

La représentation des données des patients dans un système d'information de santé et dans le Dossier Patient Informatisé

Après avoir lu ce chapitre, vous devriez :

- pouvoir définir le dossier patient et ses principaux objectifs ;
- pouvoir identifier l'apport de l'informatisation du dossier patient par rapport au support papier ;
- savoir justifier la nécessité de certifier le Dossier Patient Informatisé (DPI) ;
- connaître les différents types de DPI ;
- connaître les principaux modes d'organisation des données dans un DPI ;
- pouvoir définir les types de représentation des données patients électroniques ;
- pouvoir expliquer pourquoi l'expression du contexte est importante pour représenter les données médicales ;

1 Définition et objectifs du Dossier Patient

Selon F. Roger France, le Dossier Patient (DP) est « la mémoire écrite de toutes les informations concernant un malade, constamment mises à jour et dont l'utilisation est à la fois individuelle et collective ». C'est un outil indispensable pour la pratique médicale. Il est intrinsèquement lié au processus de prise en charge du patient.

Le DP permet le recueil écrit sur un support des données produites au cours de ce processus tout au long de la vie. Il reflète les modifications de l'état du malade et les actions entreprises à visée diagnostique et thérapeutique.

Il contient des données d'origine et de nature différentes (administratives, médicales, paramédicales, sociales, etc.) qui sont générées, recueillies et notées par autant de type d'acteurs impliqués dans la prise en charge.

Ces données sont autant de faits utiles correspondant aux diverses décisions et actions que nécessite l'état du patient. La partie administrative du dossier du patient fournit les données d'identification du patient et les données sociodémographiques régulièrement tenues à jour (suivi de l'identité de l'état civil, du statut matrimonial, des employeurs, etc.).

Le dossier patient comporte les données de santé dont le volume et la complexité croît sous l'influence du développement des spécialités médicales et de leur technicité.

Il est difficile de concevoir un DP unique répondant aux besoins de tous les acteurs de santé. Même au sein d'une même profession, les besoins peuvent être différents d'une spécialité à l'autre.

Le dossier patient comporte également les modalités selon lesquelles le patient a été informé de la démarche diagnostique et thérapeutique mise en œuvre et le cas échéant les traces de son consentement aux soins ou à l'utilisation de ses données cliniques pour la recherche ou la santé publique.

En effet, si le DP est destiné à la prise en charge globale d'un individu unique, son contenu doit répondre aux besoins spécifiques des différents professionnels de santé impliqués dans le processus de soin mais également dans des activités de recherche ou de santé publique.

Au-delà d'une utilisation individuelle, le DP est utilisé de façon collective pour caractériser une population à des fins de santé publique ou de recherche (épidémiologique, recherche clinique) ou dans le cadre de l'évaluation des pratiques professionnelles.

2 Dématérialisation du dossier patient papier au dossier patient informatisé

Le processus de dématérialisation (ou d'informatisation) du DP est souvent progressif. Certains Dossiers Patient Informatisés (DPI) comportent uniquement le compte rendu rétrospectif de chaque prise en charge du patient. Sont venus rapidement s'ajouter au DPI les résumés des séjours à l'hôpital et des traitements appliqués, les résultats d'examens complémentaires (résultats biologiques, comptes rendus d'imagerie, etc.), des notes provisoires, des lettres de consultation ou d'avis paramédicaux, des observations médicales de spécialités, etc.). Une cohabitation entre la version papier et électronique du DP est souvent inévitable, au moins durant les premières années d'implémentation d'un nouveau système.

2.1 Apport de l'informatisation du dossier patient

L'informatisation du DP est devenue aujourd'hui incontournable. La dématérialisation des données médicales permet de répondre aux besoins d'une médecine moderne, devenue de plus en plus technique et impliquant la plupart du temps une approche multidisciplinaire.

L'informatisation du DP contribue à remplir les objectifs suivants : diminuer les temps d'accès et d'acheminement des informations médicales, partager les données entre professionnels de santé répondre aux besoins sécurité et de

traçabilité, éviter des erreurs médicales, réaliser des études ou produire des indicateurs et permettre des activités d'enseignement.

Le tableau I compare les avantages et inconvénients du DP papier et du DPI
Diminuer les temps d'accès et d'acheminement des données, partager les données entre professionnels de santé

Grâce au DPI, les informations du patient sont immédiatement disponibles, en temps réel, depuis chaque poste de travail, au lit du malade mais aussi à distance. Les données patients sont également disponibles pour les autres composants du système d'information pour peu qu'une intégration ait été réalisée. Par exemple, l'intégration des flux d'informations entre le DPI et le système de gestion de laboratoire permet d'améliorer la vitesse de traitement des données (transmission des prescriptions au lit du patient et réception en temps réel des résultats).

Les professionnels de santé ont un besoin accru de partager les données relatives aux patients dont ils ont la charge. Ce partage peut s'opérer à différents niveaux: dans un même établissement et au-delà, comme par exemple dans le cadre d'échanges villes-hôpitaux ou DMP

En décloisonnant et en partageant ces données initialement captives d'un support papier, le DPI permet de garantir à la fois une continuité des soins, une optimisation de la prise en charge et une meilleure sécurité pour les patients (ex. : partager les données concernant les antécédents ou les allergies du patient).

Répondre aux besoins de sécurité et de traçabilité

Le DPI permet une meilleure traçabilité des données et des activités. Les actions des utilisateurs (ex. : l'accès au dossier patient) sont tracées. En outre, la plupart des données saisies sont signées et horodatées. Le DPI constitue ainsi une source d'information majeure dans le cadre d'une procédure médico-légale.

Tableau I – Comparaison fonctionnelle entre DP sur support papier et DPI. (D'après Degoulet P, Fieschi M. Informatique médicale. 3^e éd., Masson : Paris ; 1998.)

Caractéristiques fonctionnelle	Type de dossier	
	papier	informatisé
Mise à disposition et partage des données entre professionnels de santé		
Intégration des données (+ données multimédia)	+	+++
Lisibilité du dossier	+	++
Complétude	+	+++
Accès	Séquentiel	Simultané
Disponibilité de l'information	Locale	Globale
Accès à distance	0	+++
Chainage des épisodes de soin	+	+++
Sécurité, protection		
Sécurité de l'information	+	+++
Confidentialité	++	+
Traitement automatique et aide à la décision		
Rappels et alarmes	0	+++
Suggestion diagnostique et thérapeutique	0	++
Traitement des données multimédia	0	++
Réutilisation des données		
Évaluation des pratiques professionnelles	+	+++
Recherche clinique et épidémiologique	+	+++
Pilotage médico-économique	0	++
Formation et éducation		
Formalisation de la démarche de soin	+	+++
Adhésion au protocole de soin	+	++
Lien avec des bases de connaissances	0	+++

Aider à la décision médicale et éviter des erreurs médicales

Un rapport publié en 2000 par l'institut de médecine américain, *To Err is Human: Building a Safer Health System*, a estimé que 100 000 citoyens

américains décèdent chaque année à cause d'erreurs médicales, ce qui représente la 8ème cause de mortalité et contribue à 4 % du budget dédié à la santé. Ces erreurs sont dues, pour une bonne part, soit au manque d'information, soit à des informations erronées présentes dans le dossier papier.

Grâce aux systèmes d'aide à la décision intégrés au DPI, les données patients sont analysées pour générer des alertes ou des alarmes (par exemple pour détecter une contre-indication médicamenteuse) ou pour évoquer un diagnostic ou une thérapeutique adaptée au patient.

La mise en œuvre d'un DPI permet, d'éviter des erreurs de ressaisie d'information. Les données sont saisies à la source, par exemple au lit du patient, puis sont mutualisées et réutilisées tout le long du processus de soins. Ceci contribue également à un gain de productivité.

Lorsque, par exemple, le clinicien saisit la prescription d'un traitement, ces données alimentent automatiquement le plan de soin de l'infirmière, les commandes à la pharmacie, le système de facturation, etc.

Par rapport à une saisie manuscrite, la saisie informatisée améliore la lisibilité des données. Réaliser des études ou produire des indicateurs de pratiques professionnelles et de santé publique

Le DPI est un instrument de gestion, d'évaluation et de recherche. Par rapport au dossier papier, la dématérialisation et le regroupement des données patients dans le DPI facilitent grandement leur réutilisation secondaire. Des extractions et des traitements statistiques peuvent être réalisés pour mener des études ou produire des indicateurs dans des domaines variés comme ✓ la recherche clinique (ex. : pour repérer des patients éligibles à un essai clinique)

- ✓ la surveillance épidémiologique (ex. : pour détecter une augmentation d'une morbi-mortalité)
- ✓ l'évaluation des pratiques professionnelles (ex. : adéquation des décisions de prise en charge par rapport à un référentiel de bonnes pratiques).

Permettre des activités d'enseignement

Enfin, le DPI est un outil de formation. Les données d'un dossier peuvent être facilement ré-exploitées pour constituer des cas cliniques. Le DPI est un bon outil pour apprendre aux étudiants comment prescrire ou saisir une observation médicale. La plupart des produits permettent de gérer un volet pédagogique dans le dossier médical. La validation des données saisies par l'étudiant restant toutefois sous la responsabilité d'un sénior.

4.2.2 Accréditation, certification

Le DPI devient un élément clef de la prise en charge du patient sur lequel repose des processus critiques pouvant mettre la vie du patient en jeu (par exemple, le processus de prescription). On comprend alors que les établissements de santé peuvent exiger une qualité et une fiabilité optimale lors de l'achat d'un DPI. Comme dans le cas de l'aviation, des initiatives internationales se mettent en place, afin de délivrer une certification ou une accréditation en ce qui concerne les fonctionnalités du DPI

Pour rappel, la certification est une activité qui conduit un organisme reconnu à donner une assurance écrite qu'une organisation, un processus, un service, un produit ou des compétences professionnelles sont conformes à des exigences spécifiées dans un référentiel. L'accréditation va beaucoup plus loin que la certification et s'applique à des activités très exigeantes.

Du point de vue des éditeurs de DPI, l'obtention de tels labels est généralement considérée comme un des moyens les plus efficaces de promotion.

Deux initiatives importantes sont à connaître.

L'initiative « European Quality Labelling and Certification of Electronic Health Record Systems » (EUROREC, 2010) qui est un dispositif de labellisation et de certification des solutions logicielles pour les dossiers patients. Cet organisme délivre une labellisation en s'appuyant sur des procédures et un guide de validation permettant d'assurer la qualité des applications.

L'initiative EHR System-FM (modèle fonctionnel standard d'un DPI) est portée par l'organisme international de standardisation en Santé HL7 en collaboration avec des organismes (publics et privés) de santé. EHR System-FM résume les fonctions possibles d'un DPI et fournit un langage commun pour la communication de ses comportements et ces capacités. Son champ d'application est limité aux fonctionnalités, il ne traite donc pas le contenu des données du DPI, et ne soutient pas l'utilisation d'une technologie particulière.

4.2.3 Facteurs organisationnels et éthiques

Un enregistrement électronique n'est pas un document papier sur ordinateur. Un DPI ne permet d'améliorer l'efficacité des tâches effectuées par les professionnels que par des changements significatifs des processus.

Les facteurs limitant la dématérialisation du dossier patient ne sont pas uniquement d'ordre technique mais également d'ordre organisationnel et éthique.

Prise en compte des besoins des utilisateurs

Les facteurs humains (adoption de la saisie informatique, manque de culture informatique, mauvaise ergonomie, manque d'incitations des autorités médicales, manque de formation et de communication autour de l'utilité de ces outils, crainte par rapport à la confidentialité ou la sécurité des données, absence de prise en compte de la communication informelle, etc.) entraînent une résistance au changement.

L'adoption d'un DPI requiert la perception des bénéfices apportés par ces systèmes par les différents acteurs. Les médecins s'attendent à ce qu'un accès accru à l'information améliore la qualité des soins et facilite la gestion de leur temps et de leur pratique. Les décideurs des services de santé s'attendent, eux, à d'autres conséquences liées à l'utilisation secondaire des dossiers pour la planification des systèmes de santé, la gestion des ressources, la recherche biomédicale.

De leur côté, les patients s'attendent à une amélioration de la qualité des soins lorsque tout professionnel de la santé, dans n'importe quel établissement de santé, a accès à tout moment à leurs renseignements. Toutefois, les patients veulent, et devraient s'attendre à recevoir l'assurance, que leurs renseignements personnels sur la santé seront exacts et protégés.

Le DPI doit pouvoir fournir des vues différentes sur un même processus de prise en charge du patient. Ces vues doivent être adaptées en fonction des besoins des professionnels et des objectifs poursuivis.

La définition des fonctionnalités du DPI ainsi que les règles d'accès aux données en lecture ou écriture doivent être définies en fonction du profil de l'intervenant. Cela n'est possible que par une analyse préalable de l'environnement métier et les exigences concernant le partage ou l'échange d'information (Hammond, 2008).

Aspects réglementaires des DPI

Les données personnelles de santé sont des données sensibles dont le statut particulier impose une protection renforcée ayant pour objectif de garantir leur confidentialité. De nombreux pays essaient actuellement de résoudre des questions liées à la sécurité et la confidentialité des données de santé au sein des DPIs. L'Union Européenne a promulgué en 1995 (95/46/EC) et en 2002

(2002/58/EC) des directives relatives à la protection des données personnelles collectées via les services et réseaux de communication publics dont l'objectif est de permettre la libre circulation des données à caractère personnel, affirmée comme nécessaire à l'établissement et au fonctionnement du marché commun, tout en Assurant le respect des libertés et droits fondamentaux des personnes physiques.

Le cadre réglementaire du partage des données de santé doit permettre de mettre en œuvre les conditions du respect des droits de la personne. Il s'agit de veiller à ce que l'information délivrée au patient soit claire, complète et préalable, pour lui permettre d'exercer pleinement ses droits et en particulier son droit d'accès. Il s'agit de veiller au recueil du consentement explicite et éclairé au partage des données qui le concernent.

Les DPIs doivent respecter la loi qui s'applique à tout traitement informatisé concernant des données à caractère personnel. Les données de santé représentant des données sensibles. La loi doit décrire les finalités, les données utilisées, les fonctions, les caractéristiques techniques et les règles de sécurité physique et logique appliquées aux traitements informatisés mis en œuvre.

L'hébergement de données de santé requiert la mise en œuvre d'une politique de sécurité et de confidentialité des données permettant d'offrir aux patients et aux professionnels de santé le niveau d'accès nécessaire aux données de santé tout en garantissant le maximum de protection contre toutes sortes d'abus.

Il convient d'assurer l'authentification des personnes accédant en lecture ou en écriture au système d'information clinique, de garantir que seules les données utiles dans le contexte d'un traitement spécifique soient accessibles en rendant inaccessibles l'ensemble des données aux personnes ou organisations non autorisées. Sécuriser l'accès aux données est un véritable défi au sein d'organisations complexes comportant des espaces interconnectés dans lesquels l'information circule d'un pôle à l'autre, de façon multidirectionnelle et non hiérarchique (SIH, systèmes d'information de réseaux de santé, d'hospitalisation à domicile, etc.).

Les enjeux futurs du DPI concernent le partage et/ou l'échange des données cliniques des DPI au sein de réseaux de santé ou de dossiers médicaux personnels (intégration et interopérabilité sémantique) ainsi que la réutilisation des données dans un contexte de recherche ou de santé publique.

Ces nouvelles fonctionnalités ne se développeront que si la confiance des professionnels de santé et des patients est confortée par la mise en œuvre de solutions nouvelles permettant de prendre en compte les aspects légaux, de confidentialité et de sécurité.

4.3 Typologie des dossiers patients informatisés

On distingue plusieurs types de dossier patient informatisés, décrits ci-dessous.

4.3.1 Le DPI dans les cabinets médicaux

Dans le secteur libéral, le DPI est une des fonctionnalités qu'offrent les logiciels de gestion de cabinet médical (LGC). Aujourd'hui, la plupart des cabinets médicaux utilisent un DPI

4.3.2 Le DPI dans les établissements de santé comme les hôpitaux et cliniques

Jusqu'à récemment, l'informatisation des établissements privés et publics a concerné essentiellement les secteurs administratifs et médico-techniques.

Dans les établissements de santé, la tenue du dossier patient doit répondre aux critères énoncés par un référentiel de la Haute Autorité de Santé (HAS). Ce référentiel synthétise le périmètre du DP dans les établissements de santé.

Le référentiel précise les bonnes pratiques en termes de constitution et contenu du dossier patient, de communication et de conservation de celui-ci, ainsi que les responsabilités de chacun des professionnels de santé vis-à-vis de cette source d'information médicale.

4.3.1 Les Dossiers Partagés

Le DPI pour les réseaux de soins

Le besoin de partage et de coordination des soins se retrouve également à l'échelle supra établissement, par exemple, au-delà de l'hôpital, notamment dans le cadre de réseaux de soins. Les réseaux de soins ont pour objectif de mobiliser les ressources sanitaires, sociales et autres, sur un territoire donné, autour des besoins des personnes.

Le dossier pharmaceutique

Le Dossier Pharmaceutique (DP) est un dossier électronique partagé, géré par l'Ordre des Pharmaciens. Cet outil professionnel des pharmaciens d'officine vise à sécuriser la dispensation des médicaments. Il recense tous les médicaments délivrés à un patient au cours des quatre derniers mois dans n'importe quelle officine reliée au dispositif. En le consultant, le pharmacien peut repérer les risques d'interactions médicamenteuses ou de redondances de traitement.

Le DP est créé avec le consentement express du patient. Il contient la liste des médicaments avec leurs codes d'identification, le nombre de boîtes et la date de

délivrance. En revanche, il ne contient ni le nom du prescripteur, ni le nom de l'officine qui a délivré le médicament.

4.4 Contenu et organisation d'un dossier patient

électronique 4.4.1 Liens entre processus métiers et dossier patient

La prise en charge d'un patient repose sur trois grands processus génériques (fig. 1)

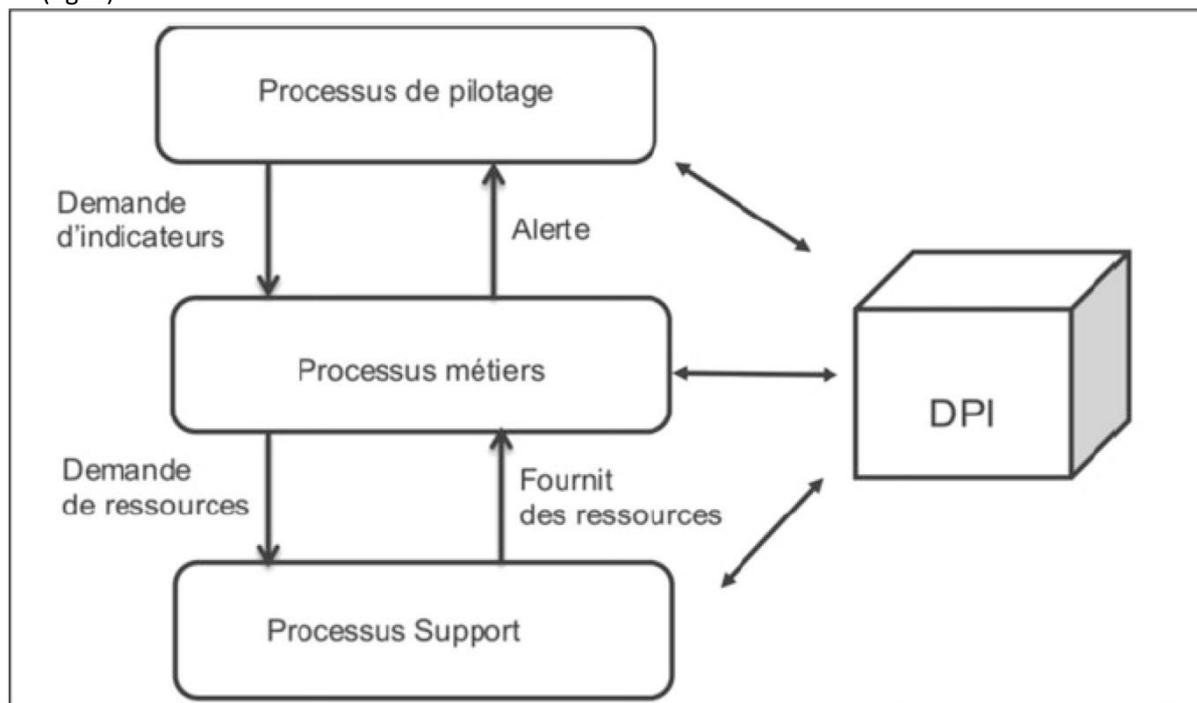


Fig. 1 – Les liens entre les processus métiers et le Dossier Patient Informatisé.

- ✓ le processus cœur de « métiers » regroupe les activités clefs d'une structure médicale, c'est-à-dire les activités médicales et soignantes ;
- ✓ le processus de support fournit les ressources nécessaires au bon fonctionnement des processus métiers. On y retrouve, par exemple, les activités permettant de mettre le SIH et le DPI à disposition des utilisateurs
- ✓ le processus de gestion et de pilotage, permet de gérer les activités du processus métier. Il peut utiliser des données du DPI, par exemple, pour produire des indicateurs d'activité ou pour auditer les pratiques professionnelles.

4.4.2 Modes d'organisation du DPI

Chacun de ces processus produit des données, tout au long de la prise en charge du patient. Dans son acception large, le dossier patient est le réceptacle des données issues de ces processus métier. Dans le DPI, les données peuvent être organisées selon les modalités suivantes: en fonction des acteurs, par la source, chronologiquement, par problème.

Le Dossier Patient orienté professionnels de santé

L'importante croissance des connaissances en santé conduit à la multiplication des spécialités médicales et soignantes. Cette spécialisation induit une prise en charge multidisciplinaire du patient. C'est la raison pour laquelle on peut trouver autant de dossier patient que de spécialités (par exemple : des dossiers de cardiologie, de dermatologie, dossier infirmier, dossier d'orthophonie, etc.). L'organisation du dossier selon les spécialités présente l'inconvénient de ne pas offrir une vision transversale de l'état du patient. De plus, un certain nombre d'informations peuvent être redondantes d'un dossier à l'autre. Les dossiers de spécialités, sous format papier, sont monnaie courante dans les établissements. Ils posent de réels problèmes sur le plan logistique. Ainsi, à chaque nouvelle hospitalisation d'un patient, il est souvent nécessaire regrouper les différents dossiers de spécialité pour reconstituer le dossier patient dans son intégralité. L'intérêt d'un DPI est de pouvoir permettre des modes de recueil et des vues pertinentes en fonction des profils métiers, ainsi que le partage des données transversales qui ont été collectées au cours de la prise en charge du patient (par exemple, les antécédents médicaux, ou les vaccinations).

Le Dossier Patient orienté chronologie

L'organisation chronologique est la forme la plus ancienne de structuration du dossier médical. Les données sont organisées au fil du temps de manière à restituer l'historique de la prise en charge. La vision chronologique est nécessaire mais insuffisante pour organiser des données médicales toujours plus nombreuses et diverses.

Le Dossier Patient orienté source

C'est le modèle d'organisation le plus répandu, issu du dossier papier. Les données sont organisées et regroupées en volets, en fonction de la source dont ils proviennent

- volet administratif : contient les informations relatives à l'identité du patient, à sa date d'entrée et de sortie dans l'hôpital et dans les unités de soins, etc.

;

- volet clinique : contient les observations médicales, les notes de suivi quotidiennes

- volet des examens complémentaires : cette partie est elle-même subdivisée selon la nature de ses examens (biologiques, radiologiques, anatomopathologiques, etc.)

- volet traitement : il regroupe l'ensemble des prescriptions thérapeutiques (médicaments et actes)

- volet surveillance : on y retrouve la stratégie de surveillance et le suivi évolutif du patient ; ce mode d'organisation en silos favorise une représentation analytique des données, au détriment d'une visualisation synthétique. La structuration par source peut être réorganisée pour répondre aux besoins de chaque spécialité médicale (organisation par métier). C'est pourquoi il est souvent difficile d'obtenir un consensus sur l'adoption d'un dossier orienté par source à l'échelle d'un hôpital.

Le Dossier Patient orienté problème

L'organisation orientée problème a été introduite par Weed dans les années 1960 (fig. 2) en alternative à la représentation chronologique. Les données patients sont structurées autour de la notion de problèmes actifs ou inactifs. Dans un dossier patient orienté problèmes, les données sont structurées selon l'organisation suivante

- des informations de bases qui ne varient pas au cours du temps, telles que les données démographiques du patient, ses antécédents

- la liste des problèmes (par exemple une douleur gastrique, une hypertension artérielle) ;

- pour chaque problème, des observations médicales recueillies selon une structure appelée SOAP

- * « Subjective » pour les éléments subjectifs : informations apportées par le patient

- * « Objective » pour les éléments objectifs : données issues de l'observation du médecin ;
- * « Assessment » pour l'évaluation de la situation à la fin du contact * « Plan » pour le projet de prise en charge.

Les principaux avantages d'une structuration par problèmes sont

- une meilleure lisibilité du dossier

- une approche systématique pour prendre en charge le patient.

Les principales limitations d'une structuration par problèmes sont:

- La complexité de gestion du contenu : si l'approche est simple a priori, avec le temps, l'accumulation des données rend la manipulation et la maintenance de ce type de dossier difficile.

Hémato RCP RCP Rennes 23 0 0 X

Polyglobulie primitive (Vaquez) Accueil Nous contacter

Patients Voir Modifier (Dé)Verrouiller PDF

RCP

Date de la RCP : 13-07-2011 RCP ? : Rennes
 Médecin demandeur : Dr BAREAU Benoit Centre : Rennes Demande : avis
 Médecin référent : Médecin correspondant :

Identité

Identité : (1432) IPP : Sexe : M Date de naissance : Age :

Antécédents

aucun
pas de facteurs de risques cardio vasculaires

Diagnostic

Diagnostic principal (DP): **Polyglobulie primitive (Vaquez)** Date du diagnostic: 25-03-2011
 Diagnostic secondaire:

Caractéristiques au diagnostic:		Pronostic:	
Hb:	23.2 g/d	Age >60:	non
Hématocrite:	69 %	Antécédents thrombo-emboliques:	non
PNN:	10394 /mm ³	FDR: ATCD familiaux:	non
Monocytes:	486 /mm ³	FDR: Tabac:	non
Eosinophiles:	256 /mm ³	FDR: Diabète:	non
Plaquettes:	245000 /mm ³	FDR: Dyslipidémie:	non
Taille splénomégale à l'échographie:	17	FDR: Surpoids:	non
Anomalie moléculaire:	JAK-2		

Histoire de la maladie:
 Consulte son médecin traitant pour une bronchite en mars lui trouve le teint très érythrosique (consulte peu son généraliste)

- NFS : hémoglobine 23,2 g/dL, VGM : 88, hématocrite à 69%, Plaquettes : 245000, Leucocytes : 12800/mm³ pour 10394 Polynucléaires neutrophiles, 256 Eosinophiles, 0,9% Basophiles, 1549 Lymphocytes et 486 Monocytes.

Jak2 +

Teint érythrosique, splénomégale palpable +3-4 cm, 17 cm à l'échographie, pas de signes d'hyperviscosité
 Traitement en urgence par aspirine, saignées répétées et hydrée pendant 5 jours

Hémoglobine actuellement bien contrôlée < 45% (44.1% pour 14.9 g d'hémoglobine), ferritinémie encore normale à 42

RCP 1 : saignées aspirine

Sous saignées, le rythme nécessaire reste important : 1x/10 jours pour maintenir une hématocrite < ou = à 45% alors que le VGM est à 68, la ferritinémie basse. Les plaquettes augmentent à 395000 et il existe une hyperleucocytose à 17810 pour 14533 PNN

Données structurées

Données semi

Fig. 2 Copie d'écran d'un dossier patient informatisé avec des exemples de données structurées et semi-structurées

La définition d'un problème n'est pas forcément intuitive. La notion de vaccinations par exemple, est communément interprétée comme étant relative aux antécédents de vaccination d'un patient et non à un problème.

Une consultation médicale « mono-problème » est rare. Plusieurs problèmes intriqués peuvent être identifiés : par exemple, une infection au cours d'un cancer du poumon chez un patient insuffisant respiratoire.

Un symptôme, un examen clinique ou paraclinique peuvent être rattachés à différents problèmes. Dans ce cas, les données doivent être enregistrées plusieurs fois. Par exemple, la constatation d'une pression artérielle élevée peut être rapprochée du problème d'hypertension essentielle et d'un état d'anxiété et de stress.

Il n'est pas commode de représenter des liens chronologiques ou de causalité dans le dossier orienté problème (ex. : une pneumopathie apparue lors d'une immobilisation pour fracture du col fémoral due à une chute).

Dans l'approche par problème, l'état d'un problème est qualifié de façon assez sommaire. Il peut être « courant », « inactif » ou « résolu ». Par exemple, ce modèle convient parfaitement pour la chirurgie (un problème « courant » d'appendicite est « résolu » définitivement par une appendicectomie). Or, bon nombre de maladies sont cycliques (ex. : l'asthme) et la limite entre ces trois états n'est pas forcément tranchée.

4.5 La représentation des données dans système d'information de santé

Les données saisies dans un DPI peuvent avoir une signification complexe parfois implicite.

M. Sawadogo Alain

Venu vendredi 19 h pour une urgence Encore

une angine !

Gorge rouge TA : 12/8

Clamoxyl g 2 6 j

Pas de certif cette fois

Dans cette exemple, le lecteur déduit rapidement que:

-le médecin n'était pas très satisfait de voir ce patient pour cette urgence et de surcroît à la fin de sa journée

-il s'agit a priori d'un nouvel épisode d'angine à répétitions ;

-l'examen clinique est vraiment minimal et insuffisant pour établir le diagnostic

-le traitement antibiotique, par de l'amoxicilline 1 gramme deux fois par jour pendant 6 jours n'est peut être pas justifié au vu des éléments recueillis

-la forme galénique et la voie d'administration sont inconnues

-la prise en charge pour cet épisode n'est pas la même que pour des consultations précédentes puisque aucun certificat médical n'est fourni.

Cette observation contient des informations explicites mais aussi implicites. Un médecin peut l'écrire en quelques secondes sur un support papier, alors qu'une saisie informatique aurait nécessité 1 à 2 minutes.

Les données ont été saisies de façon non structurée et le système d'enregistrement (ici le papier) « a passivement intégré » à la fois le diagnostic et le traitement, sans qu'aucune recommandation de bonne pratique n'ait été prise en compte.

En réalité, le dossier médical n'est pas une retranscription ad integrum des informations produites lors du processus de soins. Le dossier permet d'organiser, de structurer, de standardiser et de coder l'information afin qu'elle puisse être un support à la décision et qu'elle soit communicable et partageable avec les professionnels de santé et les patients.

Si l'on souhaite pouvoir effectuer des traitements automatiques sur les données et ainsi bénéficier des avantages de l'informatisation d'un dossier patient, il est nécessaire que la signification des données soit représentée de manière claire et explicite.

4.5.1 Structuration des données

Niveaux de structuration des données On distingue les données (fig. 2):

-non structurées : il s'agit d'informations sous forme de texte narratif, comme, par exemple, un compte rendu d'hospitalisation textuel

-semi-structurées : il s'agit d'informations sous forme d'éléments (champs, items) dont la valeur est saisie sous forme d'un texte narratif, comme, par exemple, des notes d'une observation médicale présentant un certain degré de structuration, avec des champs spécifiques (motif de consultation, antécédents, examen clinique) structurées : les données représentées sous forme d'éléments (champs, items). Ces éléments de données sont de différents types. L'élément de

donnée et le cas échéant les valeurs possibles peuvent être codées, soit à l'aide d'une terminologie que l'on définit soi-même, soit en utilisant une terminologie de référence nationale ou internationale.

Différents types d'éléments de données de santé

Les données semi-structurées et structurées sont représentées sous forme d'unités « atomiques » d'informations appelées éléments de données. Chaque élément de donnée est constitué d'un triplet entité – attribut – valeur (tableau II). Dans le cas des données semi-structurées, le format de la valeur de l'élément de données est le texte libre. Dans le cas des données structurées, le format de la valeur peut être de différents types (date, numérique, quantité physique (numérique avec unité), valeur codée selon une terminologie. Dans le domaine de la santé, les types de données possibles sont standardisés depuis 2009 (ISO 21 090).

Organisation des données structurées

Les éléments de données cliniques du DPI sont souvent intriquées et inter dépendantes. Par exemple, les mesures de la température, du pouls et de la pression artérielle constituent ce qu'on appelle les paramètres vitaux (tableau III).

Dans le domaine des résultats de laboratoire, un antibiogramme constitue une information composite complexe. Un résultat d'antibiogramme consiste en une série de valeurs numériques associées à une interprétation (sensible, intermédiaire, résistant) renseignant sur la sensibilité d'un ou plusieurs germes isolés au sein d'un prélèvement à une liste d'antibiotiques (tableau IV).

Tableau II – Exemples d’éléments de données et type de données associé.

Entité	Attribut	Valeur	Type de donnée
Histoire de la maladie	Histoire de la maladie	Paragraphe de texte	Texte
Présence/absence d’hypertension	Hypertension	Oui/Non	Booléen
Type d’infarctus du myocarde	Type d’infarctus du myocarde	Liste de termes ou expressions codées en CIM-10 (I210) Infarctus du myocarde (IDM) antérieur (I211) IDM inférieur (I212) IDM d’autre localisation	Donnée codée
	Nombre d’enfants	Entier	Quantité
Pression artérielle systolique	PAS	Décimal Unité : mmHg	Quantité physique
Date de naissance	Date de naissance	Jour/mois/année ± heures/secondes)	Date/Heure

Tableau III – Paramètres vitaux.

Attribut	Valeur	Date/Heure	Auteur
Température	37,5°C	15/09/2011-11:15	Isabelle Infirmière
Pouls	80/min	15/09/2011-11:30	Isabelle Infirmière
TA			
PAS	132 mmHg	15/09/2011-11:45	Isabelle Infirmière
PAD	86 mmHg	15/09/2011-11:45	Isabelle Infirmière

Tableau IV – Résultats d'un antibiogramme testant la sensibilité d'un *Escherichia coli* (*E. coli*) et d'un *Staphylococcus aureus* (*S. aureus*) isolés lors d'un examen cyto bactériologique des urines.

Antibiogramme				
ISOLAT #1 (<i>E. coli</i>)			ISOLAT #1 (<i>S. aureus</i>)	
Bêtalactamines				
Ampicilline	> 16	Résistant		
Cefalotine	<= 1	Intermédiaire	<= 2	Sensible
Quinolones				
Ciprofloxacine	<= 0.5	Sensible		
Ofloxacine	<= 2	Sensible	> 4	Résistant
Aminosides				
Amikacine	<= 0.5	Sensible		
Gentamicine	> 8 R	Résistant		

Les données clinico-biologiques doivent être associées à des informations de contexte indispensables à leur interprétation. Ces informations de contexte sont de plusieurs types:

- les informations médico-légales concernant le contexte de création de la données (comme, par exemple, l'auteur, le transcritteur ou le cas échéant la personne ayant validé la donnée, leur rôle et responsabilité, l'institution et service auxquels il appartient, la date de saisie, ou de contrôle ou de réalisation, la version de la donnée, etc.) ;

- le contexte du processus de soins (comme, par exemple, un lien avec un épisode de soins préexistant ou avec une étape dans un protocole de thérapeutique, etc.) ;

- le degré de fiabilité de la donnée (comme le degré de certitude d'un diagnostic, les étapes du raisonnement médical qui ont permis de l'établir, des données issues de la littérature scientifique permettant d'étayer la donnée, etc.).

La langue naturelle (texte libre) est le moyen le plus répandu pour exprimer des informations, or les systèmes d'informations peuvent difficilement exploiter automatiquement les textes libres.

Cependant, l'information clinique non structurée (sous forme textuelle) peut être annotée sémantiquement a posteriori en utilisant la (les) ressource(s) terminologique(s) choisie(s):

-soit manuellement : par exemple, le clinicien va coder le diagnostic d'un patient, en s'appuyant sur les comptes rendus en texte libre du dossier et en utilisant la CIM-10

-soit automatiquement, en utilisant les méthodes Traitement Automatique du Langage Naturel (TALN). Elles permettent d'exploiter automatiquement des données non structurées, soit afin de les annoter, soit dans l'objectif de les encoder automatiquement en éléments de données semi-structurés ou structurés. Malheureusement ces méthodes trouvent actuellement leurs limites quand il s'agit de traiter des données complexes, ambiguës ou polysémiques (emploi d'un mot possédant plusieurs sens, ex. : IVG peut signifier Insuffisance Ventriculaire Gauche ou Interruption Volontaire de grossesse).

En cas d'information clinique collectée sous forme structurée, grâce à un questionnaire, par exemple, les questions (attributs) et les réponses possibles à ces questions (valeurs) peuvent être codées (annotées sémantiquement). Dans ce cas, le « codage » des données est transparent pour l'auteur.

Sur le plan technique, la valeur d'un élément de donnée de type « donnée codée » (« Concept Descriptor » ou CD), comme par exemple « infarctus du myocarde », est représentée dans le DPI non seulement par son libellé (display Name = « Acute myocardial infarction ») mais également par son code (I21) dans un système de codage dont le nom et la version sont explicités (code System = 2.16.840.1.113883.6.3 – SystemName = CIM-10) et éventuellement par l'expression originelle qui a servi de base au codage, ce qui permet de préserver le sens de la donnée avant codage.

Place du contexte dans la représentation des données

Dans le dossier patient, la représentation du contexte dans lequel se situe une donnée est capitale pour son interprétation. Quel que soit le caractère formel de la structuration utilisée, les données patientes sont généralement hiérarchiquement organisées et « emboîtées » les unes par rapport aux autres. C'est cette structuration qui permet d'exprimer le contexte.

Certaines données médicales peuvent être très intriquées et interdépendantes. Par exemple, un examen bactériologique des urines positif fait référence aux

germes trouvés sur les milieux de culture. Chaque germe est testé par un antibiogramme faisant référence à une liste d'antibiotiques et des valeurs de résistance.

Les informations de contexte indispensables à l'interprétation des données de santé sont de différents types.

-Le contexte « compositionnel » fait référence au positionnement relatif d'une donnée par rapport aux autres dans le dossier. Par exemple, si elle est fournie seule, l'information « angines récurrentes » n'a pas de sens. En effet, s'agit-il du diagnostic du patient ou d'un de ses antécédents ? C'est parce qu'elle est positionnée dans un champ ou une rubrique explicite, que cette donnée est contextualisée et devient explicite.

-Le contexte éthique et médico-légal véhicule les informations importantes que sont l'auteur de la donnée, son rôle et sa responsabilité, l'institution et le service concerné, la date de saisie, ou de contrôle ou de réalisation et la version de la donnée.

-Le contexte du raisonnement positionne la donnée dans le processus du raisonnement médical. Par exemple, cela permet d'exprimer l'absence ou la présence d'un diagnostic, son degré de certitude, quelles ont été les étapes du raisonnement médical qui ont permis de l'établir, et, enfin, les données issues de la littérature scientifique permettant d'étayer le raisonnement

-Le contexte du processus de soins : de manière générale, les données d'un patient sont saisies tout au long de sa prise en charge. Les nouvelles données sont souvent en relation avec des données précédemment enregistrées. Par exemple, il est fréquent que l'établissement d'un nouveau diagnostic soit en fait lié à un problème préexistant.

Le contexte du processus de soins permet donc d'établir ce type de lien et permet, entre autres, d'exprimer un lien de cause à effet avec un épisode de soin préexistant ou avec une étape dans un protocole de thérapeutique.

4.5.2 L'intérêt de la structuration et du codage de l'information de santé *(« interoperabilité sémantique des SIS »)*

Le degré de structuration et de codage des données patients conditionne directement les possibilités de traitement informatique automatique de ces données qu'il s'agisse du partage ou de l'échange des données de santé ou de leur exploitation pour offrir des fonctionnalités avancées dans le champ de la coordination des soins mais également de la recherche ou de la santé publique.

Cependant, on trouve rarement des DPI avec des données totalement structurées et codées, car ce mode de recueil et de représentation de l'information n'est pas naturel pour les professionnels de santé, qui préfèrent en général l'expressivité du texte libre. Il faut donc trouver le bon équilibre entre données non structurées permettant aux professionnels de s'exprimer avec toute la subtilité nécessaire au discours médical, et données structurées et codées permettant d'ajouter une valeur ajoutée au DPI (aide au diagnostic, traitement statistique, production d'indicateur, etc.).

Partage et échange des données de santé

On appelle « interopérabilité » la capacité des SI de santé à permettre aux acteurs de santé (professionnels de santé, patients, citoyens, autorités sanitaires, structures de recherche ou de formation, etc.) d'échanger ou de partager des données dans le respect des exigences de confidentialité et de sécurité

La norme « Open Systems Interconnexion » (OSI) de l'ISO explique comment deux systèmes informatiques peuvent communiquer (tableau V). Le modèle OSI est composé de sept couches (physique, liaison de données, réseau, transport, session, présentation, application). L'interopérabilité est assurée lorsque les systèmes émetteur et récepteur partagent pour chaque couche, un langage commun.

Tableau V – Vue simplifiée du modèle OSI représentant les différentes couches d’interopérabilités à mettre en œuvre pour le partage et l’échange des données médicales. Développement de fonctionnalités avancées au sein des systèmes d’information de santé (SIS).

<p style="text-align: center;">Aujourd’hui (25 août 2011) PAS : 160 (le 25 août 2011, la valeur de la pression artérielle systolique du patient est de 160 mmHg)</p>		
Sémantique	<p>La sémantique de l’information est interprétable par les systèmes émetteur et récepteur car elle est codée en utilisant un système de codage partagé (exemple : LOINC)</p>	<pre> <observation> ... <code code = 8480-6 original text: pression artérielle systolique displayName='Intravascular systolic blood pressure' codeSystem=2.16.840.1.113883.6.1 codeSystemName=LOINC/> ... </observation> </pre>
Syntaxe	<p>La syntaxe de l’information est interprétable par les systèmes émetteur et récepteur car elle est conforme à un modèle (template) d’observation de type paramètre « paramètre vital » partagé. Ce modèle comprend la désignation du paramètre (par exemple, « pression artérielle systolique »), sa valeur, son unité (en cas de grandeur physique) ainsi que la date de l’observation.</p>	<pre> <observation> <templateId root='1.3.6.1.4.1.19 376.1.5.3.1.4.13'/> <original text: pression artérielle systolique <effectiveTime value=20110815/> <value xsi:type=PQ value= 160 unit=mmHg/> </observation> </pre>
Message	Structure du message	Début-Corps-Fin
Sécurité	Cryptage	O#*22*#@@
Transport Réseau	Support physique et logique de transport (cable Ethernet, fibre optique, Wifi)	

Les couches les plus basses décrivent, par exemple, le support physique qui va véhiculer l’information (ce peut être un câble électrique, une fibre optique, ou des ondes électromagnétiques).

Les couches supérieures décrivent comment les données vont être structurées et organisées. La dernière couche – niveau application (niveau 7) – est spécifique de chaque domaine (financier, santé, etc.) et concerne l'interopérabilité syntaxique et sémantique. C'est au niveau de cette couche qu'il faut définir les standards (modèles d'information et modalités de codage) qui vont permettre de garantir que le sens des données est intégralement transmis d'un système à l'autre.

Conformément à ce modèle, dans son rapport « *Semantic Interoperability for Better Health and Safer Healthcare. Research and Deployment RoadMap for Europe* » de janvier 2009, la Commission Européenne distingue l'interopérabilité technique, l'interopérabilité syntaxique qui permet le partage de données de santé dématérialisées, en texte libre, interprétables par l'humain (par exemple, un compte rendu d'hospitalisation textuel) et enfin l'interopérabilité sémantique qui permet le partage de données de santé dématérialisées structurées et codées en utilisant un système de codage de référence (par exemple, diagnostics codés en CIM-10, diagnostics anatomopathologiques codés en ADICAP, etc.).

L'enjeu de l'interopérabilité sémantique entre systèmes d'information est de définir le référentiel définissant les règles d'émission, de réception et d'interprétation, non seulement par des humains mais par des machines, d'une information échangée ou partagée par des systèmes d'information (système producteur ou émetteur et système consommateur ou récepteur).

Comment partager une information comme « le 25 août 2011, la valeur de la pression artérielle systolique du patient est de 160 mmHg? Dans un dossier papier, cette information est notée à la date du jour « Aujourd'hui PAS : 160».

Le partage ou l'échange de cette information nécessite la conformité des systèmes émetteur et récepteur aux standards d'interopérabilité utilisés dans le périmètre du partage ou de l'échanges : référentiels d'interopérabilité techniques d'une part (réseau, transport, sécurité, message) et syntaxiques et sémantiques d'autre part (modèles d'information et règles de codage).

Si la structuration des données et leur codage dans un langage interprétable par les machines rendent les SIS sémantiquement interopérables, ils permettent également aux SIS d'effectuer des traitements avancés sur les données.

Dans le domaine de la coordination des soins, une représentation structurée, codée et standardisée des données facilite l'accès aux données et à des connaissances pertinentes dans le contexte du patient (accès à des protocoles de soins, à des règles, des alertes : rappeler une date de vaccination à un patient, alerter de contre-indications médicamenteuses, etc.). Dans le domaine de la

recherche clinique, de l'épidémiologie ou de la santé publique, une représentation structurée, codée et standardisée des données permet de développer des fonctionnalités d'aide au recrutement des patients dans des études (prévenir du caractère éligible du patient dans un essai clinique) ou de pré-remplissage de cahiers d'observation de recherche clinique avec des données du DPI.

Pour en savoir plus

- ASIP (Agence des Systèmes d'information en santé) : <http://esante.gouv.fr/> Cuggia M (2008) Interopérabilité des systèmes d'information en santé et aspects sémantiques. Thèse Informatique médicale. Université Rennes 1.
- Degoulet P, Fieschi M (1998) Abrégé d'Informatique Médicale. Paris, Masson, 3^e édition. p.123-37.
- HL7 <http://www.hl7.org/>
- Interop santé <http://www.interopsante.org>
- IHE (Integrated Health Enterprise) <http://www.ihe.net/>
- Zielinski K, Duplaga M, Ingram D (2006) Information technology solutions for healthcare. Springer Verlag.
- OpenEHR <http://www.openehr.org/>
- Site du Congrès HIT (Health Information technologies) <http://www.health-it.fr/>
- Site du congrès HIMSS (Healthcare Information and Management Systems Society) <http://www.himss.org>
- Site canadien inforoute/infoway <https://www.infoway-inforoute.ca/lang-fr/>
- Weed LL: Medical terminology records, medical education, and patient care. The problem-oriented record as a basic tool. Cleveland, OH: Case Western Reserve University; 1969.