

Rev Med Suisse 2012; 8: 1022-4

- F. A. Waldvogel
- N. Perone
- S. Schusselé-Fillietaz
- J.-F. Balavoine

Prs Francis A. Waldvogel
et Jean-François Balavoine
Drs Nicolas Perone
et Séverine Schusselé-Fillietaz
PRISM (Projet de réseau intégré
de soins aux malades)
c/o Berger, Van Berchem et Cie
Rue de la Corratierie 26
1204 Genève
franciswaldvogel@bvb-cie.ch

COMMENT DEVIENT-ON UN PATIENT COMPLEXE ?

Une fracture chez un sportif, un syndrome coronarien aigu chez un retraité de 70 ans, une hypertension découverte chez une femme de 50 ans, sont des problèmes certes compliqués, mais qui peuvent être résolus par des prises en charge définies et codifiées. Pour ces pathologies bien identifiées, la médecine du XXI^e siècle a mis au point des directives précises, souvent basées sur des évidences, parfois justifiées uniquement par l'expérience, ou encore par la bonne pratique.

Reprenons ces mêmes trois patients atteints par un processus aigu et ajoutons-leur une ou plusieurs pathologies chroniques : diabète pour l'un, BPCO (bronchopneumopathie chronique obstructive) pour un autre, cancer du sein pour la troisième. La situation clinique se complique alors, les directives perdent leur caractère péremptoire. Ajoutons-leur encore un ou plusieurs problèmes médicaux ou contextuels – dépression, affection neurologique, solitude ou illettrisme – et la situation devient difficilement gérable en pratique ambulatoire, pouvant même forcer à une prise en charge institutionnelle ; les deux prises en charge, et malgré la bonne volonté de tous, se feront de façon insatisfaisante, tant pour le patient que pour son entourage, pour son médecin traitant et pour les services soignants. En un mot, le malade a dépassé un cap. Il a évolué d'une situation parfaitement maîtrisable vers une situation ingérable, par l'interaction d'une multitude de facteurs, médicaux, contextuels, personnels. La logique du système a changé, elle est devenue complexe.

Les malades complexes sont un problème central des pratiques médicales actuelles,

Les malades complexes : de la théorie des systèmes complexes à une prise en charge holistique et intégrée

qu'elles soient ambulatoires ou hospitalières :¹ vieillissement de la population, meilleure maîtrise des maladies chroniques, marginalisation sociale dans les grands centres urbains, prévalence des pathologies psychiatriques en sont quelques facteurs responsables. On estime actuellement – en fonction des critères utilisés – que 5 à 10% des patients d'une pratique ambulatoire doivent être considérés comme complexes. Ces chiffres sont encore plus élevés dans les centres hospitaliers : ces patients complexes y entrent souvent avec un motif d'admission de «soins impossibles à domicile», alors que 60% d'entre eux ne nécessitent pas de soins hospitaliers aigus.

Bien que notre intuition nous guide assez sûrement pour l'identification des patients complexes, il n'en existe pas de définition univoque – ou plutôt, il existe un nombre élevé de définitions incomplètes. Un malade complexe n'est pas seulement compliqué au vu de ses pathologies plurielles, il le devient lorsque ces différents problèmes s'entremêlent et interagissent, en créant une nouvelle situation, difficilement gérable. Ce nouvel état imprévu est appelé une propriété émergente, caractéristique des systèmes complexes.

D'excellents exemples de patients complexes ont été récemment publiés.² Par exemple, partant d'un groupe de 23 maladies chroniques pour lesquelles des directives précises de prise en charge existaient, les auteurs ont «construit» divers patients virtuels en leur «attribuant» trois de ces différentes pathologies chroniques. Le résultat était une véritable cacophonie : soit – au mieux – les patients passaient la majeure partie de leur temps à remplir les directives imposées, soit celles-ci étaient contradictoires ou – même pire – devenaient même inapplicables. L'état du patient et sa prise en charge ne correspondaient plus à la somme des pathologies et des directives, un nouvel état apparaissait, nécessitant un nouveau cadre de réflexion et de prise en charge. Cette qualité émergente d'un patient, l'une des caractéristiques principales

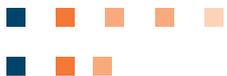
de la complexité, nous mène à nous pencher sur la théorie des systèmes complexes.

LA THÉORIE DES SYSTÈMES COMPLEXES – SIMPLIFIÉE

Les systèmes complexes naissent partout où il y a apparition de nouvelles propriétés émergentes, que ce soit dans le monde vivant ou inerte. Ils sont bien connus et facilement compréhensibles en physique : des particules élémentaires – quarks et autres – se joignant pour produire une nouvelle entité à propriétés nouvelles, l'atome. Les molécules telles que H₂ et O₂ interagissent pour produire une substance à caractéristiques nouvelles, l'eau ; les molécules d'eau se cristallisant dans le froid pour produire un nouveau composé imprévisible, les cristaux de glace. Ainsi, les systèmes complexes émergent à travers toutes les sciences naturelles, telles que la physique, la chimie, la biologie, mais également au niveau de celles s'occupant de l'environnement, du climat, de la société, des systèmes de distribution d'énergie et de l'internet.

Schématiquement, cinq éléments caractérisent un système complexe : 1) un comportement collectif cohérent créé par de nombreux éléments individuels identiques, sans *leader* ; 2) une communication permanente entre ces éléments par des signaux simples provenant de l'intérieur et de l'extérieur du système ; 3) un pouvoir d'adaptation ; 4) une auto-organisation créant et définissant un nouveau système à propriétés inconnues et 5) ce nouveau système fait apparaître de nouvelles propriétés émergentes et imprévues.³ Un système complexe est de ce fait non linéaire, puisque la nouvelle fonction ou le nouvel état n'apparaît pas progressivement, mais brusquement : l'eau gèle, la vie apparaît.

La définition des systèmes complexes peut se faire de diverses façons, par exemple : par leur contenu en informations algorithmiques : si un système est très ordonné, il est totalement prédictible et de ce fait pauvre quant à son contenu en informations.



Dans le cas contraire, s'il est totalement erratique et aléatoire, sa prédictibilité est nulle. Il n'est donc pas complexe, mais chaotique. C'est lorsque le contenu en informations est intermédiaire, à prédictibilité et à probabilité moyennes, que l'on trouve les systèmes complexes – nous y reviendrons concernant les patients qui nous intéressent. D'autres définitions, provenant de la thermodynamique ou de la théorie des systèmes dynamiques, existent également et peuvent être utilisées selon les circonstances, comme nous le verrons plus loin.

Une bonne façon d'illustrer les nombreuses interactions d'un système complexe consiste à le représenter graphiquement sous forme de réseau : chaque élément constitutif (atome, molécule, centre de distribution, être humain) est symbolisé par un nœud, et chaque interaction avec un élément voisin, proche ou lointain, est symbolisée par un trait : la «carte» ainsi créée donne pour chaque élément constitutif la densité de ses relations. C'est à Barabasi⁴ et coll. que revient le mérite d'avoir démontré comment un tel réseau s'organise spontanément et brusquement lorsque les éléments individuels et leurs liens sont suffisamment nombreux. Il y a alors transition non linéaire, apparition d'une qualité émergente. Le réseau ainsi créé est robuste, résilient, comme le montre l'amputation aléatoire de ses liaisons : il résiste bien à une telle intervention. Mais brusquement, une amputation additionnelle d'une liaison fait collaber le système. Ce collapse, confirmant la non-linéarité des systèmes complexes, a été observé, par exemple lors des grandes pannes des réseaux énergétiques aux Etats-Unis et en Europe. C'est «l'effet papillon» bien connu du grand public.

Signalons encore deux propriétés intéressantes des réseaux comme paradigmes des systèmes complexes : les nœuds ne se répartissent pas de façon gaussienne en ce qui concerne le nombre de leurs liaisons. Certains nœuds sont très denses alors que beaucoup d'autres ne contiennent que peu de liaisons. Cette répartition est en fait exponentielle, ce que nous montrent bien les cartes de liaisons aériennes des grandes compagnies d'aviation : il y a de rares «hubs», quelques centres de moyenne importance et d'innombrables destinations périphériques. Enfin, les réseaux sont des systèmes dynamiques, devant perpétuellement échanger de l'information : en absence de celle-ci, il n'y a plus de directive, le réseau s'effondre.

Le moment est venu de quitter ces réflexions mathématiques et de voir comment

ces modèles s'appliquent à la biologie, puis au monde médical, enfin aux patients complexes. Le meilleur exemple en biologie est certainement celui des termites : une termitière peut être représentée sous forme d'un réseau, chaque insecte individuel étant un «nœud» et communiquant par l'intermédiaire de signaux – les phéromones – avec un nombre plus ou moins élevé de voisins. Il n'y a pas de *leader*, mais un répertoire de signaux simples permet au collectif de s'organiser. De rares nouveaux signaux externes favorisent une réorientation générale de la collectivité lorsque nécessaire. Cette «intelligence collective» – comme l'a appelée E. O. Wilson⁵ – permet de vivre, de se reproduire, de migrer et de construire des termitières qui, proportion gardée par rapport à la taille de ces bâtisseurs, sont les plus grandes structures architecturales de notre planète.

Les systèmes biologiques satisfaisant à la définition de systèmes complexes sont innombrables, allant des consortiums bactériens à la formation d'hyphes chez les levures, des vols d'oiseaux migrateurs aux bancs de poissons. A vrai dire, la théorie des systèmes complexes rend bien mieux compte de la réalité du vivant que toutes les approches plus mécanistiques et linéaires que nous avons héritées et professées au gré des ans.

DE LA THÉORIE DES SYSTÈMES COMPLEXES BIOLOGIQUES À L'ÊTRE HUMAIN ET À LA MÉDECINE

Nous avons vu qu'une illustration élégante des systèmes complexes était leur expression graphique sous forme de réseau. Cette représentation, lorsqu'appliquée à l'être humain, peut se faire à divers niveaux : réseau intracellulaire, où les nœuds sont les diverses macromolécules fonctionnelles telles qu'enzymes, acides nucléiques, facteurs modulateurs, tandis que les liaisons entre ces nœuds correspondent aux réactions métaboliques. Réseau au niveau des organes puis de l'organisme, les nœuds symbolisant les cellules individuelles alors qu'hormones, cytokines et autres médiateurs en gouvernent les interactions. Autres exemples, le cerveau fonctionne grâce à son réseau extrêmement complexe de neurones avec leurs liaisons synaptiques, et le système immunitaire possède également le sien, etc. L'être humain apparaît alors – telle une collection de poupées russes – comme une série intégrée de systèmes et sous-systèmes de réseaux réagissant en interne et

en externe selon les signaux reçus.

Mais les êtres humains entretiennent, en plus, des liens avec diverses communautés, d'abord familiales, puis avec diverses collectivités sociales ; ils seront également liés à d'autres réseaux – selon leurs croyances, culture, activité professionnelle, passe-temps. Tous ces systèmes de réseaux s'ajoutent aux précédents et possèdent leurs propres qualités émergentes, connues, latentes ou cachées. Enfin, nous nous déplaçons quotidiennement sur des réseaux de routes et chemins, nous obtenons l'énergie de nos habitats par des réseaux de distribution, et communiquons par des réseaux téléphoniques et par internet. Ces constats nous rapprochent alors d'une autre théorie indispensable à la compréhension de la complexité, la théorie des systèmes qui stipule que toute réalité n'est faite que de systèmes hiérarchisés s'emboîtant les uns dans les autres.

Dans de telles représentations intégrant théorie des systèmes et complexité, une maladie ne peut guère être due qu'à un seul élément causal : elle est plutôt la manifestation d'une perturbation de l'un des réseaux du patient qui va aussitôt se transmettre aux autres réseaux. C'est grâce à l'intervention médicale d'une part, mais aussi à la résilience des réseaux d'autre part, que le système dans sa globalité ne chavire pas et que l'équilibre se rétablit. Lorsque, par contre, plusieurs pathologies se retrouvent chez le même patient, les interactions entre ces réseaux sont innombrables et impossibles à répertorier, le stade de résilience des systèmes est dépassé. Il naît de cette complexité des événements une nouvelle caractéristique du patient : son caractère unique, ce «je-ne-sais-quoi», qui le fait échapper à la médecine traditionnelle. Une approche habituelle, ajoutant simplement les divers traitements conventionnels les uns aux autres, mènera à l'échec. Si nous voulons percevoir cette singularité, chaque fois différente pour chaque patient, il faut une approche paradigmatique nouvelle, faite de créativité sans cesse renouvelée afin d'identifier ses priorités spécifiques ; il faut alors du courage pour abandonner les directives conventionnelles, de l'empathie pour accepter les désirs du patient et de ses proches, enfin un nouvel état d'esprit pour gérer une équipe multidisciplinaire. En conclusion, il faut inventer une nouvelle logique de soins.

Celle-ci, outre la nouvelle gestion des réseaux internes cités ci-dessus, devra également tenir compte de la richesse d'informations produite par le réseau social et culturel du patient, de ses croyances, de

son riche passé. L'identification du patient complexe mène ainsi à une nouvelle forme de médecine, où une intelligence collective faite de médecins, soignants et proches définit un nouvel itinéraire inspiré par la singularité de celui-ci.

IDENTIFICATION DES PATIENTS COMPLEXES ET ESQUISSE D'UNE PRISE EN CHARGE

Peut-on donner maintenant une définition précise du malade complexe ? En vertu de ce qui précède, une telle tentative utilisant des termes conventionnels est vouée à l'échec : la complexité étant un état défini par des propriétés non prévisibles, elle émerge de situations sous-jacentes infiniment nombreuses menant à une constellation chaque fois nouvelle. Tout au plus peut-on esquisser un certain nombre de propriétés que l'on retrouve de façon diverse et non exhaustive chez le patient complexe : il est porteur de plusieurs pathologies chroniques, est en général âgé, utilise de nombreuses ressources médicales et de soins, est souvent hospitalisé, en général pour des périodes prolongées, nécessite de nombreux médicaments, est limité dans l'exécution des activités de base de la vie quotidienne pour des raisons soit physiques, soit mentales ou psychosociales. Chez de tels patients, frais médicaux et qualité des soins sont en relation inverse : 30% reçoivent des soins insuffisants, 30% reçoivent au moins un médicament inadéquat, nombreux sont victimes d'interactions médicamenteuses. A l'inverse, ils consomment 76% des frais médicaux.⁶ Comme déjà dit, environ 5 à 10% des patients répondent à ces critères dans une pratique médicale ambulatoire. Une prise en charge intégrée de ces patients aura comme double objectif d'en améliorer la qualité tout en diminuant leurs coûts. Par exemple, une réduction des hospitalisations est un bon critère d'efficacité, puisqu'elle améliore la qualité de vie tout en réduisant les coûts.

Plusieurs modèles de soins ont été proposés pour la prise en charge de ces patients, s'inspirant du *chronic care model*.^{7,8} Ils varient dans le degré d'intégration et d'activités des équipes soignantes et s'inspirent à des degrés variés de la théorie des systèmes complexes.⁹⁻¹² Le principe de ces modèles consiste à trouver, face à cette complexité émergente du patient, une nouvelle logique d'interprétation des données médicales et une nouvelle conception de prise en charge. Chaque patient y retrouve alors son individualité.

Cette nouvelle approche ne doit surtout pas renier les principes scientifiques de la médecine actuelle : bien au contraire, gérer l'incertitude nécessite encore plus de précision dans l'utilisation des données objectives afin de les adapter au patient complexe. Cette nouvelle approche holistique s'oppose à une approche réductionniste ; elle est basée sur la créativité renouvelée plutôt que sur l'application des règles, elle se veut individualisée plutôt que se référant à des statistiques. Elle fait appel à d'autres domaines de l'interaction humaine, tels que la psychologie, la sociologie, l'anthropologie, le droit et l'éthique. Finalement, elle pose les priorités médicales non plus par rapport aux maladies, mais par rapport aux demandes du patient et de son environnement.

Par la nature des choses, il y a là naissance possible de conflits entre les réseaux dans lesquels le patient est l'agent (sociaux, religieux, croyances, constructions mentales concernant la santé, expériences du passé) et les réseaux de soins (exigences scientifiques, économiques, administratives, pratiques cliniques). Il y a également naissance de conflits médicaux par l'interaction de divers traitements peut-être contradictoires. Il s'agit alors de résoudre ceux-ci par l'émergence d'un nouveau concept médical, celui de la gestion coordonnée des soins du patient complexe par une équipe flexible, interprofessionnelle, innovante et non routinière, s'articulant autour du binôme du patient et de son médecin. Plusieurs tels modèles ont été proposés, dont le plus connu est peut-être celui du *medical home*.¹³ Ces modèles restent cependant très descriptifs et peu systématisés dans la pratique médicale. Il sera donc primordial, devant l'émergence de ce type de patient que l'on peut évaluer entre 5 et 10% de la patientèle des MPR (médecins de premier recours), de réfléchir à cette problématique.¹⁴ Les modèles de prise en charge doivent être testés et devront tenir compte de la diversité des patients concernés. C'est un champ d'étude qu'il est vital de commencer à investiguer. ■

Bibliographie

- 1 Boyd C, Darer J, Boulton C, et al. Clinical practice guidelines and quality of care for older patients with multiple comorbid diseases: Implications for pay for performance. *JAMA* 2005;294:716-24.
- 2 O'Connor PJ. Adding value to evidence-based clinical guidelines. *JAMA* 2005;294:741-3.
- 3 Mitchell M. Complexity, guided tour. Oxford: Oxford University Press, 2009:349.
- 4 Barabasi AL. *Linked*. New York: Plume Book published by Penguin Group, 2003.
- 5 Wilson EO. *Consilience, the unity of knowledge*. New York: Vintage Books, Division of Random House Inc, 1999:367.
- 6 Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA* 2002; 288:1775-9.
- 7 Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness: The chronic care model, part 1. *JAMA* 2002;288:1775.
- 8 Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness: The chronic care model, part 2. *JAMA* 2002;288:1909-14.
- 9 Plsek PE, Greenhalgh T. The challenge of complexity in health care. *BMJ* 2001;323:625-8.
- 10 Fraser SW, Greenhalgh T. Coping with complexity: Educating for capability. *BMJ* 2001;323:799-803.
- 11 Plsek PE, Wilson T. Complexity, leadership, and management in healthcare organisations. *BMJ* 2001;323:746-9.
- 12 Wilson T, Holt T. Complexity and clinical care. *BMJ* 2011;323:685-8.
- 13 Goldmann DR. *Complete home medical guide*. Philadelphia: American College of Physicians, 1999.
- 14 Bodenheimer T, Berry-Millett R. Care management of patients with complex health care needs. *Research Synthesis Report n° 19*, 2009.