consultation chez le spécialiste, consultation chez un nouveau médecin. Le site est perçu comme utile pour préparer la consultation et communiquer avec le médecin. L'usage est sélectif en fonction des besoins communicationnels du patient. L'attitude du médecin est perçue comme pouvant influencer les possibilités d'intégration du site en pratique.

Conclusion : l'utilité perçue du site et ses possibilités d'intégration dans la consultation dépendent du contexte de la consultation, de la communication médecin-patient existante et de la réceptivité du médecin au projet.

Mots clés : participation du patient, communication en santé, consultation médicale, éducation du patient comme sujet, enseignement assisté par ordinateur, Internet, attitude devant l'ordinateur, diffusion des innovations.