

CHAMPS D'ACTION, GESTION DE L' INFORMATION ET FORMES DE PRÉVENTION CLINIQUE EN MÉDECINE GÉNÉRALE ET DE FAMILLE

M. JAMOULLE¹ et M. ROLAND²

Mots clefs: médecine générale/de famille, système d'information de santé,
information, classification, prévention clinique

RÉSUMÉ

Cet article tente de cerner de manière globale les éléments qui fondent la complexité de la médecine générale et de famille. Il positionne le dossier médical des médecins de famille comme outil de traitement de l'information dont la maîtrise est centrale à l'exercice de la discipline et à un système de santé de qualité. Les différentes formes de prévention clinique sont analysées et présentées selon une approche originale. Le concept de prévention quaternaire est discuté.

UN CHAMP COMPLEXE

La difficulté de la médecine de famille réside dans le fait qu'il s'agit d'une discipline scientifique complexe. On peut la considérer comme une méta-science en ce sens qu'elle doit intégrer aussi bien les sciences biomathématiques que les sciences anthropologiques, et en même temps être en mesure de fournir une analyse, une pensée et un regard sur cette intégration dans ses rapports avec les personnes au service desquelles elle se place.

Le recueil de l'information puis son codage sont les préalables indispensables à la genèse de l'information en médecine de famille. A l'instar de M. Van Dormael (1) on peut dire que l'épidémiologie - donc l'information - est à la médecine générale ce que la technologie est à la médecine spécialisée. L'information ne devient computationnelle

que si elle peut être traitée comme une entité reproductible et mobilisable.

S'il est relativement aisé de transformer en information computérisable les éléments provenant du domaine bio-médical, il est plus complexe de synthétiser certains aspects anthropologiques parce qu'ils sont pour la plupart purement conceptuels et culturels. De plus la rencontre entre les deux êtres que sont médecin et patient est une rencontre hautement symbolique dont l'interprétation et donc la création de sens c'est-à-dire ici l'information clinique est sujette à d'importantes variations suivant les trajectoires personnelles des deux protagonistes.

A titre d'exemple, l'intégration et l'interprétation de données provenant d'un service

¹MD, MPH, médecin de famille, Maître de Stage UCL, Assistant à l'ESP/ULB. Contact: marc.jamouille@ulb.ac.be

²MD, MPH, médecin de famille, Professeur de médecine générale au CUMG/ULB.

spécialisé comme la cardiologie est difficile, mais peut être malgré tout aisément réalisée en tenant compte du caractère fini des informations recueillies. Images, paramètres sanguins et ondes électriques sont des éléments facilement computérisables. Les faits recueillis se résument à des entités diagnostiques objectives pour lesquelles des instruments nosographiques sont clairement définis (CIM-10 par ex). Il n'en va pas de même lorsqu'il s'agit de transformer en informations élémentaires les faits socio-culturels, anthropologiques ou des conduites symboliques. Comme le soulignent les participants de GALEN, un consortium européen de recherche en informatique médicale hospitalière:

... It is rather difficult to develop a structure of framework covering marital discord, school refusal, stress at work, or a poor relationship with an elderly demented patient. Nor representational technique can compensate for the lack of an underlying shared medical model ... (The Shared Medical Model. The Galen Organisation, CD ROM, Sept. 1998 (2))

Le médecin de famille se doit d'intégrer aussi dans sa pratique les éléments cliniques qui appartiennent au domaine de l'humain et qui conditionnent le plus souvent le succès de ses interventions. Cette médecine est «générale» dans la mesure où elle adresse tout le champ de la médecine et se doit donc d'intégrer les informations provenant de toutes les spécialités et sous spécialités de la médecine. Il lui revient aussi d'interpréter et de donner un sens aux conduites symboliques des personnes qui lui font confiance et donnent sa dimension de thérapeute au soignant. Cette médecine est «de famille» dans la mesure où elle s'adresse à l'humain et son groupe de survie élémentaire, la famille, même si cette dernière, particulièrement dans le monde occidental, est souvent réduite à une seule unité.

Les concepteurs de GALEN se trompent en affirmant l'absence d'un «modèle sous-jacent consensuel» (*an underlying shared medical model*). Cette phrase montre bien le fossé existant entre les développeurs du réseau hospitalo-universitaire et leur collègues appartenant au terrain de la médecine de famille. C'est justement la spécificité de la WONCA (3) et de son groupe de travail en classification (4) que d'avoir mis sur pied un modèle conceptuel permettant l'intégration des informations générées par ce domaine si complexe. L'International Classification of Primary Care est en ce sens bien plus qu'une classification, plus qu'une méthodologie de traitement de l'information, c'est une proposition de regard différent sur la pratique médicale, orientée clairement vers le sujet souffrant. C'est en ce sens qu'on évoque le thème du changement paradigmatique (5). Le paradigme proposé pose la médecine de famille comme une méta-science orientée vers l'humain et faite pour et avec lui.

UNE RESPONSABILITÉ ÉLARGIE AU TEMPS

Le médecin de famille est sensé gérer l'information de son patient. La complexité de ce travail est donc considérable puisqu'il s'agit de gérer l'information en provenance de toute l'activité spécialisée et de l'intégrer aux disciplines de l'humain. Encore faut-il introduire un élément majeur qui vient élargir la vision: le temps.

La médecine de famille se joue dans le temps et avec le temps comme premier thérapeute. Cette dimension du temps est peut-être une des dimensions les plus profondes et les plus fécondes. On ne parle pas ici seulement de l'intégration du savoir sur un groupe social ou une famille que permet une pratique continue dans le même environnement. Il s'agit aussi de l'intégration du temps à la

pratique curative et à ses procédures diagnostiques et thérapeutiques.

Le croisement de procédures judicieusement élaborées en fonction d'objectifs définis et de leur moment de réalisation forme le fondement même de toute inclusion de la prévention (I à IV) dans la pratique médicale (voir fig 1 et 2)

La question de l'inclusion du temps comme élément déterminant de la pratique et donc de l'informatique médicale en soins primaires pose la question de l'évanescence des informations et de leur instabilité relative.

Si on ajoute que les décisions prises en médecine générale sont constamment marquées du sceau de l'incertitude, on comprend aisément pourquoi l'informatique médicale généraliste s'est développée extrêmement lentement.

GÉNÉRER L'INFORMATION PASSE PAR LE CODAGE

On sait que le codage des informations médicales est une opération fastidieuse, itérative, non productive de sens, et qui paraît complètement aberrante à réaliser. Coder revient à diminuer tellement la redondance d'une information qu'un lecteur non spécialisé ne peut plus comprendre le sens de l'information source délivrée.

La question n'est pas tant d'obtenir des médecins qu'ils codent une information que

de leur faire saisir l'importance du codage de ce qu'ils gèrent. Il n'est en effet pas aisé pour quelqu'un qui n'a pas abordé le champ informatique de se figurer ce qu'est une information et d'imaginer les implications possibles du traitement des informations recueillies. Et pourtant caractériser un élément c'est lui conférer un sens, donc lui donner valeur d'information (6).

La CISP (7) (Classification Internationale des Soins Primaires - ICPC en anglais) est une classification biaxiale, une nomenclature abrégée, relevant de la nosographie, de la taxinomie, construite avec des règles de lexicographie et qui permet le traitement d'informations médicales en répondant aux règles fondamentales de gestion de ces informations, à savoir que ces dernières doivent être:

TABLEAU II

Conditions de gestion d'une information médicale clinique

1. Lisibles à la consultation
2. Accessibles pour la gestion du dossier
3. Utilisables pour l'enseignement et l'assurance de qualité
4. Transférables vers l'extérieur
5. Analysables sous forme agrégée pour la recherche

La technique du codage a évolué en quelques décennies (8). Du recueil d'information par la méthode papier crayon encore absolument nécessaire et magnifiquement productive, on en est maintenant aux tech-

TABLEAU I

Du terme au code et perte de redondance (codes CISP)

<i>Redondance</i>	<i>Rdonance</i>	<i>Rdndance</i>	<i>Rdndnce</i>	<i>Rdndnc</i>
Hypertension		HTA		K86
Peur du SIDA				B25

niques de codage partiellement transparentes et informatisées à partir de texte libre. La future terminologie belge dont question ci-dessous permettra d'ailleurs un codage automatisé ou semi-automatisé par tous les logiciels labélisés. Il est clair qu'on va à terme vers la reconnaissance vocale et le codage semi-transparent pour l'utilisateur.

Ce sont ces terminologies et classifications qui sont à la base des collections de données en médecine générale dont le développement en Europe est considérable ces vingt dernières années (9). L'harmonisation européenne de ces outils se poursuit lentement mais sûrement bien que des différences conceptuelles et méthodologiques soient encore très importantes (10).

STRUCTURER

Structurer l'information est le préalable obligé dans tous les cas. En médecine de famille, les patients ne consultent que rarement de façon exclusive pour une «maladie». Ils présentent au praticien ce qu'ils pensent être relevant pour la pratique qu'ils imaginent que ce praticien doit avoir. De cette façon, la source de ce qu'il est convenu d'appeler le «problème de santé» est diffuse et multiple et sera variable au gré de l'expérience de vie, d'autres recours possibles ou de la perception particulière qu'on a du praticien. La tendance internationale dans ce domaine, tout au moins en médecine de famille, est de se référer au schéma de gestion par problèmes, une étape déterminante vers la gestion de la connaissance.

Il faut souligner le récent effort du groupe de travail structuration soutenu par le Ministère de la Santé Publique belge dans le cadre de l'association EMDMI (11). L'adaptation de la pré-norme européenne sur les systèmes de continuité des soins (ENV13940) (12) a permis de trouver un

consensus et de conduire à terme la volonté de labellisation des logiciels médicaux en Belgique ainsi que l'acquisition par la Belgique de la licence d'utilisation de ICPC-2-e (13). L'inclusion prochaine de la CISP au travers de la future terminologie bilingue biclassifiée ICPC/ICD10 est le prochain pas vers une standardisation opérationnelle qui permettra d'échanger réellement l'information.

GENÈSE DE L'INFORMATION CLINIQUE

L'information clinique va émerger lors du **contact**. Que le contact soit rencontre ou interrogation à distance (téléphone, courriel, tierce personne) il y a, il y aura consensus entre patient et médecin, entre émetteur et récepteur, sur le ou les (en moyenne 1.7) problèmes à gérer. La qualité de l'information sera directement corrélée à la qualité de la communication, à la capacité d'identification des problèmes et à la capacité à gérer le ou les problèmes bien plus qu'à la capacité à établir un diagnostic.

L'UNITÉ: LE PROBLÈME

Pour autant qu'il y ait consensus sur ce qu'il est convenu d'appeler un problème (14), il faut encore que ce problème, modifiant pour le moment la vie du patient (problème **actif** versus **passif**) soit abordé (problème **ouvert** versus **fermé**) au cours d'une ou plusieurs rencontres (**R1,R2,R3...**) et que de son évocation anamnestique (**subjectif**), de la constatation de certains éléments (**objectif**), d'une série d'actions (**procédures**) sorte une évaluation globale (**appréciation**) éventuellement évaluable (schéma **SOAP**). En effet les personnes porteuses de problèmes les affectant actuellement ne sont pas toujours disposées à les aborder au moment même du contact. Dans ce contexte le dia-

gnostic n'est que l'expression de la médicalisation opératoire d'un problème vécu comme de santé.

**LE PROBLÈME SE CROISE
AVEC LE TEMPS : L'ÉPISODE**

Si on définit un épisode comme un problème évoluant dans le temps, il ne prend la dimension d'épisode de soins (E1-E2...) que pour autant que le patient donne au thérapeute le droit d'interférence. Seul le retour à la vision de l'entièreté de la vie du patient permettra de retrouver la notion du long terme et de l'entier (**épisode de maladie**). Cet épisode de soins pourra être plus ou moins important (**significance**), plus ou moins certain (**probabilité**), plus ou moins grave (**sévérité**) (15) chez un sujet plus ou moins invalidé (**fonction**) (16). L'ensemble des épisodes (**maladies** ou **risques**) d'un patient, munis de leurs dates d'ouverture et de fermeture éventuelle et affublé de leurs attributs (qualifiants) formera le tableau de bord de la gestion de santé au quotidien d'un individu (**liste des problèmes et ligne de vie**) ou d'une collectivité (**index diagnostique de la population**)

**LA PRÉVENTION
GESTION DANS LE TEMPS DE L'ÉPISODE
DE MALADIE OU DE RISQUE**

L'intervention (**procédure**) peut gérer (identifier, expliciter, résoudre, accompagner) le risque d'être ou ne pas être malade (**prévention I et IV**) et la maladie (**procédures diagnostiques et thérapeutiques**) y compris le risque d'être ou ne pas être soigné (**prévention II et III**) (voir fig 1 et 2).

On distingue quatre formes de prévention clinique, mesures prises dans le temps en fonction des quatre champs d'activité du

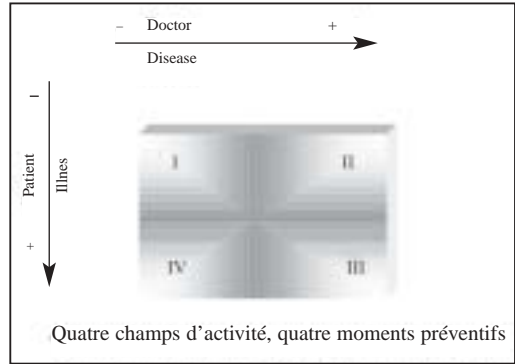


Fig. 1

Le croisement entre science et conscience permet la mise à jour de 4 champs d'activité

médecin dans sa rencontre avec le patient. La consultation est la rencontre de deux êtres porteurs de doutes différents. L'un porte le doute de son être, l'autre porte le doute de sa connaissance. On peut dire que la consultation est le croisement d'une science et d'une conscience.

La combinaison de l'activité médicale qui tente de mettre à jour les maladies et de l'évolution naturelle du patient qui se sent un jour passer de l'état de bien portant à celui de malade permet de distinguer quatre types d'activité préventive.

Le premier champs d'activité est formé par la rencontre d'un patient bien portant chez qui le médecin ne peut mettre en évidence de problème de santé. C'est la zone de la médecine préventive primaire, vaccination ou recommandation pour la santé.

Le deuxième champ d'activité est marqué par la volonté du médecin de mettre en évidence un problème de santé chez un patient qui se considère comme bien portant. On parlera de recherche de cas en médecine individuelle et de dépistage en médecine de masse.

Dans le troisième champ d'activité, médecin et patient sont d'accord sur l'existence d'un problème de santé. C'est bien sûr le

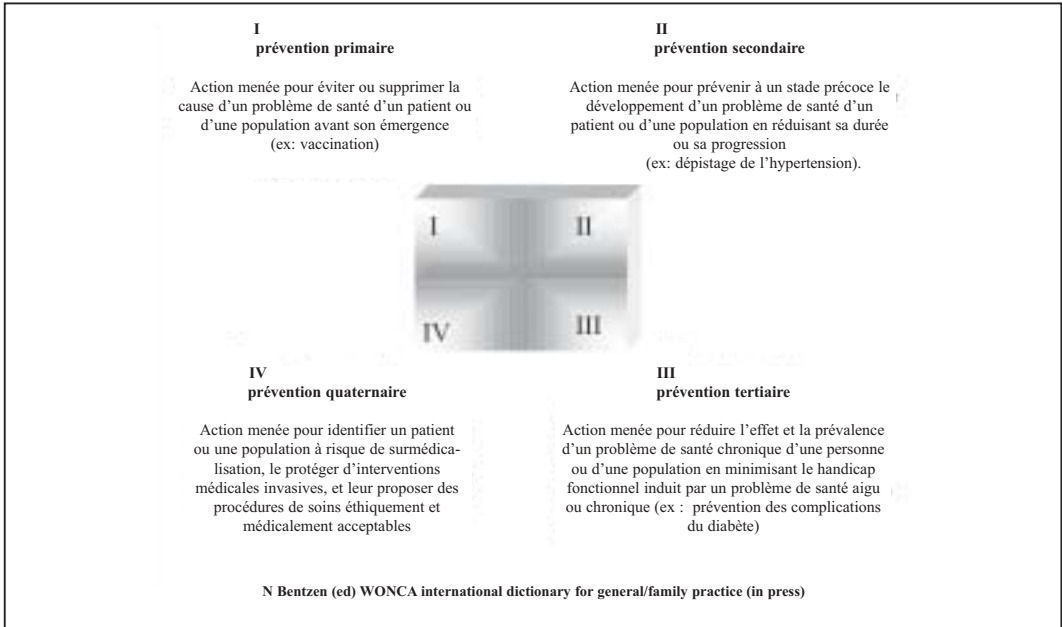


Fig. 2

Les quatre définitions de la prévention

champ du curatif. Du point de vue de la prévention, c'est la zone de la maîtrise ou de l'évitement des complications ainsi que celui de la réhabilitation. Comme le montre la figure 2, les définitions des préventions I, II et III s'inscrivent parfaitement dans les zones correspondantes.

A partir de cette constatation, l'un d'entre nous a émis l'hypothèse de l'existence de la prévention quaternaire (17), qui correspond à la zone d'activité médicale où un médecin s'efforce vainement de mettre en évidence un processus morbide chez un patient qui se sent mal. Cette zone conflictuelle dans les rapport médecin-patient a été abondamment documentée au cours des siècles et de nombreuses publications évoquent la «Non disease disease» (18, 19) ou l'«Abnormal illness behaviour» (20, 21). C'est la case refuge, celle du syndrome de fatigue chronique ou de la fibromyalgie. C'est aussi la case du

scanner pour le mal de tête, bref celle où le Dr Knock rencontre le malade imaginaire, ou l'angoisse du patient rend exponentielle celle du médecin (22). Cette zone d'activité est totalement déterminante en économie de la santé (23). Son existence conditionne le développement de l'Evidence-Based Medicine ou l'assurance de qualité. Elle est aussi déterminante pour certains aspects de l'éthique de la relation médecin-malade.

A partir du phrasé des trois définitions existantes, la définition de la prévention quaternaire a été élaborée comme suit :

Action menée pour identifier un patient ou une population à risque de surmédicalisation, le protéger d'interventions médicales invasives, et leur proposer des procédures de soins éthiquement et médicalement acceptables.

L'accent est donc mis sur la protection du patient et le nécessaire contrôle sur le bien-

fondé scientifique et éthique de l'activité médicale rendant sa place au *Primum non nocere* des anciens.

Cette proposition a été faite lors d'un poster présenté au congrès de Hong-Kong de la Wonca en 1995. Accepté à l'unanimité par le Wonca International Classification Committee (WICC) lors de sa réunion à Durham (USA) en 1999, le concept de prévention quaternaire prend sa place dans le Dictionnaire International de Médecine Générale, autre outil fondamental publié par le WICC et actuellement sous presse (24).

LE GÉNÉRALISTE, GESTIONNAIRE DE L'INFORMATION

On voit donc que structurer l'information c'est la faire naître à partir de la formalisation de son unité première, le problème de santé. Cette structure devient dynamique par l'injection de la composante temps et l'épisode émerge en tant qu'élément central de l'intervention transformatrice. On définit ainsi une sorte d'axe permanent orienté dans le temps, la ligne de vie du patient (25), qui forme la base de l'intervention à long terme et de la

continuité factuelle du système de soins primaires. Sur cet axe viennent se greffer les interventions des différentes composantes du système de soins secondaires.

Les données standardisées, structurées et listées par épisodes doivent s'intégrer au dossier médical du patient. Elle peuvent aussi servir localement soit au médecin isolé soit à un groupe de prestataires ou encore au développement de processus d'assurance de qualité. Dans le respect des règles de l'éthique médicale de l'information (26), agrégées dans des bases de données plus importantes, elles peuvent se prêter à la loi des grands nombres et à l'analyse épidémiologique. Le médecin de famille est au centre de la collection d'information vers et depuis l'hôpital. En ce sens il peut jouer un rôle fondamental dans la gestion et la maîtrise de l'information.

Chargé de l'interface avec le patient, véritable ombudsman du système de santé, il se doit de tenir un dossier compréhensible pour le patient, d'être en mesure d'opérer l'information de la façon la plus adéquate au juste moment, d'analyser sa propre pratique et de transférer au bon moment les informations pertinentes dans les limites de l'éthique professionnelle et du respect des droits du patient.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. VAN DORMAEL M. – Médecine générale et modernité. Regards croisés sur l'Occident et le Tiers Monde [Dissertation]. Bruxelles: Université Libre de Bruxelles, 1995. 286 p.
2. The Galen organisation. – Advanced terminological services to support integrated clinical information systems. Par Internet, <http://www.galen-organisation.com> accédé le 09 novembre 1998.
3. WONCA, Organisation mondiale de la médecine de famille Site Internet <http://www.wonca.org>
4. Site Internet du WONCA International Classification Committee: par Internet <http://www.ulb.ac.be/esp/wicc>
5. WHITE K.I. (ed.) – The Task of Medicine. Dialogue at Wickenburg. The Henry J Kaiser Foundation, Menlo Park, California: 1988.
6. WONCA International Classification Committee. – International Classification of Primary Care, second ed edition (ICPC-2). Oxford University Press, 1998.
7. JAMOULLE M., ROLAND M., HUMBERT J., BRÛLET J.F. (Eds) – Traitement de l'information médicale par la Classification Internationale des Soins Primaires 2^{ème} version (CISP-2), assorti d'un glossaire de médecine générale, préparé par le Comité International de Classification de la WONCA. Care Edition, Bruxelles, 2000.
8. LAMBERTS H., WOOD M., HOFMANS-OKKES I. (eds). – The International Classification of Primary Care in the European Community. Oxford Medical Publication, 1993.
9. LAGASSE R., DESMET M., JAMOULLE M., CORREA G., ROLAND M., HOYOIS P., DE BROUWER Ch. – European situation of the routine medical data collection and their utilisation for health monitoring.(1997-2001) (EURO-MED-DATA) European Commission Directorate General SanCo. December 2001 <http://www.ulb.ac.be/-esp/emd>
10. JAMOULLE M. – Standardisation, structure and exchange of information in primary care: the aim of clinical

- coding. Medinfo2001. Tutorial <http://www.ulb.ac.be/-esp/wicc/medinfo/aim.html>
11. EMDMI Electronische Medische Dossier médical Electronique, voir <http://www.health.fgov.be/EMDMI>.
 12. EHR-CONTsys – ENV13940 : informatique de santé – système de concepts en appui de la continuité des soins – Centre Européen de Normalisation (CEN) Technical Committee 251 (disponible à l'AFNOR).
 13. OKKES I.M., JAMOULLE M., LAMBERTS H., BENTZEN N. – ICPC-2-E. The electronic version of ICPC-2. Differences with the printed version and the consequences. *Fam Pract* 17: 101-106, 2000.
 14. WEED L.L. – Medical records, medical education, and patient care. The problem oriented medical record as a basic tool.: The press of Case Western University, 1969.
 15. PARKERSON G.R. JR, BROADHEAD WE., TSE C-K.J.– The Duke Severity of Illness Checklist (DUSOI) for measurement of severity and comorbidity. *J Clin Epidemiol* 46: 379-393, 1993.
 16. NELSON E.C., WASSON J., KIRK J. et al. – Assessment of function in routine clinical practice. Description of the COOP Chart method and preliminary findings. *J Chron Dis.* 40(suppl.1): 55S-66S, 1987.
 17. JAMOULLE M. – Information et informatisation en médecine générale. *In: Les informa-g-iciens*, 193-209, Presses Universitaires de Namur; 1986.
 18. MEADOR, C.K. – The art and science of nondisease. *NEJM*, jan 14: 92-95, 1965.
 19. SMITH R. (Ed). – In search of «non-disease». *BMJ* 324: 883-885 (13 April) 2002.
 20. PILOWSKY I. – Abnormal illness behaviour. *Br J Med Psychol* Dec;42(4): 347-351, 1969.
 21. REID S., WESSELY S. – Medically unexplained symptoms in frequent attenders of secondary health care: retrospective cohort study. *BMJ*. March 31; 322: 767, 2001.
 22. GROL R.(Ed) – To heal or to harm. The prevention of somatic fixation in general practice. Royal College of General Practitioners, London , 1981.
 23. WINKENS R., DINANT J. – Rational, cost effective use of investigations in clinical practice. *BMJ* 324: 783-785, 2002.
 24. BENTZEN N. (Ed) – Wonca dictionary of general/family practice (in press).
 25. BRÛLET J.F., AMELINE P.H – La ligne de vie et le projet Nautilus. voir <http://www.nautilus-info.com>
 26. SNAEDAL J. – The ethics of health sector databases. eHealth International 2002 1:6 par Internet: <http://www.ehealthinternational.org/content/1/1/6>