

SFMG



Le plaisir de comprendre

DRMG N°49

juillet 1997

supplément

la lettre

d e l a m é d e c i n e g é n é r a l e

documents *de recherches* en médecine *générale*

Société Française de Médecine Générale

Société Savante

27, boul Gambetta - 92130 Issy Les Moulineaux

Tél 01 41 90 98 20 - Fax 01 41 90 98 21

e-mail : SFMG@Club-Internet.fr • <http://www.upml.fr/sfmg>

O.N.G. agréée auprès de l'O.M.S.

Représentant officiel de la France à la WONCA

A propos de l'utilisation du dossier de suivi médical en médecine générale

Le Dr Jean-Luc Gallais nous a permis de publier ce texte tiré du rapport du groupe de travail "dossier de suivi médical en médecine de ville" pour la Mission de Recherche Expérimentation du ministère du Travail et des Affaires Sociales.

Gallais, J.L. Le Dossier de Suivi Médical. In Metzger, M-H "Réflexions sur l'utilisation du dossier de suivi médical en médecine de ville à des fins de santé publique". INSERM Unité 88. MIRE-Ministère du Travail et des Affaires Sociales, Mai 1996.

Dr Jean Luc GALLAIS

Intérêt du recueil
Le dossier médical présente un intérêt à la fois individuel et collectif : il est indispensable pour les soins des patients et, si les conditions de mise en oeuvre sont assurées, il peut également permettre de produire des connaissances en direction de divers utilisateurs qui manquent d'informations fines sur les pratiques soignantes réelles. Ces différents usages potentiels posent le problème des finalités et de l'organisation du recueil, de la nature des informations à collecter, des destinataires et de l'usage ultérieur du traitement des données.

Contenu idéal du DSM

Si on prend "idéal" dans le sens de "ce qu'il y aurait de mieux", la réponse varie selon les cas. "idéal" pour QUI ? pour le patient ? son médecin ? le groupe professionnel ? la discipline du médecin ? Les financeurs de la protection sociale ? Les responsables de la santé publique ? Les gestionnaires de l'assurance maladie ?

En fait le contenu de ce Dossier de Suivi Médical (DSM) idéal qui ne peut être que la résultante d'une négociation claire entre "ce qui est souhaitable" et "ce qui est possible" et ce "qui est réalisable". La configuration finale est variable selon les priorités des interlocuteurs qui l'imagine comme support de soins, de contrôle, de tarification, ou de production de connaissance.

Le DSM médical étant par nature limité, chaque item recueilli, qu'il soit obligatoire ou facultatif, doit répondre à une hypothèse ou un objectif défini au préalable. L'acceptabilité par le patient comme par son médecin est le facteur limitant qui doit en permanence être présent à l'esprit de ceux qui aspirent à un dossier "idéal" ...!

Le DSM est un outil de soins dont l'usage se fait en temps réel, en continu et qui contient des données sensibles sur des personnes. C'est en répondant aux besoins et aux contraintes des soignants que le dossier médical pourra s'intégrer dans la pratique professionnelle quotidienne de chacun. L'expérience de la Société Française de Médecine Générale en matière de recherche en médecine générale et notamment celle de l'utilisation d'un DM commun informatisé dans un travail en réseau a confirmé cette approche. Le bénéfice en terme de production de connaissance est alors "le plus" de l'activité soignante.

L'organisation d'un système de gestion des données médicales

L'organisation de l'approche collective du DSM impose un

important travail en amont. La gestion d'un tel système ne peut se mettre en oeuvre et surtout se pérenniser que dans le cadre de partenariat(s). Pour chacune des parties, l'obtention de certaines informations ne peut se faire qu'au prix du renoncement à d'autres informations. Si ce n'était pas le cas, la véracité même des informations recueillies serait rapidement mise en péril. La boucle informations - retour d'informations ("Donner" et "Recevoir") doit être transparente et la confiance réciproque est le fond du problème.

La nature des données médicales ou administratives utilisées dans un usage collectif implique de multiples organisations oeuvrant dans le cadre de la législation en vigueur en particulier le Code pénal, le Code de Déontologie et la Loi Informatique et Liberté. Les instances concernées seront différentes en fonctions des finalités de traitement et de destinataire.

Après la réalisation de l'enquête nationale "Actes et Fonctions du Médecin généraliste dans leurs dimensions médicales et Sociales" (SFMG-MGForm-CEMKA/INSERM financée par le RNSP) une étude à distance sur l'échantillon national représentatif de médecins généralistes a permis de préciser les déterminants clé de leur participation C'est la légitimité scientifique et professionnelle¹ des promoteurs au sein de la collectivité généraliste qui était l'essentiel. Les partenaires non généraliste (CEMKA/INSERM, le RNSP) étaient accessoires mais acceptés car légitimés par les instances généralistes.

Ce sont ces mécanismes qu'il faut mettre en oeuvre dans la gestion collective du DSM. Pour la médecine générale il est aisé d'identifier :

- au niveau national les partenaires et relais reconnus de la collectivité généraliste tant sur le plan syndical que sur celui des sociétés savantes ou des structures de la formation médicale.
- au niveau régional les collèges généralistes des Unions Régionales de Médecins Libéraux qui sont les dispositifs légitimes pour dans la participation à la gestion de la centralisation et du traitement de l'information. Le niveau régional est par ailleurs une bonne échelle en France comme en Europe pour approcher les données sanitaires.

Ces diverses interfaces professionnelles seront les garantes de la transparence et de la co-maîtrise pour des partenariats diversifiés en fonction des objectifs des projets nationaux ou locaux. Mais les questions liées à la circulation de l'information du DSM se poseront de façon différente selon le caractère nominatif ou anonyme des données (tant du coté patient que du coté médecin).



Dans le strict domaine du soins, la circulation entre soignants de ces données montrent que le doute sur l'usage, ou la possibilité d'accès par des tiers non autorisés de certaines informations conduit à des omissions volontaires quasi systématique. Des études sur le carnet de santé de l'enfant montrent que seules les rubriques d'identification ou des zones médicales obligatoires limitées comme les vaccinations sont correctement remplies. Dans la rédaction du DSM le médecin a le choix entre l'omission volontaire ou le recours à des "codages" personnels uniquement compréhensibles par lui même aboutissant à la non-circulation de l'information. Au sein de cabinets médicaux de groupe dans lesquels il y a un dossier médical commun, on retrouve ce type de pratique qui constituent parfois explicitement pour le patient une garantie de secret limité au seul interlocuteur choisi. On retrouve dans les comptes-rendus des bilans de santé de type assurance maladie des mécanismes comparables qui conduisent le patient à omettre les informations essentielles, dissimulant là des affections ou des facteurs de risques majeurs.

Dans une gestion collective des données, ces phénomènes seront accessoires ou importants en fonction du caractère sensible ou non de l'information recueillie. Les conditions de confiance, de garantie de sécurité et de confidentialité des systèmes d'informations joueront un rôle essentiel dans la mise en place et le fonctionnement effectif "en routine" de ces systèmes tant pour des études périodiques transversales que pour des suivis de cohortes spécifiques. C'est là l'enjeu véritable car il y a là une différence d'échelle et de nature liée au passage de quelques réseaux de médecins volontaires et sensibilisés à des médecins tout venant, il y va de la faisabilité et l'acceptabilité de la gestion collective des données médicales.

C'est une des responsabilités de la représentation de la profession médicale d'expliquer, de convaincre et de garantir une participation à tous les stades du processus : définition des objectifs, des méthodes, de l'organisation du recueil, de la transmission, du traitement et de la valorisation des produits. L'ensemble de ces conditions sont celles qui éviteront "une instrumentalisation" des médecins et une stérilisation secondaire des systèmes d'informations. En 1995, dans une déclaration commune², les acteurs institutionnels de la santé publique et de la médecine générale ont défini les principes de collaborations respectueuses et productives.

Dans le domaine de la gestion des données médicales, la place et le rôle des Caisses d'Assurances Maladie est bien particulière. La question du partage de l'information est d'actualité. Les a priori idéologiques réciproques parasitent les différents du recueil à l'usage des données. On est loin de la situation du Québec dans laquelle la RAMQ (Régie Assurance Maladie du Québec) et la F.M.O.Q (Fédération des Omnipraticiens du Québec) partagent et cogèrent l'information et le système de santé. En France des partenariats multiples impliquant nationalement ou régionalement les instances de santé publique éviteront l'approche duelle Syndicats médicaux- Caisses.

Les conditions du "retour d'information" vers le médecin à l'origine des données et vers les structures compétentes de la collectivité médicale seront le test qui confirmera ou infirmera les choix des uns et des autres dans leur volonté de relation partenariale ou conflictuelle chronique. Il faut que chacun

puisse valoriser sa participation au système d'information mis en place.

L'analyse des données ne peut se faire sans la participation à toutes les phases des professionnels de la santé, même si le regard d'un tiers est indispensable.

La mise en place de systèmes d'information permanents aboutissant à une valorisation économique directe et indirecte par les différents destinataires, pose la question de la rétribution des médecins qui sont à la source. Les modalités restent à définir car le bénéfice peut être monétaire, mais aussi symbolique au niveau individuel et collectif. En matière d'épidémiologie et de santé publique, on ne peut oublier la formule de Denis Zmirou, actuel président de la Société Française de Santé Publique. "Déterminer l'état de santé d'une population est chose trop importante pour reposer sur le seul bénévolat de professionnels même motivés".

Il y a donc une longue phase de pédagogie explicative qui relèvent de l'action volontariste des structures impliquées en particulier les syndicats, sociétés savantes, structures de formation permanente, Ordre national des médecins et bien entendu les caisses d'assurances maladies.

Pour chaque groupe, le passage par ses pairs est essentiel pour expliquer les tenants et aboutissants des systèmes d'information en distinguant les bénéfices attendus pour chaque médecin, ses patients, son groupe professionnel, la santé publique et l'économie de la santé. Cette approche doit se situer dans une dynamique de recherche de qualité des soins. La formation médicale permanente est en mesure d'avoir là un effet levier considérable.

Si le thème du DSM est privilégié, voire prioritaire, la synergie des actions et des légitimités des acteurs permettra d'utiliser au mieux les ressources disponibles.

Aspects techniques

Ils sont nombreux mais trois aspects sont essentiels : le langage commun, la confidentialité-sécurisation des informations et la qualité des données.

La question du langage parlé et écrit est la base de la communication en général. Pour les données médicales, l'utilisation en épidémiologie des données présuppose un langage commun. Pourtant les situations cliniques présentées comme les plus simples ne donnent pas lieu à des consensus. La Conférence de Consensus³ sur la rhinopharyngite a du renoncer à des critères médicaux définis pour ne retenir que "la plainte de la mère"...

De multiples études en soins de premier recours montrent qu'un même tableau clinique est formulé sous différentes dénominations par différents médecins. Par ailleurs la Classification Internationale des maladies (CIM10) ne permet de décrire de façon pertinente qu'un tiers des états pathologiques observés en médecine générale. Comment décrire alors les deux autres tiers⁴ ?

Après plus de dix années de recherche sur cette question, en partant des travaux du Professeur de médecine générale autrichien R.N.Braun, la Société Française de Médecine Générale vient de publier "Le dictionnaire des Résultats de Consultations en Médecine Générale" conformément au contrat signé en 1993, avec la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés. Ces "Résultats de

Consultations" sont les symptômes, syndromes, ou tableaux de maladies qui permettent de décrire l'ensemble des problèmes médicaux auxquels les médecins sont effectivement confrontés dans leur activité quotidienne (150 de ces résultats de consultation recouvrent plus de 90% de l'activité soignante et préventive des médecins généralistes). La logique de description clinique du Dictionnaire SFMG est comparable à celle qui a présidé à la création du DSM III (Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux). Ce dictionnaire regroupe un ensemble de termes médicaux usuels non codés, définis avec critères obligatoires et facultatifs. Ces termes ont été validés dans la pratique par un réseau national de médecins généralistes.

Ce langage commun (qui comporte aussi un transcodage avec la CIM) permet la constitution de tableaux cliniques homogènes comparables indispensables tant pour un usage de soins ou de recherche. Cet apport se traduira rapidement dans des nombreux thèmes professionnels notamment ceux de l'informatisation du dossier médical, du codage des pathologies, du développement de bases de données médicales ambulatoires ou de l'évaluation médico-économique en particulier par la constitution aisée de Groupes Homogènes de Malades (GHM). C'est la raison de la création récente par la SFMG de l'Observatoire de la Médecine Générale (OMG) constitué par un réseau informatisé de recueil en continu. Par ailleurs un module informatique du dictionnaire des résultats de consultation sera également disponible pour les éditeurs de logiciel médicaux.

Une fois les informations recueillies par le médecin et consignées dans le dossier médical, la deuxième phase concerne la circulation de données initialement nominatives et couvertes par le secret professionnel. La confidentialité est la clé de la validité de l'information. En usage collectif, les données personnelles sensibles doivent être rendues anonymes pour les autres différents destinataires. Un code d'identification pourrait être affecté à chaque dossier permettant au seul médecin à l'origine de l'information de faire le lien entre un dossier et un patient donné.

Les nouveaux systèmes informatiques qui se mettent en place faciliteront l'utilisation collective des données tout en respectant la sécurisation des informations à la source et dans les procédures de transfert et de traitement. C'est la raison pour laquelle au sein de la médecine générale les groupes professionnels se dotent de structures ad hoc (comme MEDSYN) pour participer au développement des systèmes d'information sur la médecine ambulatoire.

Si la qualité des données est directement liée au langage com-

mun adapté et au respect de la confidentialité, la qualité des données est aussi dépendante de la volonté de partager les informations dont dispose chaque professionnel ou auxquelles il a accès. Les informations relatives à la santé sont variables selon les intervenants (médecins généralistes et spécialistes, paramédicaux, travailleurs sociaux, administratifs). La limitation des informations échangées ne concerne pas uniquement le secret médical (et le patient lui-même), mais les relations entre les différents professionnels. Ces aspects sont directement liés à l'organisation structurelle de l'offre des soins de premier recours et à l'existence ou non de filières organisées incitatives ou obligatoires. La place du médecin a un effet sur le DSM car le lien existant entre un médecin et un patient est essentiel en médecine générale. La continuité dans le suivi par un même médecin influe fortement la gestion du dossier médical (le MG a un dossier médical disponible pour 95 % des patients pour lesquels il est le référent médical habituel contre 47 % des patients connus mais non habituellement suivis par lui).

L'absence de circulation de l'information et l'opacité actuelle du fonctionnement de notre système de santé correspondent à des mécanismes d'évitement et d'auto-protection des acteurs, des groupes professionnels, des institutions publiques et privées. On y retrouve des raisons ou rationalisations corporatistes, institutionnelles, économiques et idéologiques pour ne citer que les plus importantes.

La gestion collective du DSM par la transparence des objectifs et des méthodes, la légitimation des instances médicales et la co-maîtrise des systèmes d'information doit aboutir à la production de connaissances indispensables à la gestion, au suivi et l'aide à la décision du système de santé et de protection sociale. Ce DSM sera alors un des outils d'un système d'assurance qualité.

1/ *Opinion des investigateurs sur chaque structure.*

Était considéré comme facteur "important" : SFMG = 67%, MGFORM = 47%, CEMKA/INSERM = 37%.

2/ *Déclaration d'Hammamet - Colloque "Médecine Générale et Santé Publique" sous le parrainage DGS, RNSP, CFES" 1995*

3/ *Fondation de l'Avenir. Conférence de Consensus "Le traitement des rhinopharyngites de l'enfant de six mois à six ans". Février 1990.*

4/ *P.Clerc. Les mots pour dire le diagnostic. in "Infiniment médecins". Revue Autrement N°161, Février 1996.*

5/ *JL.Gallais et Coll. Actes et Fonctions du Médecin généraliste dans leurs dimensions médicales et sociales.*

Document de Recherches en Médecine Générale-SFMG, N°45, 1994.

Le comité de rédaction vous recommande la lecture des documents suivants :

Braun RN "Pratique, critique et enseignement en médecine générale" Paris : Payot

Sournia JC "Histoire du diagnostic en médecine" Paris : éd. Frison Roche

Rosowsky O "Une recherche en médecine générale, ça commence où ?" Quintessence 88
Revue Autrement n°161 février 1996

Revue Pratique n°46 décembre 1996, dossier "Le codage en médecine : les enjeux"

Classification et codage de la pathologie en médecine générale Actes du Colloque 24 janv 97
par le Groupe Image et l'ENSP. Rennes

