

Recherche en médecine de premier recours – un défi partout dans le monde

**Rapport sur l'«invitational conference» de la WONCA,
du 8 au 11 mars 2003 à Kingston, Ontario, Canada,
sous la présidence de Walter W. Rosser et Chris van Weel**

Martin Isler

Introduction: pourquoi j'utilise la dénomination «médecine de premier recours»

Avant tout, j'aimerais remercier le comité de la SSMG pour la confiance qu'il m'a témoignée en me confiant la participation à la WONCA Research Conference à Kingston. Pendant la préparation à cette rencontre, la conférence elle-même et maintenant encore au moment de préparer l'après-conférence, j'ai beaucoup appris et rassemblé des expériences qui me sont d'une très grande utilité dans le cadre de mon travail à la FIAM de Berne.

Ce qui m'a frappé à Kingston, c'est que la réalité des soins médicaux primaires est fondamentalement si différente d'une nation à l'autre que la compréhension de cette réalité sans confrontation mutuelle de l'expérience est à peine possible. C'est pourquoi les différentes expressions telles que «General Practice», «Family Medicine», «Primary Care», etc. témoignent plus de différences nationales qu'elles ne contiennent de divergences conceptuelles. Plus que les disciplines médicales spécialisées, la prise en charge médicale dans le secteur des soins primaires est fortement empreinte du système de santé en place. Dans de nombreuses conversations, il m'est apparu que nous n'étions souvent pas du tout sur la même longueur d'onde, car chacun procède de sa propre réalité nationale que son interlocuteur ne peut pas saisir, car il n'en a aucune expérience. Cette différence de conception et d'expérience des soins médicaux du secteur primaire représente quasi un élément constitutif de notre spécialité: en tant que discipline la plus ancienne, la médecine de premier recours est étroitement liée au développement et à la structure du système de santé national, alors que les autres disciplines médicales se sont développées

d'une manière homogène sur le plan international: sous le vocable «cardiologie» ou «orthopédie», tous les représentants respectifs de ces disciplines entendent la même chose partout dans le monde. Il faut tenir compte de cette difficulté inhérente à la médecine de premier recours en particulier lors de planification d'études internationales et pour l'application de résultats de recherche dans d'autres pays.

Il n'existe en effet pas d'expression *univoque* qui puisse en même temps rendre compte de ces différences nationales. Pour cette raison, j'ai choisi l'expression «médecine de premier recours», car elle reflète au mieux ma réalité professionnelle et socioculturelle et leur place dans le système de santé suisse.

Objectifs de la conférence

Le but de la conférence est de formuler la tâche et le rôle que la WONCA doit assumer à l'avenir partout dans le monde pour la recherche en médecine de premier recours. Le résultat concret consistera en un rapport exhaustif avec des étalons réalistes concernant la position, l'amélioration et la diffusion de la recherche en médecine de premier recours. On travaille en 8 groupes préalablement répartis sur des blocs thématiques. Entre les séances de groupe, on présente les résultats en séance plénière.

Les questions suivantes sont ainsi traitées de manière exhaustive:

- Pourquoi la médecine générale a-t-elle besoin de sa propre recherche autonome?
- Quels sont ses domaines de recherche spécifiques?
- Quelles sont les méthodes de recherche appropriées à ces différents domaines?
- Comment édifier la compétence nécessaire?
- A quelles difficultés particulières les pays en voie de développement doivent-ils faire face?
- Quel pourrait être le rôle de la WONCA?

L'exposé qui suit reflète *ma* perception des résultats des discussions de Kingston et mes réflexions sont donc susceptibles de varier par rapport au procès-verbal final de la conférence.

Die deutschsprachige Originalfassung dieses Artikels ist im Heft 21 von PrimaryCare erschienen.

Dr Martin P. Isler
Médecin généraliste
et membre de la FIAM-Berne
Hobacherweg 1
CH-3855 Brienzen
praxis.isler@bluewin.ch

Pourquoi la médecine de premier recours a besoin d'une recherche autonome

Les *arguments* centraux pour une recherche autonome en médecine de premier recours sont les suivants:

Conscience de soi

Les efforts communs de recherche et les propres résultats de recherche augmentent la conscience de soi et l'identification des médecins de premier recours avec leur discipline. A l'ère de la médecine «pré-scientifique», les médecins de campagne et de famille faisaient souvent œuvre de pionniers par leurs découvertes. A l'époque des sciences naturelles, la recherche fut de plus en plus liée à l'université en raison de l'accroissement des contraintes technologiques et c'est ainsi que toute la médecine se trouva peu à peu complètement sous contrôle académique et que l'université définit le spectre de la recherche médicale. En tant que médecins d'une discipline (pour le moment chez nous) non académique, nous nous sommes nous-mêmes soumis à ce diktat durant des décennies et ainsi exclus du monde de la recherche. Ce dont nous avons besoin maintenant, ce n'est pas avant tout de la reconnaissance par le monde dominant de la recherche et ses ténors des «high-impact journals». Ce qu'il faut, c'est développer une nouvelle culture de recherche où la médecine de premier recours se retrouve et s'identifie avec ses propres questions, des bases méthodiques créatives, des réponses originales et une structure de communication supportée par un vaste réseau (propres journaux, congrès, Internet, etc.). C'est à ce prix que nous serons en mesure d'attirer l'attention nécessaire pour nous imposer comme discipline académique à part entière, avec l'ancrage institutionnel et la dotation correspondant au niveau des facultés de médecine.

Légitimation

On ne cesse de mettre en doute l'efficacité de la médecine de premier recours. En fait, nous manquons de preuves scientifiques établissant que sa perte équivaldrait à un déficit de qualité des soins de santé. La définition de la médecine générale récemment publiée par la WONCA Europe représente dans ses propres rangs un louable consensus sur son

autonomie. Mais cette définition ne contient ni axiome ni preuve fondée. Voilà donc un champ d'application urgent pour notre propre recherche en médecine de premier recours, qui devrait tenter d'apporter la preuve de son efficacité!

Potentiel

La crise de presque tous les systèmes nationaux de santé est en rapport prépondérant avec la croissance de l'offre et la consommation illimitée des soins de santé. Les systèmes qui garantissent – en le réglant – l'accès à ces offres de soins par l'intermédiaire de médecins de premier recours bien formés ont une courbe de croissance des coûts de santé beaucoup plus plate (Angleterre, Australie, Afrique du Sud, etc.), voire régressive (Danemark). Sans recherche autonome, ce potentiel de la médecine de premier recours est beaucoup moins apparent ou ne peut pas être mis en valeur. Les politiciens auraient grand intérêt à de telles études de rapport coût-efficacité issues de la médecine de premier recours et en conséquence feraient bien de reconnaître là une priorité dans l'octroi des moyens de recherche.

Preuve

Le fait que jusqu'ici nous ayons éprouvé des difficultés avec la médecine basée sur les preuves n'est pas dû à notre charge de travail ni à de l'inertie. Les propositions d'action basée sur les preuves manquent fréquemment de plausibilité ou de réalisme pour notre pratique quotidienne, notamment du fait que les études qui leur servent de support incluent des populations tout autres que celles représentées par nos patients. Cela illustre bien le besoin urgent pour la médecine de premier recours de disposer de sa propre épidémiologie et de sa propre base de données pour estimer l'utilité et les coûts de nos efforts.

Mise en réseau

La recherche motive à la mise en réseau des cabinets entre eux et facilite l'intégration à de plus grands réseaux, comme le montre l'expérience dans d'autres pays (International Federation of Primary Care Research Networks, IFPCRN, une organisation de la WONCA, <http://groups.msn.com/IFCRN>). Ces réseaux constituent la base pour des projets de recherche en médecine de premier recours.

Résumé

Une recherche autonome en médecine de premier recours est nécessaire pour, entre autres:

- le renforcement, chez les médecins de premier recours, de la conscience de leur propre identité
- un ancrage académique spécifique de la médecine de premier recours à l'université
- la légitimation de l'activité des médecins de premier recours par la preuve de leur efficacité
- l'appréciation de son potentiel pour la solution des crises des systèmes de santé
- relever les données pertinentes spécifiques et évaluer leur degré de preuve
- faciliter la mise en réseau des médecins de premier recours.

Les domaines de recherche spécifiques à la médecine de premier recours*Epidémiologie*

L'épidémiologie décrit les maladies (prévalence et incidence) dans des collectifs déterminés. Les résultats varient fortement selon les populations (patients hospitalisés – ambulatoires). L'effet de la différence des données épidémiologiques se manifeste par exemple dans la valeur prédictive d'un test diagnostique en clinique par rapport au cabinet médical, où la probabilité pré-test peut fortement varier selon les échantillons de population ayant servi à la détermination de cette variable.

En médecine de premier recours, il existe aussi une épidémiologie spécifique des signes et symptômes précoces indifférenciés, qui peuvent en plus être modulés par le type individuel de présentation, de multiples facteurs d'accompagnement et prédispositions. Finalement on peut postuler une épidémiologie des évolutions à long terme caractéristique et modulée par l'attitude, la mise à contribution et l'insécurité du fait de la maladie – aussi bien du côté du patient que du médecin. Les connaissances acquises grâce à des méthodes épidémiologiques appliquées spécifiquement à la médecine de premier recours contribuent à la compréhension et à l'amélioration de la qualité de cette discipline (*preuve épidémiologique en médecine de premier recours*).

La médecine de premier recours est centrée sur le patient, tandis que la médecine du

spécialiste est principalement centrée sur la maladie ou le geste technique. Cette différence qualitative entraîne obligatoirement des intérêts de recherche totalement différents. La médecine de premier recours voudrait que les dessins d'étude réduisent au minimum les interactions complexes, alors qu'au contraire, la médecine des branches spéciales tire justement, en termes de nouvelles connaissances, le meilleur bénéfice en réduisant au maximum les variables. Les grandeurs (influences) qui doivent si possible être éliminées en recherche clinique sont précisément celles qui constituent souvent des domaines de recherche intéressants pour la médecine de premier recours.

Contexte

Par contexte, nous entendons les circonstances psychosociales, socio-économiques et de politique de santé qui interagissent dans la relation médecin-patient en médecine de premier recours.

Nous pouvons distinguer:

- le contexte du patient et de sa famille
- le contexte du médecin de premier recours et de son cabinet
- le contexte du système de santé

L'influence de ces variables contextuelles sur le résultat de la rencontre médecin-patient en médecine de premier recours est un domaine spécifique important de la recherche en médecine de premier recours.

Setting

Sous le vocable «setting», on résume les conditions immédiates dans lesquelles les contacts médecin-patient ont lieu: forme et organisation des consultations ou des visites à domicile, équipement du local de consultation et des autres locaux du cabinet, management du cabinet, etc. Les variables de setting influencent aussi le processus décisionnel et son résultat en médecine de premier recours. Cependant, on ne les a jusqu'ici que très peu prises en considération.

Complexité

En médecine de premier recours, le processus interactif de décision et d'action entre le médecin et le patient est complexe et dépend fortement du contexte, du setting et de facteurs individuels tels qu'expérience, biogra-

phie, attitudes et orientation *des deux* partenaires concernés. Bien que souvent non conforme aux lignes directrices éventuelles (guidelines), le résultat de ce processus complexe doit correspondre à la meilleure solution pour chaque patient (*évidence de situation*). De tels processus complexes, non prédictifs quant à leurs effets, ne sont systématiquement évaluables qu'avec des méthodes scientifiques jusqu'ici non appliquées en médecine. Le thème de la complexité représente donc le défi le plus grand pour la recherche en médecine de premier recours.

Résumé

Les domaines de recherche spécifiques à la médecine de premier recours sont:

- l'épidémiologie clinique dans la population des patients du médecin de premier recours
- l'épidémiologie des signes précoces, facteurs d'accompagnement et prédispositions en médecine de premier recours ainsi que des évolutions à long terme tenant compte de l'influence des attitudes, de la mise à contribution, des incertitudes, etc.
- le contexte et le setting de la rencontre médecin-patient
- la complexité du processus interactif de décision et d'action entre le médecin et le patient.

Quelles méthodes sont appropriées à ces domaines?

Le spectre des méthodes scientifiques applicables à la recherche en médecine de premier recours doit être élargi et adapté à ses domaines spécifiques. Sur le plan méthodologique, cela implique la collaboration interdisciplinaire avec les *cliniciens, épidémiologistes cliniques, spécialistes des sciences sociales* (tels que psychologues, anthropologues, sociologues et ethnologues) et avec des *scientifiques d'autres disciplines* tels qu'économistes, philosophes, théologiens etc. Ce faisant, il ne faut pas perdre des yeux la provenance des questions de recherche, lesquelles doivent refléter les intérêts de recherche de la médecine de premier recours et de son environnement, et non pas en premier lieu celles des conseillers méthodologistes. Générer de telles questions spécifiques à la médecine de premier recours, les coordonner à de plus vastes projets et peut-être même les intégrer à un programme supérieur de recherche constitue une des plus

grandes tâches qui nous attendent sur le plan national et international. Les méthodes qui entrent en ligne de compte doivent donc coller aux questions que l'on se propose d'examiner et aux domaines de recherche pertinents mais peuvent être originaires d'orientations scientifiques et de traditions complètement différentes. Certaines de ces méthodes ont déjà été utilisées avec succès dans le contexte clinique, d'autres doivent encore être adaptées aux conditions de recherche propres à la médecine de premier recours.

Méthodes quantitatives

Ces méthodes de recherche ont avant tout pour fonction de relever des valeurs chiffrées, d'où leur dénomination de méthodes «quantitatives». On utilise ici aussi bien la statistique comparative que la statistique descriptive.

Méthode expérimentale clinique:

- essai clinique randomisé

Méthodes épidémiologiques cliniques descriptives:

- étude de cohorte
- étude cross-sectional
- étude cas-contrôle
- étude cross-over
- méta-analyse

Ces dessins d'étude qui ont fait leurs preuves trouvent aussi une large application pour la réponse aux questions cliniques et d'épidémiologie clinique en médecine de premier recours. Donc ici, les épidémiologistes cliniques et les conseillers en méthodologie seront d'une grande aide pour la mise sur pied et le développement de la recherche en médecine de premier recours.

Méthodes qualitatives

Pour la saisie et la description de l'objet d'étude, ces méthodes se servent en première ligne de la langue. Etant donné qu'on saisit ici des qualités plutôt que des valeurs chiffrées, on parle de méthodes qualitatives d'investigation. Ici, les procédés statistiques peuvent être appliqués pour les données catégorielles.

Relevé des données:

- Questionnaire: structuré, non structuré
- Observation: en participant, indirecte, matériel d'imagerie
- Narration: écrite, orale

Interprétation des données (en médecine, trois théories sont considérées jusqu'ici comme importantes):

- Grounded theory (A. Strauss, B. Glaser)
- Qualitative content analysis (Ph. Mayring)
- Narrative analysis (W. Fischer-Rosenthal, G. Rosenthal)

On a toujours fait référence à un recueil de données particulier: le dossier médical (histoire du patient, *medical record*). En médecine de premier recours, le dossier médical représente un pool potentiellement inépuisable de données quantitatives et qualitatives sur le patient. De telles «chart reviews» sont certes un procédé très astreignant et impliquent un dossier patient électronique unifié. Le processus de digitalisation des cabinets médicaux en cours pourrait être utilisé de telle manière que les dossiers électroniques de patients puissent être formatés non seulement pour l'usage quotidien habituel, mais aussi pour les besoins de la recherche. On ouvrirait ainsi à la recherche en médecine de premier recours d'énormes possibilités (qui comporteront toujours aussi certains dangers).

Résumé

Les méthodes connues employées en recherche clinique (essai clinique) et en épidémiologie clinique sont également pertinentes pour répondre aux questions correspondantes de la médecine de premier recours. Mais elles comportent le désavantage de devoir réduire la complexité à quelques variables bien contrôlables. Les méthodes qualitatives sont encore relativement peu répandues en médecine. Il faut aller chercher l'expertise nécessaire dans les sciences sociales et autres domaines spécialisés.

Comment acquérir la compétence nécessaire

Un grand problème de l'édification de la recherche en médecine de premier recours est, dans presque tous les pays, le nombre insuffisant de chercheurs intéressés et qualifiés parmi les médecins de premier recours. Les offres de formation sont encore chichement adaptées aux besoins, et le temps qu'on devrait y consacrer est souvent au-dessus des

disponibilités individuelles. Un travail de recherche actif est bâti sur trois degrés de compétence (pyramide de recherche).

Chercheurs de base

Il s'agit de médecins de premier recours motivés qui apportent leurs propres questions de recherche dans un projet de groupe et sont activement impliqués aussi bien dans le recueil des données que dans la publication des résultats. Leur qualification dans le sens d'un savoir de base et d'un travail simple dans le cadre d'un projet peut avoir été au préalable acquise pendant leurs études, ou plus tard dans des ateliers de travail dans le cadre d'activités de formation continue ou de cercles de qualité.

Directeur de projet

Ce peuvent être des médecins de premier recours qui ont notablement réduit leur activité au cabinet médical en faveur d'une formation scientifique complémentaire et d'une activité dédiée à la recherche. Ils dirigent les projets de recherche en médecine de premier recours et les groupes de chercheurs de base qui travaillent à un projet. Leur tâche principale consiste à gérer les projets. Ils peuvent acquérir la qualification nécessaire en filière d'étude modulaire d'une durée de 2 à 3 ans organisée comme une formation en cours d'emploi, c'est-à-dire durant laquelle ils sont accompagnés dans des directions de projet; cette formation est couronnée par un certificat au bout de deux ans, ou un master-degree au bout de trois ans. De telles offres sont proposées entre autres en Angleterre, en Ecosse et au Canada. En Suisse, on est actuellement en train de mettre sur pied ce degré intermédiaire de qualification. Le «Centre for Studies in Family Medicine» de l'University of Western Ontario à London (Californie) offre même un cours «distant learning» de trois ans via Internet sous: <http://www.uwo.ca/fammed/csfm>.

Centres de compétence/directeurs de recherche

Finalement, il s'agit de mettre sur pied régionalement des centres de compétence destinés à fonctionner comme des «centres of excellence». Un tel centre réunit, selon les possibilités et sous la direction d'un médecin de premier recours, l'expérience académique de spécialistes en épidémiologie clinique, de spécialistes en sciences sociales et apparen-

tées. Il devrait faire office de centre de gravitation pour les réseaux de recherche en médecine de premier recours de sa région, au service des chercheurs de base et des directeurs de projet. Il a pour rôle la coordination, la cogestion et l'initiation des projets. Idéalement, le centre de compétence devrait se spécialiser dans un domaine (Le «Centre for Studies in Family Medicine» de l'University of Western Ontario à London/Californie s'est par exemple spécialisé sur le «patient-centred care»). La qualification de directeur de recherche correspond à une formation scientifique académique complémentaire (d'au minimum 4 ans) couronnée par un titre PhD ou équivalent. Il est d'une importance capitale que des médecins de premier recours praticiens s'intéressent à la direction de ces centres de compétence, car on court sinon le danger que la recherche en médecine de premier recours soit trop dominée par les méthodologistes.

Et parallèlement, il est de la plus haute importance de stimuler la motivation pour la recherche parmi les médecins de premier recours pour favoriser parmi eux le recrutement de chercheurs de base, d'éveiller la curiosité pour les questions de recherche et de favoriser dans la pratique quotidienne un regard et une attitude scientifiques.

Résumé

Une meilleure formation scientifique des médecins de premier recours est la condition première de l'intensification de la recherche en médecine de premier recours. A cet égard, on propose trois degrés de qualification: chercheur de base, directeur d'étude et centre de compétences avec directeur de recherche. Le plus grand défi est le recrutement de chercheurs de base en nombre suffisant.

Les difficultés propres aux pays en voie de développement

La WONCA ayant pour but de représenter avant tout aussi les pays en voie de développement, la conférence a accordé une attention particulière à cette question. Dans le cadre de cet article, je ne transmets ci-dessous que quelques éléments en rapport avec ce problème.

Aux difficultés de mettre en œuvre la recherche en «Family Medicine» que nous avons aussi chez nous, vient s'ajouter le combat des pays en voie de développement dans

des problèmes *structurels* (il y a peu de «family doctors» et bien trop peu de médecins en général ...), *culturels* (Family Medicine en opposition à la tradition, par exemple contrôle des naissances, ...), *politiques* (corruption, conflits armés ...), *économiques* (pauvreté, mauvaise indemnisation des médecins confrontés à une grande charge de travail ...).

En voulant aider les pays en voie de développement pour la mise sur pied d'une recherche en Family Medicine, il faut faire strictement attention à certains principes éthiques, afin de ne pas entrer dans le jeu d'une exploitation et colonisation supplémentaires.

Quel pourrait être le rôle de la WONCA

Là je laisse s'exprimer avec leurs propres expressions les deux chairmen, Walter W. Rosser et Chris van Weel et je profite ici de les remercier du fond du cœur pour la parfaite organisation de la conférence qu'ils ont dirigée avec beaucoup de patience et d'humour.

Preliminary summary report WONCA invitational conference, Kingston Ontario, Canada, 08-11 March 2003

Edited by Prof. Walter W. Rosser and Prof. Chris van Weel

The core recommendations of the conference are that WONCA should:

1. develop a strategy to display research achievements in family/general practice to policy makers, health (insurance) authorities and academic leaders.
2. seek the development in all its member countries of sentinel practices that report illness and diseases with the greatest impact on patients' health and wellness in the community.
3. organize a clearing house for research expertise, training and mentoring.
4. organize an expert group to provide advice for the development of PBRNs (Pratice Based Research Networks) around the world.
5. organize international ethical standards for international research co-operation and develop an international ethical review process.
6. adress in any recommendations for family/general practice research the specific needs and implications for the developing world.

Coup d'œil sur la Suisse depuis Kingston

A Kingston, il m'est apparu clairement que la médecine de premier recours ne pourra survivre, en Suisse aussi, que si cette discipline parvient à élaborer sa base scientifique spécifique par sa propre activité de recherche.

C'est pourquoi je propose:

- de familiariser les structures existantes et les groupes de recherche avec nos *besoins spécifiques de recherche*
- d'empêcher que nous soyons utilisés en fait comme des *fournisseurs de données pour les experts*
- d'*élargir la palette méthodologique* en conformité avec la complexité de nos questions de recherche et d'aller chercher l'expertise nécessaire aussi auprès des sciences sociales et humaines
- comme mesure immédiate, la mise à disposition – en tant que formation de base – de l'*Arosler Forschungsworkshop 2003* pour tous les médecins de premier recours dans toute la Suisse (Congrès SSMG, semaines de formation continue, ateliers de travail régionaux, etc.)
- d'intensifier les efforts de *formation à la recherche «en cours d'emploi»* avec certificat et Master-degree dans le cadre de l'initiative CMPR/ASSM et de les coordonner avec les offres de l'étranger
- d'élaborer un *programme national de recherche* avec catégories de projet, développé dans le giron du «groupe de travail recherche» de la SSMG

- de former des *réseaux de compétences* aux sites des instances de facultés de médecine générale et avec celles-ci de coordonner les efforts de recherche des médecins de premier recours dans leurs régions respectives et intégrer ces travaux dans le programme national de recherche
- de standardiser les *dossiers médicaux digitalisés* et de les formater de manière à les rendre compatibles avec les procédés de recueil des données
- d'équiper «PrimaryCare» d'un *Review-Board* international
- de mettre sur pied une *plate-forme de communication électronique* qui permette un échange actif et actualisé sur les efforts de recherche.

Dans l'esprit de la conférence de la WONCA 2003 à Kingston, j'appelle tous mes collègues médecins de premier recours à se plonger dans le thème «Recherche en médecine de premier recours», à se former à la méthodologie de recherche, à prendre au sérieux les multiples questions qui se font jour dans la pratique quotidienne, à se concentrer sur les questions de recherche, à se joindre aux cercles de qualité, à des collègues proches, etc., pour essayer de générer des projets de recherche à partir des problèmes partagés. On peut en tout temps chercher de l'aide auprès des Instances de facultés pour la médecine générale, des centres ou groupes régionaux de compétence. Le temps presse, il nous faut avancer. A défaut de quoi la médecine de premier recours sera jetée à la «poubelle de la médecine».