



Concepts délimitant le codage et la structuration de l'information clinique en médecine de famille

.....

Cet article tente de cerner de manière compacte les éléments qui entrent en ligne de compte lorsqu'on aborde le traitement de l'information en soins de santé primaires au niveau des médecins de famille. La complexité du champ conceptuel et du champ opératoire de la médecine de famille, l'inclusion du temps comme élément caractéristique, la terminologie, le codage et le flux de l'information, les notions de problème de santé et d'épisode sont successivement abordés.

.....

provenant du domaine bio-mathématique, 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 ces 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 d'information clinique, est sujette à d'importantes variations suivant les trajectoires personnelles des deux protagonistes.

Marc Jamoulle
et **Michel Roland**, médecins de famille, école de santé publique de l'Université libre de Bruxelles.

A titre d'exemple, l'intégration et l'interprétation de données provenant d'un service spécialisé comme la cardiologie est déjà difficile, mais peut être aisément réalisée en tenant compte du caractère fini des informations recueillies. Images, paramètres sanguins et ondes électriques sont facilement computérisables. Les faits recueillis se résument à des entités diagnostiques pour lesquels des instruments nosographiques sont clairement définis (CIM-10* par ex).

Il n'en va pas de même lorsqu'il s'agit de transformer en information les faits socioculturels, anthropologiques ou des conduites symboliques. Comme le soulignent les participants de GALEN, un consortium

*CIM-10 : dixième version de la classification internationale des maladies.

Un champ complexe

Le codage de l'information est le préalable indispensable à la genèse de l'information en médecine de famille. L'information ne devient computationnelle que si elle peut être traitée par l'ordinateur comme une entité reproductible et mobilisable.

La difficulté de la médecine de famille réside dans le fait qu'il s'agit d'une discipline scientifique complexe. On peut considérer la médecine de famille comme une méta-science¹ en ce sens qu'elle doit intégrer aussi bien les sciences bio-mathématiques et statistiques que les sciences anthropologiques² (voir figure 1) 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.

S'il est relativement aisé de transformer en information computérisable les éléments

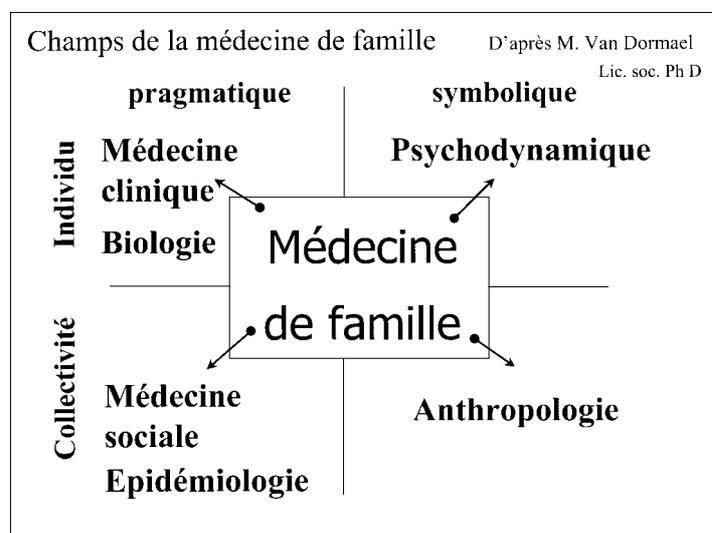


Figure 1 : Les champs conceptuels de la médecine de famille sont à l'interaction de l'être (champ symbolique) et du faire (champ pragmatique) et mettent en tension l'approche de l'individu et de la collectivité (adapté de Monique Van Dormael).

Concepts délimitant le codage et la structuration de l'information clinique en médecine de famille

européen de recherche en informatique médicale hospitalière : « (...) *Il est assez difficile de développer une structure classificatoire qui couvre le conflit conjugal, le refus d'aller à l'école, le stress au travail ou une mauvaise relation avec un patient âgé dément. Aucune technique ne peut compenser le manque de modèle médical sous-jacent (...)* »**.



Le médecin de famille se doit d'intégrer dans sa pratique des éléments 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 s'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 lui donnent sa dimension de thérapeute. 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 réduite à une seule unité.

Les concepteurs de GALEN se trompent en affirmant l'absence « *d'un modèle médical sous-jacent* ». Cette phrase montre bien le fossé existant entre les développeurs du réseau hospitalo-universitaire et leur collègues

appartenant au terrain de la recherche en médecine de famille. C'est justement la spécificité de la WONCA*** et de son groupe de travail en classification⁴ d'avoir mis sur pied un modèle conceptuel permettant l'intégration des informations générées par ce domaine si complexe. La classification internationale des soins primaires (CISP-2)⁵ est en ce sens bien plus qu'une classification et 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 paradigmatique⁶. Le paradigme proposé pose la médecine de famille comme une méta-science orientée vers l'être humain et faite pour et avec lui.

Une responsabilité élargie au temps

Le médecin de famille est censé gérer l'information de son patient. On vient de voir que la complexité de ce travail est 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 rendre la problématique encore plus ardue : 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 productives. On ne parle pas ici seulement de l'intégration du savoir sur un groupe social ou une famille que permettent vingt cinq ans de 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 (primaire à quaternaire) dans la pratique médicale⁷.

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.

** Source : The Shared Medical Model, The Galen Organisation, CD-ROM, Septembre 1998³.

*** WONCA : World organization of national colleges, academies and academic associations of général practice/ family physicians.



Si on ajoute à cela le fait que les décisions prises en médecine générale sont constamment marquées du sceau de l'incertitude, on comprendra aisément pourquoi l'informatique médicale généraliste s'est développée extrêmement lentement et n'est pas encore arrivée à un niveau de maturité suffisant pour être clairement opérationnelle.

Le codage et le flux de l'information

On sait que le codage des informations médicales est, en clinique, une opération fastidieuse, itérative, non immédiatement productrice de sens et qui paraît complètement aberrante à réaliser. Et en effet, passer son temps à ranger des éléments dans des cases n'a rien de particulièrement intéressant pour un clinicien. Le médecin occupé à traiter un patient a d'autres chats à fouetter que de se livrer à ses exercices d'apparence un peu puérule et mangeurs de temps.

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 manipulent. Il n'est en effet pas aisé pour 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. Le codage, volontaire ou automatisé, est le point de départ obligé du flux informatif du système considéré.

Dans ce domaine, les fantasmes les plus déments prennent souvent le pas sur les raisonnements élémentaires et le spectre de « big-brother » est le plus souvent agité comme un épouvantail paralysant toute démarche sensée.

Il est bien évidemment hors de question de proposer aux cliniciens du quotidien de se livrer à un exercice aussi fastidieux que celui de coder leur information au quotidien. La collection d'informations codées ne prend son sens actuellement que dans la recherche, particulièrement en médecine générale.

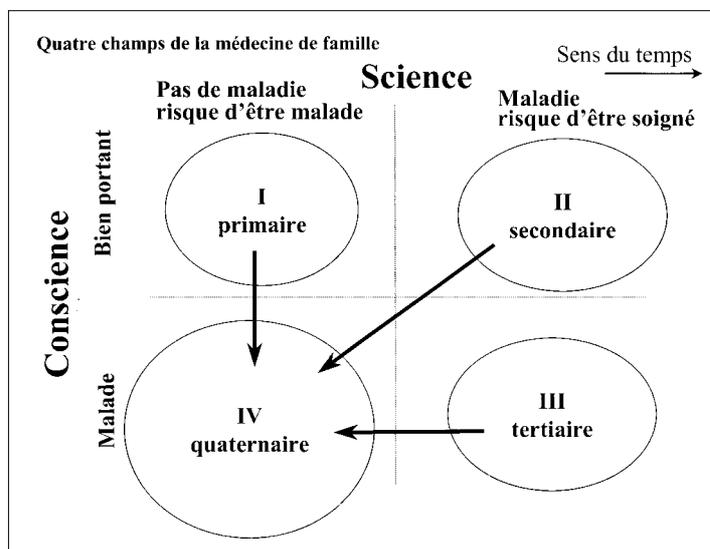


Figure 2 : En terminologie de troisième génération, le problème à coder est traité par l'ordinateur lui-même selon un réseau sémantique et le codage est semi-automatique en fonction de la classification choisie.

Heureusement, l'homme a inventé des machines qui sont capables de l'aider et bientôt de le remplacer dans cette étape aussi limitante qu'indispensable. La technique du codage a évolué en quelques décennies⁸. Du recueil d'information par la méthode papier crayon encore absolument nécessaire et magnifiquement productive comme dans la récente étude réalisée par les médecins de famille roumains⁹, on en est maintenant à technique de codage partiellement transparent totalement informatisé à partir de texte libre. Il est clair qu'on va à terme vers la reconnaissance vocale et le codage semi-transparent pour l'utilisateur.

Coder l'information en médecine de famille ne représente pas de problème technique monstrueux et peut être fait avec un système élémentaire analogue d'une mobylette (terminologie de première génération)¹⁰ même si une Rolls (terminologie de troisième génération - voir figure 2)¹¹ est parfois bienvenue. C'est dans cette optique que notre équipe a développé le LOCAS-PC¹², un système terminologique évolué et multilingue destiné au codage semi-automatique en soins primaires.

Concepts délimitant le codage et la structuration de l'information clinique en médecine de famille

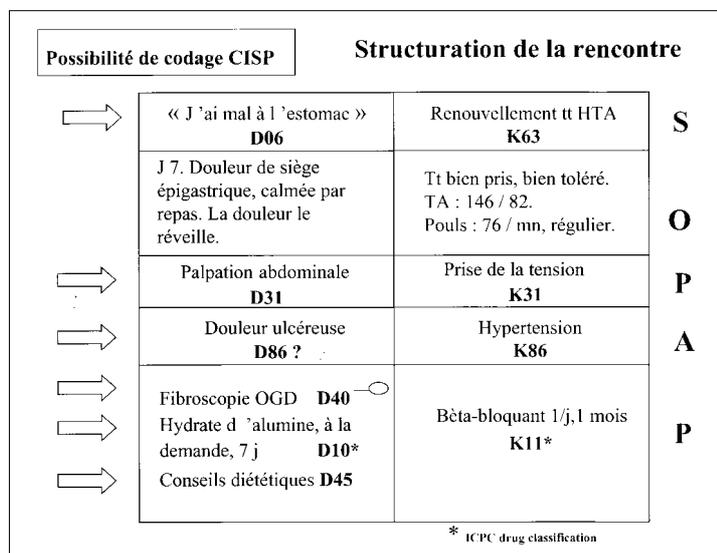


Figure 3 : Les problèmes, souvent multiples, évoqués lors de la rencontre, structurés selon le schéma SOPAP, sont codables par la CISP et par l'ICPC-Drug classification. Ils peuvent initier un nouvel épisode ou suivre un ancien (adapté de H.Falcoff).

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 de 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 de ce praticien là.

● Genèse de l'information clinique

L'information clinique va émerger lors du contact¹³. Que le contact soit rencontre ou interrogation à distance (téléphone, courriel, tierce personne) 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 du contact et donc de l'information sera directement corrélée à la qualité de la communication entre acteurs, à la capacité d'identification des problèmes et à la capacité à gérer le ou les problèmes bien plus qu'à la capacité du médecin 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 15}, il faut encore que ce problème, même modifiant pour le moment dans la vie du patient (problème actif versus passif) soit abordé (problème ouvert versus fermé) au cours d'une ou plusieurs rencontres (R1, R2, R3...) (voir figure 4) et que de son évocation (**subjectif**), identification (**objectif**), manipulation (**procédures**) sorte une proposition (**appréciation**) de modification (**procédures**) éventuellement évaluable (schéma **SOPAP**). 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 diagnostic n'est que l'expression

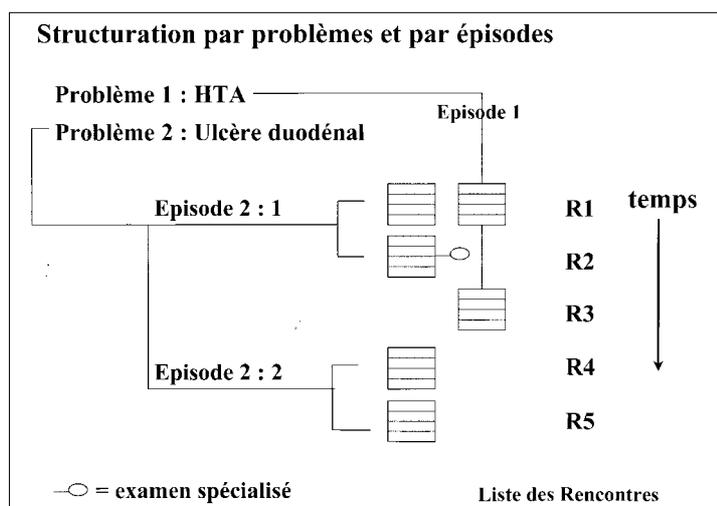


Figure 4 : Les épisodes se construisent dans le temps, au décours des rencontres sur base des problèmes identifiés (adapté de H. Falcoff).



de la médicalisation opératoire d'un problème vécu comme de santé.

● Le problème se croise avec le temps : l'épisode

Si on définit un épisode¹⁶ (voir figure 5) 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 (signifiante), plus ou moins certain (probabilité), plus ou moins grave (sévérité)¹⁷ chez un sujet plus ou moins invalidé (fonction)¹⁸. L'ensemble des épisodes (maladies ou risques) d'un patient, codé selon la CISP ou l'ICPC Drug Classification¹⁹ munis de ses dates d'ouverture et de fermeture éventuelles et affublé de ses qualificatifs formera le tableau de bord de la gestion de santé au quotidien d'un individu (liste des problèmes) ou d'une collectivité (index diagnostique de la population)²⁰.

● 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 primaire et quaternaire) ainsi que la maladie (procédures diagnostiques et thérapeutiques) y compris le risque d'être ou ne pas être soigné (prévention secondaire et tertiaire).

● Le tableau de bord du patient

Les identifications nécessaires, du patient et des acteurs clef, associées à la liste des problèmes et des interventions y compris la thérapeutique médicamenteuse (index thérapeutique) forment une sorte de tableau de bord qui doit s'incrémenter en permanence de nouvelles informations et auquel toutes interventions ultérieures doivent être reliées.

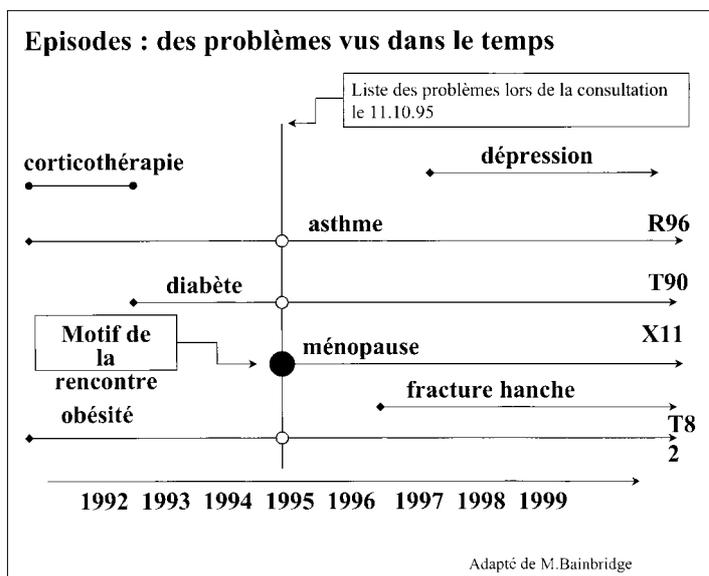


Figure 5 : En médecine de famille, un patient suivi, ici « pour son asthme », présente généralement plusieurs problèmes de santé actifs concomitants qui, vus dans le temps, prennent le nom d'épisode. On parlera de co-morbidité (Adapté de M. Bainbridge).

Naissance de l'information

On voit 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. L'épisode émerge alors en tant qu'élément central de l'intervention transformatrice.

On définit ainsi une sorte d'axe permanent orienté dans le temps (le tableau de bord du patient) 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.

Concepts délimitant le codage et la structuration de l'information clinique en médecine de famille

Bibliographie

1. Fourati A., *Introduction à l'étude de l'information médicale, réflexions épistémologiques et éthiques*, Centre de publications universitaire, Tunis, 1998.
2. Van Dormael M., *Médecine générale et modernité. Regards croisés sur l'Occident et le Tiers Monde* [Dissertation], Bruxelles, Université libre de Bruxelles, 1995.
3. The Galen organisation, *Advanced terminological services to support integrated clinical information systems*. Par internet, <http://www.galen-organisation.com>, accédé le 09 novembre 1998.
4. Site internet du WONCA International Classification Committee : par internet (<http://www.wonca.org>).



5. WONCA International Classification Committee, *Classification internationale des soins primaires*, deuxième édition (CISP-2), Care Editions, Bruxelles, (à paraître) (en anglais : ICPC-2, Oxford University Press, 1998).
6. White KL. (ed.), *The Task of Medicine. Dialogue at Wickenburg*, The Henry J Kaiser Foundation, Menlo Park, California, 1988.
7. Jamouille M., « Information et informatisation en médecine générale », [Computer and computerisation in general practice] in *Les informa-g-iciens*, Presses Universitaires de Namur, p. 193-209, 1986.
8. Lamberts H., Wood M., Hofmans-Okkes I. (eds), *The International Classification of Primary Care in*

the European Community, Oxford Medical Publication, 1993.

9. Olariu M., *Etude pilote de morbidité en médecine générale et de famille en Roumanie*, présentée lors de l'atelier du CISP-Club, St Etienne (France), novembre 1998. Par internet, <http://www.ulb.ac.be/esp/cisp/olariu.html>, accédé le 14.03.99.
10. Roland M., Jamouille M., Dendreau B., *Approches taxinomiques en médecine de famille assorties d'une terminologie standardisée et classifiée selon la CISP à usage informatique en soins de santé primaires*, Care Editions, Bruxelles, 1996.
11. Ceusters W., Spyns P., De Moor G., Martin W. (eds), « Syntactic-Semantic Tagging of Medical Texts : The Multi-Tale Project », *Studies in Health Technology and Informatics*, vol 47, IOS Press, 1998.
12. LOCAS-PC, *Linguistic Oriented Code Acquisition System for Primary Care*. Par internet, <http://www.ulb.ac.be/esp/cisp/locas.en.html>.
13. Un lexique est disponible sur demande pour les mots employés dans cette partie de l'article.
14. Weed LL., *Medical records, medical education, and patient care. The problem oriented medical record as a basic tool*, The press of Case Western University, 1969.
15. Falcoff H., « Le dossier orienté problème existe, je l'ai rencontré » in *L'informatisation du cabinet médical du futur* (Eds. Venot A, Falcoff H), Informatique et Santé, Springer-Verlag, Paris, n°11 : p. 149-157, 1999.
16. Bainbridge M. et al., « The Problem Oriented Medical Record - just a little more structure to help the world go round ? » in *The Proceedings of the 1996 Annual Conference of The Primary Health Care Specialist Group of the British Computer Society*. Par internet : <http://www.ncl.ac.uk/nphcare/PHCSG/conference/camb96/mikey/html>, accédé le 13.03.99.
17. Parkerson GR. Jr, Broadhead WE., Tse C-KJ., « The Duke Severity of Illness Checklist (DUSOI) for measurement of severity and comorbidity » in *J.Clin.Epidemiol.*, n°46 : p. 379-393, 1993.
18. Nelson EC., Wasson J., Kirk J. et al., « Assessment of function in routine clinical practice. Description of the COOP Chart method and preliminary findings » in *J. Chron. Dis.*, n°40 (suppl.1) : p. 55S-66S, 1987.
19. De Maeseneer J., « The ICPC Classification of Drugs » in Lamberts H., Wood M., Hofmans-Okkes I., *The International Classification of Primary Care in the European Community*, Oxford Medical Publication, p. 163-170, 1993.
20. Metsemakers JFM. et al., *Health problems and diagnoses in family practice. Registration network family practice [Monography]*. Department of General Practice, University of Limburg, 1992. Sur internet, accédé le 15.03.99.