



Le parcours du patient revisité par le modèle Ligne de vie

Le DSI hospitalier est aujourd'hui dans une position aussi passionnante que périlleuse. Comment, en effet, orchestrer harmonieusement l'ensemble des domaines fonctionnels d'un SIH tout en prenant en considération la trajectoire des patients – et, plus globalement, la personne – comme point central du système d'information. Le concepteur du modèle Ligne de vie nous invite ici à partager ses réflexions et sa vision.

Par Philippe Ameline

Le métier de DSI hospitalier est probablement le plus complexe qui soit.

L'hôpital est une entreprise, avec ses fonctions RH et ses services généraux. C'est également un lieu de séjour et d'hébergement (admission, sortie, allocation de lit, de repas, services de ménage et blanchisserie). C'est un bâtiment dont la plupart des salles contiennent des appareils électroniques, aux interfaces et protocoles hétérogènes. Enfin, et surtout, c'est un lieu de soins qui doit, pour ce faire, coordonner plus de métiers que n'importe quelle autre organisation de taille équivalente.

Des difficultés d'exploiter HL7

Utiliser le SIH pour orchestrer harmonieusement l'ensemble de ces domaines fonctionnels est probablement une forme de Graal, une utopie qui verrait le DSIH mener au doigt et à l'œil un outil de pilotage du « champ d'opérations ». Malheureusement, le SIH est généralement une intégration de composants spécialisés, qu'il est suffisamment compliqué d'interfacer entre eux pour rendre illusoire l'émergence d'une cohérence d'ensemble. Les causes sont multiples, certaines héritées

de choix historiques, comme l'utilisation de messages (HL7, HPRIM) au lieu de (web) services ; d'autres, plus profondes, comme l'emploi de standards, inutilisables par construction, de la gamme HL7.

Se pencher sur la nouvelle production de HL7 – FIHR (Fast Healthcare Interoperability Resources¹) – permet principalement de mettre à la lumière que HL7 v3 est inexploitable. Son modèle d'information, le RIM², décrit une énorme vision objet aussi compliquée à implémenter que mal adaptée à servir de support à des messages. Par ailleurs, à une époque où le parcours de santé est au centre de tous les débats, HL7 pose un gros problème d'expressivité. La proposition est d'utiliser le RIM comme structure et SNOMED (la terminologie médicale « la plus complète et multilingue du monde ») comme ontologie. Mais SNOMED conserve ses caractéristiques originelles de système de codage : elle est conçue pour alimenter des paires « champ-valeur » et sa considérable volumétrie amène systématiquement ses utilisateurs à sélectionner la sous-partie « humainement utilisable » qui correspond à leur spécialité.

Paramétrer un SIH pour narrer une partie du parcours d'un patient (afin, par exemple, d'organiser les services qui l'accompagnent) est ainsi aussi difficile et frustrant que de demander à un enfant de raconter ses vacances à l'aide d'un formulaire Cerfa ! De mes visites dans de nombreux hôpitaux et de mes contacts avec des médecins encore plus nombreux, j'ai acquis une certitude terrible, en forme de malédiction : l'informatique médicale, qui adresse aujourd'hui les mêmes problèmes que 20 ans plus tôt, s'est artificiellement éloignée de la loi de Moore. À force de tenter d'assembler d'impossibles puzzles, le domaine est condamné à rêver des fonctionnalités que pourraient lui procurer des technologies modernes... dont il s'est par ailleurs mis à l'abri grâce à des standards et des labels endémiques.

Considérer le référentiel du patient

Prenons du recul, et tentons l'exercice, avec le concept de Ligne de vie, de nous centrer sur cette personne, ce patient qui justifie tous ces efforts. Il faut alors se détacher du référentiel local de l'hôpital, avec son unité de lieu (rôles et

domaine d'autorisations) et son temps court (entre admission et sortie) pour considérer le référentiel du patient, entouré par l'équipe pluridisciplinaire et multi-organisationnelle de ses soignants et un temps qui s'étend de la vie à la mort.

Quelques exemples :

- Si l'on s'attache aux interactions médicamenteuses, on ne se préoccupera plus de simplement déclencher des alertes dans le module de prescription et de mettre localement en place le suivi usuel ; on devra pouvoir qualifier le risque induit par la présence des produits en interaction et créer, dans le référentiel du patient, un processus de suivi de ce risque. Alerte et action locale contre qualification du risque et instauration d'un processus partagé de contrôle.
- Garantir la reprise gratuite d'un geste opératoire est un pari financier osé pour un hôpital américain. Celui qui a pris ce risque pour la chirurgie cardiaque a réuni ses équipes afin qu'elles échangent autour des meilleures pratiques, et a surtout mis en place un suivi du patient qui s'étend sur plusieurs semaines avant l'opération et se prolonge

¹ Pour en savoir plus : <http://hl7.org/implement/standards/fhir/> et <http://philippe.ameline.free.fr/textes/FIHR.pdf>

² <http://www.hl7.org/implement/standards/rim.cfm>

www.athos2013.fr



22^{ème} JOURNÉES
NATIONALES
ATHOS

PROGRAMME

WORLD TRADE CENTER
GRENOBLE
17 ET 18 Octobre 2013



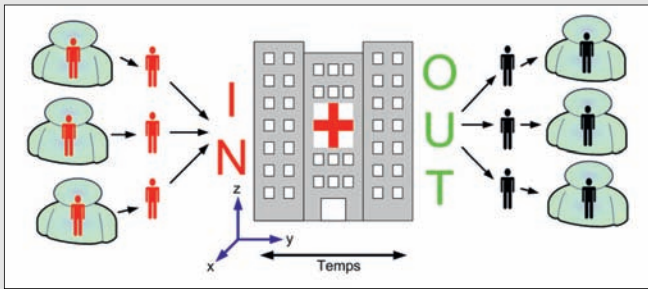
ATHOS : ORGANISME DE FORMATION DÉCLARÉ SOUS LE N° 73 65 00 129 65

LES SYSTEMES D'INFORMATION DANS LES TERRITOIRES DE SANTE

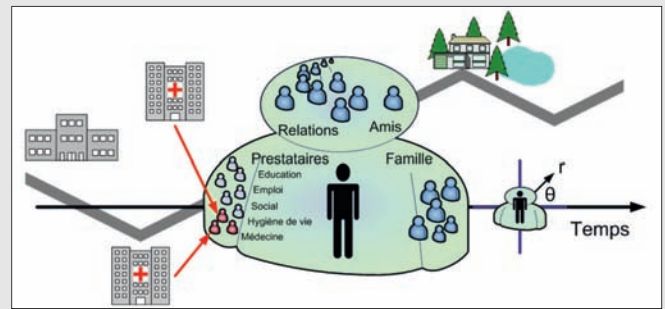
.....une autre façon de communiquer à l'Hôpital



Comprendre le modèle Ligne de vie



Le modèle actuel est celui d'un lieu de soins qui héberge une personne détachée de son environnement social, c'est-à-dire réduite à son corps, voire aux dysfonctionnements de ce dernier. Le rôle des acteurs, et les droits qui y sont attachés, sont définis « à l'intérieur de la boîte », comme en coordonnées cartésiennes, avec un référentiel (x, y, z). La quatrième dimension, temporelle, considère généralement un ensemble disjoint d'espaces de temps court (et se raccourcissant) entre admission et sortie.



Le modèle Ligne de vie appréhende la personne – un corps « doué » de son réseau social – comme point central du système d'information. Les rôles et droits attachés dépendent alors de la position dans la partie du réseau qui fait équipe en santé « autour » du patient. On utilise logiquement un référentiel polaire (angle, distance) où les secteurs angulaires rassemblent les membres qui partagent la même modalité d'action (par exemple médecin, PS, social, famille), tandis que la distance matérialise le niveau d'intimité. La dimension temporelle est continue et étendue à la vie entière.

après elle. Alors que l'intervalle temporel de l'hôpital ne cesse de se réduire à mesure que la durée des séjours diminue, la qualité de ce qui est fait « dans la boîte » semble bien dépendre de la capacité à se projeter en amont et en aval dans le référentiel du patient.

Briser l'isolement du SIH

Est-il raisonnable de critiquer la considérable difficulté de mise en œuvre d'un SIH « dans la boîte » pour proposer une solution qui prendrait en compte la trajectoire de tous les patients qui traverseront ce lieu de soins ? Le passage à un référentiel polaire permet-il de résoudre élégamment des problèmes ingérables en coordonnées cartésiennes locales, ou est-ce un saut dans l'inconnu d'une nouvelle forme de complexité ? La réponse la plus honnête est probablement que le modèle Ligne de vie présente un couplage des deux : s'attacher à la personne, c'est à la fois une promesse

de reconnexion avec la loi de Moore et l'impératif de reconsidérer la dynamique d'une organisation qui ne fait plus seulement équipe en interne, mais intègre ses membres aux équipes de ses clients. D'un autre côté, faute de trouver un axe d'ouverture qui briserait l'isolement du SIH, l'alternative n'est pas réjouissante. Il y a bien la promesse d'ouverture proclamée par la télémédecine, mais cette offre traitera-t-elle le domicile du patient comme une extension artificielle de l'hôpital ou apportera-t-elle les outils de la projection des hospitaliers au sein d'équipes externes ? Le couplage actuel de la télémédecine avec le DMP, lui-même développé avec les technologies HL7 comme un « dossier maximal commun », à l'image d'un SIH à l'échelle du pays, augure mal de la direction empruntée. Le DSI hospitalier est aujourd'hui dans une position aussi passionnante que périlleuse. Qu'il choisisse le rôle apparemment confortable de puzzle maker de

composants labellisés et son métier sera de plus en plus compliqué à assurer dans un hôpital à l'avenir incertain, car toujours plus dispendieux et moins sûr. Qu'il conçoive la gestion d'information comme un moyen de connecter les talents hospitaliers avec les besoins des personnes qui peuplent son bassin de population et

il risque fort d'être incompris en interne. L'adage dit que personne n'a jamais été inquiet pour avoir acquis (même à tort) des ordinateurs IBM... mais IBM ne construit plus d'ordinateurs.

L'auteur

Philippe Ameline est Ingénieur Civil des Mines et spécialiste de la gestion des connaissances en santé.

Développeur du logiciel de gestion de comptes rendus Nautilus, il côtoie quotidiennement tant les médecins que les membres des équipes informatiques et collabore à de nombreux cercles de réflexion, comme le CISP Club³ ou openEHR⁴.

Il a rédigé le modèle Ligne de vie afin de théoriser une nouvelle forme de relation entre l'organisation et l'individu et d'établir les principes d'un « web intime », dont les expérimentations vont bientôt débuter. Si cette première approche vous a intéressé, vous en trouverez un développement détaillé sur <http://www.atoute.org/n/Le-modele-Ligne-de-vie.html>



³ Club des utilisateurs francophones de la CISP (Classification Internationale pour les Soins Primaires) - <http://www.cispclub.org>
⁴ <http://www.openehr.org/>