

Programme de recherche pour la médecine générale/médecine de famille et les soins primaires en Europe

Research Agenda for General Practice/Family Medicine and Primary Health Care in Europe

Eva Hummers-Pradier, Martin Beyer, Patrick Chevallier, Xavier Cos, Sophia Eilat-Tsanani, Waltraud Fink, Christos Lionis, Lieve Peremans, Davorina Petek, Imre Rurik, Jean Karl Soler, Henri EJM Stoffers, Pinar Topsever, Mehmet Ungan, Harm van Marwijk, Paul van Royen on behalf of the European general practice research network

exercer 2011;96:36-9.

www.egprn.org

Note de la rédaction. Le texte ci-dessous est la traduction française de la version courte du programme de recherche européen élaboré par l'*European General Practice Research Network* (EGPRN : réseau européen de recherche en médecine générale). A partir d'une revue exhaustive des travaux publiés, susceptibles d'étayer les différents items de la définition de la médecine générale de la WONCA, ce texte propose les grands axes de recherche à développer pour optimiser l'impact de la discipline sur la santé des patients dans les différents systèmes de soins. Ce texte fondateur devrait sous tendre les politiques de recherche en médecine générale y compris en France. La version intégrale (en anglais) est téléchargeable sur le site internet de l'EGPRN.

La médecine générale/médecine de famille

La médecine générale/médecine de famille (MG/MF) est la base des soins primaires et la pierre angulaire de nombreux systèmes de soins en Europe. L'OMS a récemment souligné l'importance de la MG/MF. Des soins de santé primaires forts améliorent des indicateurs généraux de qualité comme le faible taux de mortalité néonatale et le meilleur état de santé plus équitablement réparti dans la population. De plus, ils limitent efficacement les dépenses de santé, et préviennent les effets délétères des hospitalisations et des investigations inutiles. La plupart des citoyens européens consultent régulièrement leur MG. Plus de 80 % de leurs plaintes et des maladies dont ils souffrent peuvent être prises en charge en MG/MF, particulièrement les problèmes chroniques qui composeront l'essentiel de la charge de travail à venir. Pour le nombre croissant de personnes ayant des problèmes de santé chroniques, des soins primaires européens forts garantissent un accès facile à des soins coordonnés et préviennent leur morcellement. Ceci est particulièrement important compte tenu du vieillissement de la population européenne et de ses soignants.

Le programme de recherche pour l'Europe

Le programme de recherche en médecine générale/médecine de famille et soins primaires pour l'Europe est une revue exhaustive de la recherche en MG/MF. Il a été développé à la demande de la WONCA Europe, sur la base de la définition européenne de la MG/MF (2002, 2005). Le programme de recherche résume les données scientifiques actuelles relatives aux compétences de base et aux caractéristiques de la MG/MF. Il est basé sur quelques enquêtes clés et sur une revue exhaustive de la littérature scientifique. Il précise les besoins en travaux de recherche et les axes de la politique de santé et de recherche.

La gestion des soins primaires

Compte-tenu de la diversité des besoins des patients européens, la gestion des soins primaires dans la décennie à venir suppose l'intégration de concepts importants et variés :

- l'accès aux soins de santé, la gestion efficace de l'offre de soins, l'utilisation facilitée des services de santé appropriés,
- la coordination à l'interface entre les soins primaires et les autres niveaux de soins de santé, avec les autres professionnels des soins primaires, et avec les médecins spécialistes des autres disciplines,
- les différents modèles d'organisation des soins (programmes de gestion des maladies, modèles de soins partagés, soins primaires en équipe),
- les compétences cliniques nécessaires à la prise en charge de l'ensemble des problèmes de santé.

L'organisation de l'accès aux soins primaires et secondaires et leur coopération est très différente selon les pays européens. En règle générale, les travaux de recherche ont montré que les patients pris en charge en soins primaires étaient très satisfaits, et a démontré des avantages pour les systèmes de santé s'appuyant sur les soins de santé primaires et la médecine générale, par rapport aux systèmes proposant un accès libres aux spécialistes : meilleurs indicateurs de santé de la population, meilleure équité, meilleurs accès et continuité des soins, et réduction des coûts. Cependant, il y a actuellement trop peu de données disponibles sur les conséquences des différentes organisations des soins en Europe. Des études comparant les modèles de gestion et d'intervention en soins primaires pourraient répondre à cette question importante, et éclairer ainsi la politique de santé européenne. Les futurs travaux de recherche devraient s'intéresser aussi à la méthodologie et aux outils de la recherche. Le développement de l'épidémiologie en soins primaires basée sur les dossiers médicaux électroniques est prometteur, en particulier pour évaluer la santé et la qualité de vie des patients. Des études observationnelles ou d'intervention utilisant des méthodes qualitatives, quantitatives ou mixtes pourraient répondre aux questions relatives aux prestations de soins (par exemple : infirmières soignantes, visites à domicile, durées de consultation, interventions, orientations vers les soins spécialisés), ainsi qu'aux modèles de gestion des soins primaires, et à l'efficacité et à la pérennité en termes d'amélioration de la qualité des soins et du développement professionnel continu.

Les soins centrés sur la personne

Les soins centrés sur la personne sont définis comme une approche personnalisée des patients et de leurs problèmes dans la prise en charge médicale. Ils comprennent une relation médecin-patient efficace, une communication considérant le patient comme un partenaire autonome activement impliqué, le partage de l'identification des priorités et de la décision, et la continuité des soins. L'approche centrée sur la personne, ou sur le patient, est considérée par les patients et les médecins comme une valeur fondamentale dans les soins primaires, en particulier pour la continuité des soins et la communication. De nombreux patients, mais pas tous, veulent être activement impliqués dans la décision.

Les soins centrés sur la personne sont universellement préconisés en formation médicale. Toutefois, les données issues de la recherche sous tendant ce concept sont encore insuffisantes. Ce concept

demande à être précisé sur les plans théorique et empirique, aussi bien sur la nature de l'intervention que sur ses résultats. Bien que certains aspects des soins centrés sur la personne (habilitation, satisfaction, participation) puissent être mesurés, les techniques et les instruments d'évaluation globale de la notion complexe de soins centrés sur la personne restent à concevoir.

Pour mieux comprendre les implications des soins centrés sur la personne, à la fois comme intervention et comme résultat, il faut davantage de preuves solides (indicateurs de santé et de qualité de vie) en faveur de cette approche, ainsi que des travaux de recherche sur l'efficacité et la pérennité des méthodes de formation.

L'aptitude à la résolution des problèmes

La MG/MF a besoin d'outils spécifiques de résolution de problèmes tenant compte des caractéristiques des soins primaires tels que :

- la démarche décisionnelle tenant compte de la prévalence des maladies dans la population,
- les signes et les symptômes souvent non spécifiques à un stade précoce des maladies,
- la gestion de l'incertitude, avec d'un côté des troubles fréquents et souvent spontanément résolutoires, et de l'autre des situations rares mais potentiellement mortelles qui doivent être rapidement détectées. Ceci nécessite d'utiliser les moyens diagnostiques et thérapeutiques pertinents et efficaces, incluant l'observation attentive quand la situation le permet,
- la présence simultanée de plaintes et maladies multiples, particulièrement chez les personnes âgées,
- une approche centrée sur la personne basée sur une connaissance souvent détaillée de la vie du patient, et respectueuse de ses préférences,
- la gestion des données du dossier médical et des transferts d'information.

Identifier la contribution spécifique de la recherche en MG/MF dans le vaste champ de la médecine est une tâche complexe. Il y a des réussites majeures concernant les soins des maladies aiguës et chroniques, et l'amélioration de la qualité en médecine générale. Cependant, la recherche clinique est en majorité réalisée en milieu hospitalier, et généralement restreinte à des populations de patients très ciblées, à des maladies ou des stratégies très précisément définies, et à des approches techniques ou à des nouveaux médicaments.

Les médecins généralistes et leurs patients ont besoin de résultats d'études pragmatiques en soins primaires tenant compte des spécificités ci-dessus. De telles études nécessitent des méthodes spécifiques (par exemple la gestion d'un grand nombre de sites de recrutement et de réseaux de recherche, une définition adéquate des groupes témoins, et des méthodes statistiques spécifiques).

Les thèmes de recherche comprennent :

- le raisonnement diagnostique et pronostique, avec une optimisation des valeurs prédictives, soit en procédures pas à pas, soit par estimation de risque,
- la thérapeutique, avec des essais comparatifs randomisés pragmatiques sur les médicaments et les autres modalités de traitements, les problèmes de sécurité, et les facteurs liés au patient comme la compliance. Les essais comparatifs randomisés pragmatiques en médecine générale pourraient apporter des réponses sur l'efficacité des stratégies thérapeutiques quotidiennes et sur la pertinence des nouveaux traitements ou recommandations pour les soins primaires,

- les outils et approches spécifiques (soins palliatifs, pathologies chroniques, génétique), et la démarche qualité,
- l'impact des résultats de la recherche en soins primaires sur les différents niveaux de soins et sur la formation,
- l'épidémiologie en soins primaires avec une perspective longitudinale pour fournir d'importantes informations sur l'environnement, de même que sur la pérennité des effets observés.

La recherche en éducation montre que les expériences précoces des étudiants en médecine de soins primaires les aident à acquérir des attitudes professionnelles et influencent leurs choix de carrière. Des interventions éducatives sur mesure et spécifiques contribuent au transfert et à l'implémentation des innovations.

L'approche globale

Presque toute la recherche sur l'approche globale, définie comme la gestion de plaintes multiples englobant les problèmes aigus et chroniques et la promotion de la santé, est transversale ou a des suivis de trop courte durée. Ces études donnent une vision très parcellaire de quelques situations spécifiques, mais pas du concept d'approche globale lui-même. Les recherches de bonne qualité sur la prévention sont rares. Les interventions sur les modes de vie n'ont souvent que des effets mineurs. La recherche dans ce domaine manque de bonnes études longitudinales avec des critères de jugement pertinents mesurant un impact à long terme. L'indicateur de Starfield : « capacité du soignant à identifier les besoins des patients quand ils apparaissent et à proposer une palette de services pour y répondre » est rarement utilisé.

L'approche globale apparaît comme un concept générique englobant toutes les autres compétences fondamentales des soins primaires. Une recherche qualitative pourrait favoriser la compréhension du concept, du point de vue du médecin et de celui du patient. Les méthodes mixtes, de même que les études longitudinales et d'intervention peuvent mesurer l'efficacité et la pérennité de l'approche globale. Des outils de recherche spécifiques sont nécessaires et des critères de jugement appropriés doivent être définis.

L'orientation communautaire

L'orientation communautaire considère les besoins de santé d'un individu en tenant compte à la fois de son environnement personnel et des besoins sanitaires de la communauté. Le concept de communauté va du petit groupe, comme la famille, à de plus grandes entités, comme une école, une ville ou un pays. L'orientation communautaire suppose une démarche décisionnelle spécifique, ainsi qu'une coopération avec d'autres professionnels et avec des organismes officiels. La plupart des articles scientifiques décrivent ce concept sur un mode narratif. Quelques études sont basées sur un modèle spécifique appelé « *community oriented primary care* » (COPC : soins primaires orientés vers la communauté), d'autres se focalisent sur des maladies particulières (maladies chroniques courantes), des services spécifiques (prévention) ou des groupes de populations (personnes âgées, mères, nouveau-nés, minorités, etc.). Elles décrivent des approches procédurales impliquant la coopération entre les soins primaires et les institutions communautaires, ou des soins collaboratifs, ou la participation des médecins généralistes à des programmes communautaires.

Les travaux de recherche à venir devraient se concentrer sur la comparaison entre les différents modèles de soins de santé primaires dans la communauté, et affirmer le potentiel de coopération entre ce type de soins et d'autres services communautaires. Ils devraient également se tourner vers le développement de technologies de l'information dans ce contexte, vers l'éducation des professionnels, des intervenants, et vers des domaines spécifiques tels que les soins palliatifs ou les programmes de lutte contre la toxicomanie. Il est nécessaire de développer des instruments et des critères de mesure des différents aspects des orientations communautaires et de leur convergence.

L'approche holistique

Une approche globale (holistique) inclut l'utilisation d'un modèle biopsychosocial, tenant compte des aspects culturels et existentiels, se préoccupant ainsi de la personne dans le contexte de ses valeurs, des croyances et du fonctionnement de sa famille, de sa culture et de sa situation socio-écologique au sein de la communauté. L'approche holistique conçoit les humains comme des êtres vivants complexes plutôt que comme des agrégats d'organes distincts, et reconnaît à toutes les maladies des composantes multiples et dynamiques. Elle considère que les individus, les organisations, les groupes sociaux et la société ont les caractéristiques de systèmes adaptatifs complexes, dont la réaction n'est pas toujours prévisible. Cela doit être pris en compte lors de la planification et de l'interprétation des résultats de la recherche. Les questions éthiques sont un élément important d'une approche holistique des soins et de la santé.

L'approche holistique apporte une valeur ajoutée importante et largement appréciable, dans le cadre d'une conception élargie de la santé. Cependant, les travaux de recherche et les preuves manquent dans ce domaine.

Les travaux de recherche futurs doivent :

- explorer les besoins exprimés qui viennent appuyer la démarche de soins holistiques et la demande de médecines parallèles,
- comprendre l'impact des facteurs sociaux, culturels et environnementaux sur la santé,
- évaluer l'efficacité d'une approche holistique, plus précisément de l'approche culturelle et du modèle biopsychosocial des soins, en termes de satisfaction, d'adaptation, et d'indicateurs de santé,
- évaluer l'éducation à l'approche globale, plus précisément à l'approche culturelle et l'abord des problèmes sociaux, si celle-ci est justifiée.
- développer des instruments et des outils de mesure appropriés.

Traduction. Jean-Pierre Lebeau, Isabelle Aubin, Laurence Baumann, Patrick Chevallier, Thierry Gomis, Alain Mercier et Caroline Huas

Agenda de recherche en soins primaires

1. Continuer à développer et à évaluer des modèles et des stratégies génériques (centrés patient, biopsychosociaux, compréhensifs, ou centrés sur la communauté).
2. Encourager la recherche comparative dans différents contextes culturels, sociaux ou géographiques, et de différents systèmes de soins.
3. Promouvoir et soutenir des études de cohorte longitudinales pour évaluer le pronostic et les facteurs déterminants de la santé et des maladies.
4. Promouvoir et soutenir des études d'intervention et des essais comparatifs randomisés qui prennent en compte des questions générales comme les préférences du patient, la multimorbidité, la qualité de vie et les circonstances sociales et environnementales.
5. Encourager la recherche axée sur les stratégies diagnostiques et la démarche décisionnelle.
6. Promouvoir les études évaluant l'efficacité et l'efficacité des soins quotidiens.
7. Développer et valider des instruments et des critères de mesure fonctionnels et génériques pour une utilisation en recherche et pour les soins en médecine générale/médecin de famille.