

Pricare : vers un dossier transdisciplinaire

Benjamin Fauquert,
médecin généraliste
à la maison médicale Le Noyer et
formateur informatique pour le
Dossier santé informatisé.

En quoi le Dossier santé informatisé (DSI) Pricare peut-il être considéré comme un outil particulièrement utile dans un travail transdisciplinaire ? C'est ce que Benjamin Fauquert tente de montrer dans cet article, tout en évoquant la manière dont cet outil pourrait encore être amélioré à cet égard.

Une vision des soins centrée sur le patient

La conception même de Pricare est centrée sur les patients : elle part des plaintes et symptômes et donne une vision du suivi de leur santé dans le temps. Le patient étant par définition irréductible en tant qu'être humain, une telle vision ne peut qu'amener à transcender les disciplines, c'est-à-dire à faire de la transdisciplinarité : dépasser tout en incluant les disciplines originales¹. C'est d'ailleurs pour soutenir les pratiques transdisciplinaires que des professionnels de soins primaires, dont les médecins généralistes et les infirmières, ont développé un tel outil, qui dépasse les concepts classiques d'anamnèse, de diagnostic, de traitement au profit d'autres notions : motif de contact, épisode de santé, problème social².

Les concepts « d'approche centrée patient » et de transdisciplinarité sont très proches ; ils ont, dans un premier temps, été à la base de la Classification internationale des soins primaires version 2 (CISP-2). Grâce à leur implémentation dans Pricare, le suivi de la maladie s'est élargi à un suivi de la santé qui n'est plus l'apanage du médecin : il peut être réalisé par un nombre plus étendu de professionnels, voire par le patient lui-même (qui ne devrait alors plus alors s'appeler ainsi), ce qui impose aux professionnels de « désapprendre » quelque peu - ou plutôt d'élargir - leurs représentations.

La transdisciplinarité se fonde aussi sur la volonté historique de la Fédération des maisons médicales de tenter d'appliquer sur le terrain les meilleurs concepts théoriques

1. Voir la thèse de Michel Roland « Des outils conceptuels et méthodologiques pour la médecine générale » chapitre 2 et la journée colloque de la Fédération des maisons médicales sur le thème « pluridisciplinarité » à Marlagne, 17 mai 2003.
2. Structuration et concepts du dossier médical électronique.

afin de soutenir la qualité des soins et les réalités des patients en associant santé publique, professionnels de soins primaires, informatique et équipes des maisons médicales. Il s'agissait également que Pricare reste indépendant des financements de firmes à but lucratif.

Reconnaissons les imperfections de cet outil : par exemple, il comporte des listes de diagnostics et de procédures/interventions peu adaptées aux professions « paramédicales » ; et sa présentation actuelle ne permet pas à n'importe quel membre de l'équipe de soins d'avoir aisément une vision synthétique de l'état de santé d'un patient – or, l'accessibilité des données de santé est un déterminant de la qualité des soins. Cela pourrait toutefois être amélioré assez facilement sur base des concepts actuels ; l'enjeu est que le dossier, loin d'être un simple aide-mémoire personnel, soit un support de communication au sein de l'équipe impliquée dans des situations cliniques complexes, grâce à des visualisations transdisciplinaires qui dépassent et en même temps tiennent compte des sciences (para)médicales et des aspects humains plus anthropologiques ou sociologiques (le ressenti et les représentations de la maladie). De par sa capacité à donner différentes vues sur les données, l'outil informatique a ici une réelle valeur ajoutée par rapport au dossier papier : celui-ci peut enfermer dans des schémas de réflexion monodisciplinaires de par son manque de flexibilité.

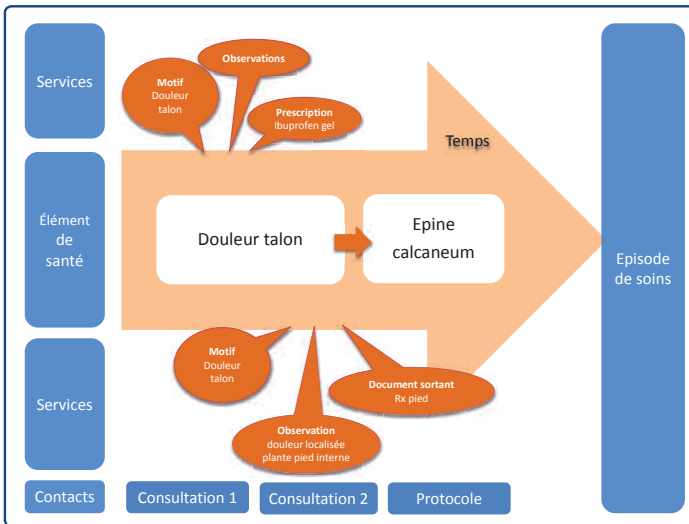
La notion d'élément de santé

Dans le Dossier santé informatisé/Pricare, on ne parle plus uniquement de diagnostic : c'est une notion trop restrictive. Le concept central, c'est l'élément de santé, qui englobe tout aspect lié à la santé, communiqué par une personne à un soignant - peur, plainte, dysfonction, handicap, problème social...³. L'autre apport majeur du concept d'élément de soins, c'est que son libellé est modifiable au fil du temps :

Protocole 15/02/2016
Modification Elmt Santé: Epine - Calcaneum, droit

Consultation 15/01/2016
Douleur - Talon, droit
 Documents sortants
 Rx pied

Consultation 28/08/2014
Douleur - Talon, droit
Motifs
 douleur cheville droite depuis plus d'un mois
 ne se souvient plus si faux-mvt
 a pris ains + dafaigan
 picotements
 (en fait plutôt talon)
Médications
 Ibuprofen gel 10mg/g
Prescriptions
 Ibuprofen gel 10mg/g



Elargir et simplifier pour construire un langage commun

La CISP-2 contient 732 concepts ; le principe de base qui a présidé à leur création est une fréquence supérieure à 1 pour 1000 dans la population générale, tous pays confondus. Ces concepts sont très génériques : il s'agit parfois de catégories de symptômes plutôt que de symptômes (ex : symptômes de la bouche, trouble fonctionnel du système locomoteur) de catégories diagnostiques plutôt que de diagnostics proprement dits (luxation, sans précision de l'articulation), de catégories de procédures plutôt que des procédures. Par exemple, un seul concept désigne une fracture de la main et du pied, un autre l'ensemble des troubles de la parole, un troisième tous les prélèvements sanguins : cela simplifie grandement le choix du concept.

Ajoutons que la CISP-2 dépasse les aspects médicaux : le chapitre Z inclut dans les éléments de soins potentiels, les problèmes sociaux (relationnels – famille- ou administratifs - logement, argent, justice, mutuelle, ou éducatif – école, illettrisme) et les habitudes de vie (le tabagisme par exemple) : cela donne une vision globale – transdisciplinaire - des problématiques du patient.

par exemple, ce qui est enregistré comme un symptôme lors de la première consultation peut par la suite être désigné comme un diagnostic, un problème fonctionnel ou autre chose encore. Ainsi, on peut enregistrer un problème en tant que symptôme dès son apparition (un usager pourrait le faire aussi : c'est la vision orientée patient) et laisser le symptôme tant que l'incertitude sur la nature du problème de santé persiste.

Une telle vision intègre donc le temps : au lieu d'« empiler » les éléments de soins successifs, on peut changer le libellé d'un élément qui reste fixe au fil du temps, quitte à revenir au symptôme en cas d'errance diagnostique ou de résultats d'examen contradictoires, ou à ajouter des attributs pour nuancer l'élément – il peut être certain ou probable, significatif ou non significatif. Et il existe un historique des libellés de l'élément de soin, ce qui est un facteur de continuité temporelle des soins.

Par ailleurs, l'élément de soin soutient la continuité entre les disciplines : toutes les actions de chaque professionnel peuvent être rattachées à un même élément de soins. En formalisant ces continuités, le logiciel permet d'ordonner le dossier et d'en organiser différents niveaux de lecture.

3. On parle d'élément (ou problème) de santé pour désigner ce que ressent le patient avant d'avoir formulé une demande à un professionnel : c'est la même chose, vue en amont d'un contact avec le professionnel.

Ces caractéristiques – simplicité et globalité - font de la CISP-2 un bon outil de communication, reproductible quel que soit le contexte d'utilisation linguistique ou organisationnel ; utilisée à un niveau international, la CISP-2 est traduite en 27 langues - succès inégalé même par la classification la plus connue, celle des maladies (Classification internationale des maladies - CIM).

En miroir de sa concision, l'outil manque évidemment de précision ; par exemple, un seul code désigne tous les pansements, un autre toutes les vaccinations, un autre encore tous les conseils d'éducation à la santé. Il n'en reste pas moins que, au sein de la liste des éléments de santé en cours (actifs), un professionnel, quelle que soit sa spécialité, (et même souvent un patient) pourra toujours identifier sans difficulté l'élément qui fait l'objet de sa consultation.

Le SOAP : un ordre reproductible entre les différents professionnels

Au sein d'un contact (qui peut être une consultation, une séance, un soin), l'ordre d'enregistrement des données respecte le schéma SOAP – subjectif (anamnèse), objectif (examen physique), appréciation (élément de santé), planification (activités, prescriptions, procédures ...). Cet ordre peut être considéré comme reproductible entre les différents professionnels de la santé car c'est une modélisation générale de la rencontre avec le patient. On peut omettre le S et le O si on ne réalise au cours d'un contact

Type	▼ R ▼	Description	▼ Début ▼	▼ Fin ▼	▼ Cod ▼
Intolérance		diarrhée, Glucophage compr 60x 500mg	01/12/2011	31/12/2011	D11
		Polype - Colon	1997	17/12/2012	D78
		Ulcere/Ulcération - Estomac, pyloriques x2 HP-	21/01/2013	23/10/2013	D86
		Gastrite - Aigu, congestive	18/02/2015		D87
		conjonctivite chronique, < perte cil inférieurs	30/11/2009		F70
	r	hypertension non compliquée	06/07/2009		K86
		insuffisance veineuse	28/10/2013		K95
		Pied plat congénital	1951		L82
		Apnees - Sommeil	15/02/2011		P06
	r	dépendancetabagique	1970		P17
Allergie		éruption généralisée, Amoxicilline EG compr 20x 1 g	1994	1994	S07
	r	obésité (BMI >= 30)	23/04/2008		T82
	r	Diabète Sucre - Type 2	23/04/2008		T90
		hypertrophie bénigne de la prostate	17/05/2010		Y85
		Probleme - Chomage	2005		Z06

Figure 2 : Liste des éléments de santé classée par code CISP (D=digestif, F=oeil, K= cardio-vasculaire, L=locomoteur, P= psychologique, S=dermatologique (skin), T=endocrinologique, Y=génital masculin, Z=social). Elle regroupe les problèmes actifs, les antécédents (avec une date de fin), les facteurs de risque (r), les allergies, les intolérances, le mode de vie (tabagisme), la situation sociale (Z).

que des procédures - bien qu'une procédure soit souvent l'occasion d'une question ou d'une observation. Mais il ne faudra jamais oublier de relier sa procédure à l'élément de santé qui s'y réfère⁴. Le schéma SOAP introduit donc une certaine rigueur dans l'approche des patients ce qui permet de ré-évaluer les soins et l'élément de santé de manière continue.

L'ensemble des éléments Subjectifs et Objectifs ainsi que des Planifications sont liés à l'élément de santé et s'appellent des services. Un élément de santé avec ses différents libellés successifs et tous les services qui y sont liés s'appelle un épisode de soins.

La liste des éléments de santé : une fonction de synthèse du dossier

La liste des éléments de santé, appelée aussi liste des problèmes de santé, regroupe à la fois la liste des antécédents médicaux, des allergies, des facteurs de risque, du mode de vie, ce qui en simplifie la gestion et la mise à jour. Codée en CISP-2, cette liste est consultable d'un seul coup d'œil dans un langage compréhensible, quelle que soit la discipline professionnelle. Cette liste donne plus d'informations que la liste des contacts, laquelle mentionne simplement les professionnels consultés sans indiquer le contenu du contact. On passe ainsi d'une approche « orientée-consultation » à une approche « orientée-patient », c'est-à-dire que l'on relit et met à jour périodiquement la liste des problèmes sans forcément relire toutes les consultations précédentes : pour des patients suivis sur un temps long, c'est beaucoup plus pertinent. C'est le passage du paradigme des soins aigus (on voit le patient de temps

4. On peut omettre le S le O et le A quand on réalise des procédures très répétitives.

en temps et on refait tout le dossier à chaque consultation) au paradigme des soins chroniques (on suit des problèmes de santé dans le temps long en accumulant les éléments du dossier petit à petit).

On peut ouvrir l'épisode de soins relatif à un élément de santé, ce qui permet d'accéder directement aux informations concernant l'évolution de ce problème, les réactions du patient, les différentes procédures réalisées. La liste des éléments de santé fait donc office de méta-information résumée. La qualité de sa tenue est reconnue comme directement liée à la qualité des soins prodigués.

La liste des éléments de soins issue de la CISP-2 accessible à toute l'équipe de soins est donc un outil de la transdisciplinarité, sa vision synthétique permettant d'enrichir le point de vue des professionnels. Elle permet aussi de progresser plus vite dans des situations cliniques complexes, d'éviter les impasses, ou de mettre des limites adéquates à une action : il n'est pas utile de se centrer sur un problème spécifique si une vision plus globale met en lumière un obstacle majeur qui demande une autre approche - problème d'argent, d'illettrisme, deuxième maladie qui interfère, nombreux antécédents traumatiques.... Enfin, cette liste offre aussi un véritable support à la communication avec le patient ; l'échange est plus constructif et permet plus de recul si l'on aborde régulièrement les problèmes en cours tels qu'ils sont exprimés.

Un dossier parfait

Malgré la concision de la CISP-2 et un encodage rigoureux, l'expérience acquise au sein des participants des GloUP (voir encadré) a montré qu'il reste difficile de lire rapidement la liste des éléments de soins pour des patients dont les problèmes s'accumulent.

Les GlouPs ?

Ce sont des groupes d'utilisateurs de Pricare organisés trois fois par an dans trois régions depuis 2008. Ils sont ouverts à toutes les professions de maison médicale et permettent l'échange des pratiques relatives à Pricare.

Sur 12 dossiers suivis depuis plus de 5 ans par un seul médecin référent (ce qui renforce la cohérence de l'encodage), j'ai pu observer que le nombre moyen d'éléments de santé significatifs était de 17 (de 11 minimum à 23 maximum) et

le nombre moyen d'éléments de santé actifs significatifs de 9 (entre 6 et 14).

La CISP-2 comprend 17 chapitres qui représentent des localisations anatomiques (digestif, cardio-vasculaire, locomoteur, psychologique...). Une première astuce consiste à réaliser un tri automatique des problèmes selon le chapitre CISP (un seul clic suffit) ; j'ai alors obtenu 7 chapitres différents en moyenne par dossier. Ce qui devient alors tout à fait lisible.

Une question qui revient souvent lors des groupes d'utilisateurs de Pricare est de « comment savoir ce qui est le plus important, ce qui a été traité récemment ? ». On peut tout d'abord interroger l'historique des services ; mais on pourrait imaginer une série d'améliorations permettant d'augmenter l'informativité de cette liste :

- la liste des problèmes devrait d'abord se présenter sous la forme d'une liste de chapitres CISP cliquable de manière à pouvoir découvrir leur contenu dans un deuxième temps ;
- le logiciel pourrait pondérer chaque élément de soins en fonction du nombre de contacts et éventuellement en fonction du nombre de services qui lui ont été reliés ;
- il pourrait aussi trier la liste en fonction des problèmes abordés dans les contacts les plus récents.

La liste des chapitres CISP-2 serait la couche superficielle du logiciel, accessible au patient (tout en gardant la possibilité de masquer les autres couches) et non stigmatisante (problème immuno-hématologique, plutôt que HIV, problème psychologique plutôt que psychose...) car elle reste à un niveau d'incertitude élevé : cela pourrait régler le risque de la stigmatisation abordée dans un précédent article de Vanni della Giustina⁵.

Une seconde approche consisterait à travailler par objectifs, chaque problème de santé pouvant donner lieu à plusieurs objectifs. Déjà utilisée par les infirmières, cette approche paraît efficace si l'on se réfère aux réunions de cas qui donnent le plus souvent lieu, pour faire avancer la situation d'un patient, à la mise en place d'objectifs communs. Ceux-ci opérationnalisent encore plus l'accompagnement de patients aux problématiques multiples.

Ce type d'approche reste à construire ; il paraît prometteur parce que de telles représentations permettraient de gérer les difficultés diagnostiques, la polysémie des manifestations cliniques, comme dans cette situation

5. « Le diagnostic : vers une narration clinique collective » de Vanni Della Giustina paru dans *Santé conjugulée* n°70 de mars 2015.

clinique présentée par Vanni della Giustina, où un diagnostic de schizophrénie est suivi d'un diagnostic de surmenage, tous deux classés dans le chapitre psychologique - mais avec, cela va sans dire, un pronostic tout à fait différent ; ce cas d'encodage différencié pour un même épisode de soins est somme toute assez fréquent.

L'outil juste

« L'outil juste répond à trois exigences : il est générateur d'efficacité sans dégrader l'autonomie personnelle, il ne suscite ni esclaves ni maîtres, il élargit le rayon d'action personnelle ». C'est ainsi qu'Ivan Illitch⁶ définissait un outil convivial.

Le dossier informatisé tel qu'implémenté dans Pricare tend à être un outil juste en ce sens qu'il permet de faire progresser des situations complexes, d'éviter les catégorisations trop rapides, de présenter une vision de la santé globale et inscrite dans la temporalité et d'augmenter les possibilités d'exploration diagnostique. En produisant une liste des problèmes par chapitres, une partie de l'information est communicable en temps réel au patient, dans la philosophie de la loi sur le droit des patients (mai 2002) tout en respectant le nécessité d'une certaine médiation - car l'information de santé est sensible au niveau éthique. La loi sur les droits du patient combinée à l'informatisation des données pose concrètement la question de leur disponibilité immédiate, de leur accessibilité.

L'enjeu principal dans la transdisciplinarité et la communication n'est pas d'être plus spécifique, mais plus général : il s'agit de créer des niveaux de méta-information, compréhensibles par tous (la localisation, les objectifs pratiques) tout en reliant cette information à chaque dossier spécialisé. Le patient personnalise cette transdisciplinarité : être orienté patient, c'est être transdisciplinaire.

Le but de ces quelques lignes est de souligner la place centrale d'une liste de problèmes unifiée et structurée qui permet de classer l'information selon plusieurs critères et sur plusieurs niveaux de lisibilité : elle est ainsi ré-utilisable et communicable à des collègues et au patient. Les améliorations à apporter au dossier actuel pour augmenter sa lisibilité et partager raisonnablement l'information sont mineures ; c'est la spécificité du logiciel Pricare et du travail en équipe de soins intégrée (travaillant dans un temps long sur une unité de lieu et d'action) qu'il convient de renforcer et de promouvoir. ■

6. Cité par Vanni Della Giustina.