

Diagnostic: étiquetage?

Réflexions à partir du tableau de bord des maisons médicales

Marie Marganne,
psychologue et
Marianne Prévost,
sociologue, chargées de
mission à la Fédération des
maisons médicales.

MOTS CLEFS : santé mentale,
dossier médical, informatique,
observatoire, maison médicale.

Pour beaucoup de soignants, la santé mentale semble un peu « à part » dans le champ de la santé, notamment car elle touche directement à la personnalité des gens; il leur apparaît souvent plus difficile, plus délicat, d'intégrer des éléments relatifs à cette thématique dans le dossier d'un patient - voire même dans une discussion pendant la consultation. Pourtant, la Fédération des maisons médicales aimerait pouvoir l'aborder dans le tableau de bord des maisons médicales; l'équipe chargée de ce projet a donc lancé une réflexion en commençant par explorer ce thème avec quelques volontaires lors de groupes de discussion. Quelques réflexions issues de ces rencontres vous sont proposées dans cet article^[A].

Le tableau de bord, récemment présenté dans *Santé conjugulée*¹ rassemble certaines données extraites des dossiers informatisés des patients. Cet outil poursuit deux objectifs majeurs: l'amélioration des pratiques et le développement de la mission d'observatoire de santé des maisons médicales.

Entre dossier idéal et réalité de terrain

Le dossier informatisé vise, avant tout, à soutenir la prise en charge de chaque patient; c'est à partir des données que les soignants encodent dans le cadre de la consultation – « en routine », comme on dit - que l'on peut ensuite, en agrégeant certaines données, fournir une « photographie » ponctuelle d'un problème de santé spécifique, ou des caractéristiques d'une population par exemple – et suivre l'évolution dans le temps. Le tableau de bord, ensemble de données systémati-

quement analysées sur une base annuelle permet aussi de vérifier la cohérence des informations encodées dans les dossiers des patients; si cette analyse n'a pas directement d'utilité en terme d'observatoire, elle en a par contre beaucoup pour améliorer la tenue des dossiers et questionner les pratiques.

Impossible donc, pour construire un tableau de bord, de faire l'impasse sur tout ce qui touche à la relation thérapeutique, sur la manière dont les soignants structurent leur pratique: souhaiter qu'ils encodent des données « en plus », inutiles pour leur travail quotidien est souvent un vœu pieux. Ils le feront mal, ou pas du tout.

Les classifications et terminologies disponibles dans les logiciels labellisés ont été créées par et pour les généralistes de manière à correspondre de manière très fine à leurs pratiques; le dossier servant de base au tableau de bord des maisons médicales a été construit au fil des ans, en concertation avec les travailleurs des maisons médicales.

La réflexion est-elle pour autant terminée? Non bien sûr: certaines questions qui semblaient résolues ressurgissent lorsque de nouveaux travailleurs arrivent dans les équipes, parce que certains contextes ont changé... Au fond, il n'y a pas plus de réponses définitives dans le recueil d'informations que dans le soin. Le travail autour de la santé mentale entrepris dans le cadre du tableau de bord participera à cette évolution.

1. François Carbonez, « le tableau de bord de la Fédération des maisons médicales », *Santé conjugulée* n°58, octobre 2011.

Dans une équipe pluridisciplinaire, le Dossier santé informatisé a une résonance particulière, parce que les équipes ont à s'accorder sur différents aspects, par exemple l'accès au dossier (pour tous ou réservé à certains?), la gestion du secret partagé... Les travailleurs qui se sont impliqués dans la réflexion sur l'encodage de variables relatives à la santé mentale soulignent que ces questions sont particulièrement sensibles: l'on est ici dans un domaine qui touche directement à la personnalité, à la vie privée, à l'intime. Il leur semble plus difficile et délicat d'intégrer des aspects liés à la santé mentale dans le dossier d'un patient - voire même de les investiguer pendant la consultation, si le patient ne les aborde pas spontanément.

Alors, comment intégrer des aspects relatifs à la santé mentale dans les pratiques, les échanges entre collègues, les évaluations? Comment en rendre compte dans les dossiers ou les discussions de cas cliniques sans attenter à la vie privée des patients? Comment aborder le sujet avec ceux-ci sans les froisser, sans être trop maladroit? Comment s'articuler avec les 'pys'² (en interne ou en externe)...?

Les soignants de première ligne perçoivent bien sûr que la santé mentale fait partie intégrante de la santé au sens large (telle qu'elle est définie notamment dans la déclaration d'Alma-Ata, la charte d'Ottawa); ils observent quotidiennement les liens synergiques existant entre les aspects mentaux, physiques et sociaux de la santé. D'où vient alors leur hésitation à indiquer dans le dossier informatisé des éléments touchant à la santé mentale?

Parmi les nombreuses réflexions soulevées dans le travail évoqué ici, nous avons sélectionné celles qui sont en lien avec le diagnostic: en effet, beaucoup d'échanges tournaient autour de cette question.

Entre le normal et le pathologique

Que fait-on en posant un diagnostic psychiatrique? Qu'est-ce que cela implique pour l'image de la personne? Pour elle-même, pour son entourage, pour son lieu de travail?

Le fait de poser un diagnostic de santé mentale paraît une question tellement épineuse pour certains soignants, qu'ils préfèrent ne rien noter plutôt que de risquer de « stigmatiser » un patient: certains craignent de noter dans le dossier des impressions, des intuitions

2. Le terme « psy » est utilisé quand il concerne à la fois psychologues, psychothérapeutes et psychiatres.

qui ne seraient pas fondées et qui pourraient suivre le patient: ils craignent qu'un diagnostic en vienne à coller une étiquette indélébile. Quelques cas vécus sont de nature à renforcer la prudence: les plaintes légitimes

La question spécifique de la psychose cristallise les questions.

d'une patiente ont été minimisées par l'hôpital (où elle avait été envoyée par son médecin) car elles ont été attribuées à un caractère dépressif sur base d'un ancien épisode de dépression présent dans son dossier. Cela fait réfléchir évidemment, mais faut-il se priver d'outils performants sous prétexte que d'autres les utilisent de travers? La vigilance est bien sûr nécessaire pour ne pas laisser passer des informations inappropriées à un confrère lorsque l'on utilise des fonctions automatisées, mais cela justifie-t-il de ne pas noter de diagnostics ou de symptômes sensibles dans les dossiers? Le diagnostic est par essence voué à évoluer, c'est un outil de réflexion et d'échange qui peut être à tout moment révisé, questionné, revisité³.

Il ne faut pas non plus perdre de vue que les diagnostics relèvent parfois d'une représentation, d'une norme sociale; pour rappel⁴, l'homosexualité était considérée comme une pathologie dans les premières versions du DSM⁵ (et elle l'est encore dans de nombreux pays). Faut-il dès lors restreindre l'usage du diagnostic, ou travailler à transformer les représentations et les pratiques?

Les soignants relèvent d'une part le risque de sur-diagnostic, notamment pour les troubles d'hyperkinésie, la dépression, la maladie d'Alzheimer...; et ce risque leur paraît plus important à l'heure actuelle, de nombreux termes étant passés dans le langage courant (voire « proposés » au médecin – par l'entourage, la famille, les parents lorsqu'il s'agit d'enfants). D'autre part, ils signalent le risque encouru par un diagnostic tardif: certains enfants pourraient bénéficier d'une meilleure prise en charge si leurs troubles étaient détectés rapidement. Autre exemple, l'identification d'une maniaque-dépression: si un seul des deux pôles

3. Cf l'article de Vanni Della Giustina dans ce dossier et l'article en rubrique d'André Crismer.

4. Lire à ce sujet un article du *Santé conjugulée* n°52 d'avril 2010 « Santé et santé mentale, une question anthropologique ? ».

5. *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* publié par l'Association américaine de psychiatrie.

de la pathologie est pris en compte, les traitements peuvent être inadéquats.

La question spécifique de la psychose, fort présente dans certaines équipes, complètement absente dans d'autres, cristallise les questions: les médecins expriment des difficultés à poser un tel diagnostic, tant les limites entre normal et pathologique leur semblent incertaines et variables. Pourtant, des soignants constatent que « mettre un mot » sur le mal-être exprimé peut apaiser certains patients et être le début d'un dialogue et d'une prise en charge constructifs. Plusieurs médecins se demandent tout de même s'il leur revient de poser un diagnostic de psychose. En même temps, la détection de cette pathologie leur semble importante, car parmi ces personnes beaucoup ne reçoivent pas de traitement adéquat et/ou tendent à consulter de manière très aléatoire: il est souvent nécessaire de reprendre contact de manière proactive pour maintenir le lien. Même si la prise en charge ne se fait pas entièrement dans la maison médicale, celle-ci a un rôle

important à jouer dans le maintien de la continuité des soins – (ce qui n'exclut évidemment pas l'appel à un confrère - médecin, psychologue, psychiatre...).

Entre le psychologique et le social

Le psychique et le social sont (de plus en plus?) intriqués, les soignants éprouvent souvent des difficultés à tracer la limite entre l'un et l'autre. Et le contexte social peut être en soi un facteur de risque: événements de la vie – séparation, perte du travail, deuils, viol, déménagement, isolement, conditions de travail - sans oublier la fragilité des personnes fuyant leur pays et qui ont parfois vécu des conflits armés... Ces problèmes augmentent dans une société qui produit de la désaffiliation⁶. Ils entraînent une souffrance dont l'expression peut parfois faire penser à une pathologie mentale.

6. Gaëlle Chapoix, « Le complexe de l'Araignée », *Santé conjugée* n°61, juillet 2012.



Un risque à éviter, soulignent les soignants, c'est la psychologisation (ou biologisation) des difficultés à vivre, des moments de découragement, de fragilité. Il faut avant tout être capable de les entendre (ce qui n'est pas toujours facile); poser un diagnostic n'est souvent pas pertinent dans ces cas-là. Il semble toutefois utile de consigner dans le dossier les difficultés psychiques, psycho-sociales, professionnelles vécues par le patient afin de pouvoir y revenir à la prochaine consultation. Il reste à réagir au mieux pour tenir compte de la vulnérabilité de ces patients, et pour se comprendre entre collègues... D'autant plus que la maison médicale constitue un lieu possible de ré-ancrage et de ré-affiliation.

santé primaires (CISP), part de la notion de problème: cela permet d'encoder des symptômes ou des plaintes significatifs en l'absence de diagnostic⁷.

Enfin, il semble aussi que certains travailleurs aient tendance à ne pas noter les problèmes face auxquels ils se sentent impuissants. Les problèmes d'alcool, par exemple, sont très peu investigués et notés dans les dossiers, tout comme le surpoids. Il y a là plusieurs pistes à travailler: le sentiment d'impuissance, qui n'est sans doute pas toujours entièrement juste, et l'intérêt qu'il y a, malgré tout, à constituer un dossier complet reflétant bien les souffrances exprimées et les différents moments de la prise en charge. ■

Poser un diagnostic de santé mentale paraît une question tellement épineuse que certains soignants préfèrent ne rien noter plutôt que de risquer de « stigmatiser » un patient.

En conclusion : nommer sans dénaturer

Ces quelques réflexions confirment ce que nous avons déjà observé dans l'élaboration du tableau de bord: si l'encodage systématique de certaines données soulève des résistances, celles-ci sont loin d'être uniquement techniques (rapport au logiciel, temps nécessaire, etc.). Encoder un élément, c'est nommer une partie du réel, au risque de le réduire ou de le dénaturer... Parfois aussi, cela nécessite de poser au patient des questions ressenties comme intrusives, ou qui pourraient le mettre mal à l'aise: l'encodage d'autres données du tableau de bord telles que le niveau d'études ont été longuement débattues à cet égard.

La réticence à encoder un diagnostic n'est pas réservée au domaine de la santé mentale, nous l'avons aussi rencontrée dans d'autres contextes. Cela n'est pas vraiment étonnant: en effet, dans les soins primaires, il n'est pas toujours nécessaire de poser un diagnostic pour mettre en œuvre un traitement adéquat, cela n'est donc pas la première tâche du médecin généraliste. C'est d'ailleurs pourquoi la structuration du dossier informatisé, basée sur la classification internationale des soins de

Références

7. « Structuration et concepts du dossier médical électronique », Michel Roland, *Santé conjugulée* n°58, Soins de santé primaires et informatique, octobre 2011.

[A] Compte-rendu complet dans le document de travail « Réflexions autour de la santé mentale – Projet tableau de bord » - septembre 2013.