

Livre blanc du WICC
sur un modèle de données
pour les dossiers de santé
en soins primaires

François Mennerat
Mike Klinkmann

Modèle d'information

- Exigences relatives aux classifications
= question complexe
- D éfinir d'abord un
"modèle d'information" de base pour les
soins primaires
déterminant la structure des données

Objectifs du livre blanc

- Clarifier quelques notions souvent perçues et utilisées d'une manière vague
- Notions abordées :
 - les outils de documentation et d'information (dossiers de santé)
 - leur contenu (données et informations)
 - la manière dont ce contenu est organisé
 - ce que signifie l' "interopérabilité"
 - la terminologie en tant que vecteur de la sémantique
 - les particularités des soins primaires en tant que domaine d'activité

Modèle de données pour les soins primaires

- De même que les dossiers de santé
 - il doit prendre en compte
 - à la fois les utilisations
 - primordiales (à destination clinique)
 - et de second ordre (dérivées)
- des données personnelles de santé

Objectifs primordiaux

- Fournir un enregistrement documenté des prestations de santé en appui des soins présents et à venir
 - par le même
 - ou par d'autres professionnels de santé
- Les bénéficiaires primordiaux des dossiers de santé sont : les patients et les cliniciens

Usages secondaires

- Tous les autres buts **comme** tous les autres bénéficiaires **doivent être considérés comme étant** de second ordre
 - les besoins médico-légaux
 - la gestion de la qualité, l'accréditation, la gestion des systèmes de santé
 - la formation et la recherche
 - la santé publique, les statistiques et l'élaboration des politiques sanitaires
 - la facturation, le remboursement, l'analyse du "*case-mix*", le financement.

Systemes de dossiers de santé

- (informatisés, en particulier)
- Peuvent fournir des fonctions en appui à la fois aux objectifs primordiaux et secondaires
- Malheureusement, le contenu des dossiers de santé est, la plupart du temps, déterminé par les utilisateurs secondaires
- Définition
 - Système destiné à enregistrer, extraire et manier l'information dans des dossiers informatisés de santé
 - [ISOEN13606-1:2008 "Health informatics - Electronic health record communication - Part 1: reference model"]

Représentation et organisation des données

- Les données peuvent être maniées à différents niveaux :
 - Organisation logique des données dès leur recueil en utilisant des "ensembles de données" (formulaire)
 - Organisation logique des données lors de leur inclusion dans un dossier dont la structure interne repose sur un modèle de données cohérent
 - présentation des données selon différentes vues fondées sur des critères particuliers

Ensemble de données

- collection désignée de données présentant un lien logique, présentée dans un ordre imposé, habituellement sous forme tabulaire

Modèle de données

- Représentation graphique ou logique des données, indiquant leurs propriétés, leur structure et leurs interrelations
 - [ISO/IEC 11179-3:2003, 3.2.11]
 - NOTE Un modèle de données, aussi appelé "schéma conceptuel" est une description des structures de données, c'est à dire les relations entre eux, y compris les opérations et les contraintes qui leur sont appliquées, conçu pour permettre des fonctions particulières de maniement des données par des SGBD en vue du traitement de bases de données.
- L'organisation de l'ensemble de données servant à leur recueil peut être organisé en se fondant sur ce ce modèle de données

Exemples d'ensembles de données

- Résumé de sortie standardisés hospitaliers
- Formulaires de facturation pour l'assurance maladie ("feuilles de soins")
- Des tentatives répétées pour proposer des "ensembles minimaux de données de base" pour les soins "sans hébergement" (ambulatoires)
- etc.

En pratique

- les ensembles de données doivent reposer
- sur un modèle de données robuste

Ne pas confondre (1)

- Modèle de données (*data model*)
- Structure des données (*data structure*)
- Ensemble de données (*data sets*)

Deux modèles de données courants (?)

- SOAP
- Épisode de soins

SOAP, épisode de soins et CISP

- Ni le modèle SOAP
- ni le concept d'épisode de soins
- ne font intrinsèquement partie de la CISP
- et de sa structure classificatoire

Notion d'épisode de soins

- Elle n'est pas propre aux soins primaires
- Elle sous-tend la structure des dossiers orientés problèmes (POMR)

Interprétation correcte des données de santé

- ==>recueillies en même temps qu'un minimum de données relatives à leur contexte
 - *Les systèmes informatiques facilitent leur maniement et leur interprétation cohérente*

Conception d'un modèle de données

- L'interopérabilité sémantique
- doit rester une préoccupation permanente

Définition de l'interopérabilité

état qui existe entre deux applications lorsque

- pour **une tâche définie**
- une application accepte des données provenant de l'autre et accomplit cette tâche
- d'une manière jugée appropriée et satisfaisante par les utilisateurs
- **sans nécessiter l'intervention** d'un opérateur externe

Définition de l'interopérabilité

- *Interopérabilité*
 - *au regard d'une tâche*
 - *et entre deux applications déterminées*
- *Interopérabilité entre systèmes*
 - *les tâches à effectuer ont été clairement définies*

Interopérabilité sémantique

- pas un concept "*tout-ou-rien*"
- Degré d'interopérabilité dépend du niveau d'accord entre émetteur et destinataire
 - terminologie
 - contenu des "archétypes", et éventuellement des "canevas de données" ("*templates*")
- Nécessaire aux **traitements automatisés** sous-tendant les applications cliniques à haute valeur ajoutée des dossiers informatisés
 - *p. ex. le soutien intelligent à la décision, la planification des soins*
- http://ec.europa.eu/information_society/activities/health/docs/publications/2009/2009semantic-health-report.pdf

Ne pas confondre (2)

- d'une part la structure des dossiers de santé et les modèle de données
- et d'autre part la structure des terminologies
- dans les classifications, thesauri et nomenclatures

Délimiter précisément le domaine

- des soins primaires
- avant de pouvoir concevoir un modèle de données qui lui soit propre

Cas d'utilisation (*use cases*)

- sur lesquels bâtir un modèle de données pour les soins primaires
- doivent couvrir globalement
- l'ensemble des activités et des environnements que le domaine implique

Modèle de données pour les soins primaires

- doit comprendre les données significatives relatives
 - aux personnes
 - aux problèmes qui affectent leur santé présente
 - les problèmes qu'elles risquent de développer à l'avenir
 - les relations entre le déroulement du temps et la prestation des soins
 - ainsi que le contexte social dans lequel se déroulent les soins
- Et permettre le recueil et l'interprétation de données relatives
 - à la qualité des soins prodigués.

Le modèle couvre quelques préoccupations cliniques

- Les symptômes
- Les problèmes sociaux
- Le processus de soins (et le plan de soins)
- Le temps
- Les facteurs de risque
- Le fonctionnement
- La gravité

Prendre en compte le point de vue du patient

- Motif de contact
- Objectifs et préférences
- Le dossier personnel du patient

Liens avec d'autres sources de données

- Et les exigences en découlant
 - Communication et échange de données (partage ?)
 - Interopérabilité (comme conséquence)
 - Correspondance (éventuellement) entre systèmes terminologiques

A Primary Care Data Model

Data categories of a primary care data model	Tentative mapping to current terminological systems that can supply terms to describe the data
Person: demographics social structure goals, preferences functional status (?)	<i>ICNP</i> <i>ICF</i>
Problem(s): RFE as starting point current/active severity	<i>ICPC</i> <i>ICPC, ICD</i>
Clinical Modifiers: prevention risk factors significant events	<i>ICPC, ICD (limited)</i>
Actions (“Process”): Decisions Interventions Plans	<i>ICPC (process)</i> <i>ATC, (ICHI), ICNP, ICPC (limited)</i> <i>National coding systems, ICPC (limited)</i>
Time: Episode structure	<i>ICPC (?)</i>
Data import/export: Exchange protocols	

Des briques de base simples pour capturer une réalité complexe.
 La CISP apporte sa structure et un certain contenu (de base).

Archétypes

- Cette méthode est un moyen pertinent
- pour traduire en pratique le modèle de données des soins primaires
- en vue de son utilisation très large