
Conception et évaluation d'un langage orienté patient pour la représentation de protocoles de soins

Amira Derradji^{1,2}, Christine Verdier¹

1. Univ. Grenoble Alpes, LIG

220 rue de la chimie

F-38000 Grenoble

amira.derradji@imag.fr, christine.verdier@imag.fr

2. ARCAN SYSTEMS

4 rue Edison

F-69500 Bron

amira.derradji@arcan.fr

RÉSUMÉ. La prise en charge médicale à domicile est actuellement très répandue. Les patients chroniques représentent une cible pertinente pour le suivi à domicile car (i) leur protocole de soins est précis, clair (dialyse péritonéale, diabète type 1), (ii) aucun séjour hospitalier n'est requis (hors situation d'urgence), (iii) les patients connaissent parfaitement bien leur maladie. Le problème majeur est que le protocole de prise en charge de maladies chroniques est souvent communiqué sous forme orale. Quand il est écrit, il est destiné aux tutelles ou à la Sécurité sociale à des fins administratives. Nous proposons une approche destinée à (i) construire un protocole de soins sous forme informatisée capable d'intégrer des données médicales, gérer des interactions entre patient et médecin par l'intermédiaire d'alertes par exemple, (ii) rendre ce protocole auto-adaptatif en introduisant l'expertise du patient préalablement filtrée pour améliorer le soin ou la prise en charge. Cet article présente des premiers résultats intermédiaires dans ce but : un méta-modèle et une notation graphique de représentation de protocoles de soins informatisés et les résultats de l'expérimentation élaborée dans le but de valider le méta-modèle. Des maquettes d'IHM viennent compléter l'ensemble.

ABSTRACT. Home care is currently widespread. Chronic patients represent a good target for home-care because (i) the care protocol is precise, clear (e.g peritoneal dialysis, type 1 diabetes), (ii) patients don't need hospital stay (except in case of emergency), (iii) patients perfectly know their chronic disease. The main problem is that the care protocol is often oral and when written, protocols are dedicated to government agencies or social insurance. Then, two problems arise: the lack of digital support for chronic disease protocols and the impossibility to introduce the patient's expertise in the care process. We propose an approach to address these two issues: (i) a digital care protocol to help both patients and physicians to follow the care

process, gather medical data, send alerts and help the patient in the everyday life and keep every care's stakeholder informed, (ii) an adaptive digital care protocol that introduces filtered patients expertise to improve the protocol and the care. As a first step, we propose in this paper a metamodel and a graphical notation to formalize this research and results of an experiment developed to validate the metamodel proposed. We illustrate the proposition with some screenshots.

MOTS-CLÉS : e-santé, protocole de soins, patient expert, application logicielle médicale

KEYWORDS: e-health, care protocol, expert patient, medical software application

DOI:10.3166/ISI.21.2.123-146 © 2016 Lavoisier

1. Introduction

Le transfert de soins de l'hôpital vers le domicile du patient a vu le jour depuis de nombreuses années avec la naissance du concept américain « HomeCare ». En France en particulier, cette solution a été adoptée pour diverses raisons démographiques, économiques, sociales, politiques, etc. En revanche, il reste à l'heure actuelle un enjeu majeur pour assurer la continuité des soins et améliorer la qualité de vie du patient à l'extérieur du milieu hospitalier. Les maladies chroniques en particulier sont essentiellement vécues et prises en charge à domicile au jour le jour par le patient et éventuellement son entourage (famille, amis, voisins...). Quand la prise en charge n'est pas optimale, elle peut engendrer une perte d'autonomie voire une aggravation de la maladie.

Dans ce contexte, le patient est amené à suivre un protocole de soins défini et personnalisé par une équipe soignante. Ce protocole décrit les actions à réaliser à domicile afin de contrôler et d'améliorer sa santé. Le protocole de soins est souvent donné sous forme verbale, plus rarement par écrit (texte ou graphique simple). Cependant, le suivi à la maison ne suffit pas, il est indispensable que l'équipe médicale ait les moyens de réaliser des suivis réguliers à distance. Ce suivi est parfois effectué aujourd'hui via des dispositifs de e-santé mais le plus souvent, de simples cahiers de liaison « papier » sont à remplir à la main par les différents intervenants à domicile.

Dans son vécu avec la maladie, le patient est souvent confronté à des imprévus. Certains de ces imprévus sont subis par le patient (symptômes, réactions allergiques, etc.), et d'autres sont dus à des oublis (oubli de médicament) ou des actions volontaires (pour améliorer son confort de vie).

Le patient chronique connaît généralement parfaitement sa maladie, il a acquis et développé une expertise très utile pour lui-même et l'équipe médicale. Il est ainsi un maillon essentiel de sa propre santé, et de ce fait, est considéré comme un « patient expert ». Les imprévus qui peuvent améliorer la connaissance de la maladie ou plus simplement la vie avec la maladie vont donc être intéressants à collecter. Cependant, la représentation actuelle du protocole n'est pas adaptée pour prendre en compte

automatiquement cette expertise et l'intégrer dans le protocole initial si elle permet d'améliorer la santé.

L'idée générale de notre travail consiste à prendre en compte et intégrer l'expertise du patient chronique dans le protocole afin d'améliorer son suivi médical en lui offrant la possibilité de signaler tout imprévu (subi ou réalisé) non défini dans le protocole initial. L'équipe médicale pourra ensuite interpréter la situation, et mettre en oeuvre une action ciblée.

Pour ce faire les protocoles de soins devront être personnalisés et faciles à comprendre par le patient. Le patient devra pouvoir enregistrer facilement des imprévus. Ils devront être ensuite filtrés pour ne retenir que ceux qui améliorent le bien-être. Le protocole de soins sera adapté semi-automatiquement en fonction des imprévus retenus et réinjectés dans le système afin de permettre son auto-enrichissement.

De façon plus précise, l'objectif de notre travail est donc de concevoir un outil simple et intuitif pour le suivi des maladies destiné aux patients ainsi qu'aux professionnels de santé qui permette (cf. figure 1) :

- la construction simple de protocoles de soins ;
- la consultation et le suivi du protocoles de soins ;
- l'intégration de l'expertise du patient (les imprévus) ;
- le filtrage des imprévus ;
- l'adaptation du protocole de soins semi-automatiquement en cas de changement (après filtrage).

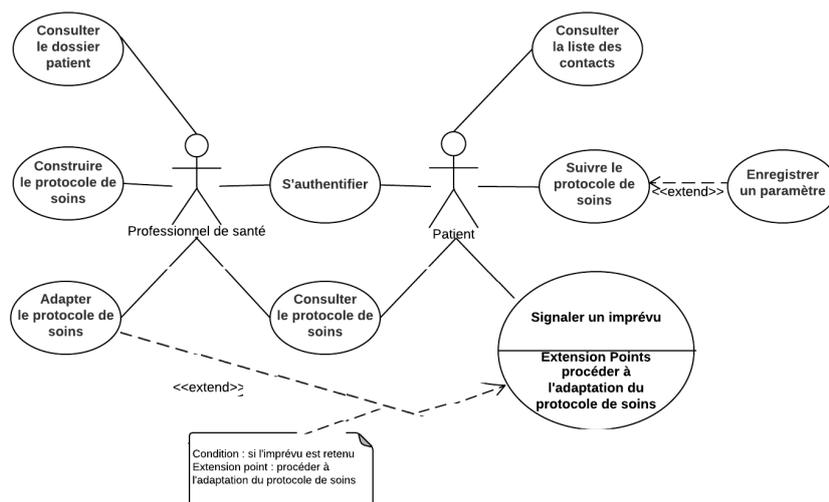


Figure 1. Cas d'utilisation de la solution

Cette solution présentera un intérêt réel pour l'amélioration de la connaissance médicale car toutes les informations renseignées par le patient seront recueillies et restituées pour comprendre l'évolution d'une maladie chronique.

Plusieurs défis devront être résolus tout au long de notre recherche tels que : Comment construire des protocoles de soins personnalisés et faciles à comprendre par le patient ? Comment intégrer les imprévus dans le protocole de soins ? Comment filtrer les imprévus pour ne retenir que ceux qui améliorent l'état de santé ? Comment automatiser le protocole de soins et l'adapter en fonction des imprévus ? Comment permettre l'auto-enrichissement du protocole de soins ?

L'approche générale proposée dans notre travail s'articule ainsi autour de trois phases principales schématisées par la figure 2 : la première phase consiste à construire les protocoles de soins et faire participer le patient dans le protocole à travers la consultation et le suivi de son protocole de soins ainsi que le signalement d'imprévus via des interfaces. La seconde phase définit le processus de filtrage qui permet de trier les imprévus et de ne garder que ceux qui peuvent aider le patient à avoir un meilleur suivi médical en dehors du cadre clinique. La dernière phase repose sur l'adaptation du protocole de façon semi-automatique. Dans cet article, nous développons uniquement nos propositions pour la première phase. Les phases 2 et 3 ainsi que le développement logiciel feront l'objet de travaux futurs.

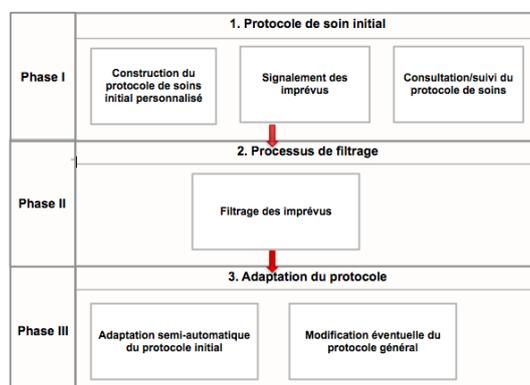


Figure 2. Approche globale de notre proposition

Cet article est organisé comme suit. La section 2 présente l'état de l'art relatif à notre recherche. La section 3 détaille la notion de protocole de soins et décrit le méta-modèle élaboré pour la description de protocoles de soins. La section 4 présente les résultats d'expérimentations utilisateurs réalisées afin de valider notre proposition de méta-modèle. La section 5 présente la notation graphique de représentation des protocoles de soins et quelques maquettes d'IHM de cette représentation. Enfin, la section 6 présente la conclusion et les perspectives de nos travaux.

2. État de l'art

Dans la charte d'Ottawa, l'OMS¹ considère que la santé est une ressource de la vie quotidienne, et non le but de la vie (OMS, 1986). Parce que la santé des individus est aussi une priorité économique et sociale, apporter de nouvelles solutions technologiques permettant d'offrir de meilleurs soins et d'améliorer les conditions de la prise en charge médicale, notamment à domicile, est un enjeu majeur. En effet, le domaine de la santé a connu et connaît toujours une grande perméabilité aux TIC qui représentent un support indéniable à la prise en charge médicale particulièrement à domicile. Dans (Picard, Salgues, 2008), les auteurs ont démontré ce rôle important à travers une enquête menée sur la participation des TIC (Technologies de l'information et de la communication) dans l'autonomie et la santé des patients et des handicapés dans leurs lieux de vie.

Aujourd'hui, l'usage des TIC dans la santé se manifeste par les systèmes d'information de santé, de dossiers médicaux informatisés (Bernonville *et al.*, 2013), la représentation, la gestion et le partage de l'information médicale (Flory *et al.*, 2006), etc. Il se traduit également par la mise en place d'outils de télémédecine pour permettre une prise en charge distante et partagée notamment avec la parution du décret de télémédecine du 19 octobre 2010 qui offre un cadre réglementaire aux actes réalisés par la télémédecine et décrit les conditions de mise en place d'un nouveau projet médical (Collectif-DGOS, 2012).

De nombreuses solutions permettant la prise en charge des patients à domicile sont mises en place. Dans (Zefouni, 2012), ces solutions sont classées en deux catégories. Certaines sont centrées sur *la gestion des activités de soins réalisées par les professionnels de santé*, notamment les travaux de (Bricon-Souf *et al.*, 2005), menés au CERIM² où les auteurs ont proposé une architecture intégrant les connaissances cognitives de la prise en charge. D'autres solutions sont orientées *processus de soins*, elles sont basées sur des services de télé-santé (télé-consultation, télé-assistance, télé-surveillance et télé-expertise). Parmi elles, deux solutions sont interactives avec le patient : les projets de télé-consultation et de télé-surveillance à domicile. Les données recueillies sont issues d'analyses biologiques ou de dispositifs médicaux (implantés ou non) et se présentent sous forme de valeurs numériques (glycémie, cholestérol, etc.), de signaux physiologiques (ECG, EEG, etc.) ou d'imagerie fixe et dynamique (image, vidéo) (Collectif-DGOS, 2012).

Le domaine médical a la particularité d'être très complexe en comparaison avec les autres domaines métiers (industrie, banque, assurance, etc.). Cette particularité réside principalement dans la personnalisation des soins pour chaque patient selon plusieurs facteurs pathologiques, médicamenteux, sociaux, etc. Dans le contexte de notre recherche, un problème se surajoute : celui de la continuité des soins à distance. Les systèmes de gestion de workflow ou de BPM (Business Process Management) semblent

1. OMS : Organisation mondiale de la santé

2. Centre d'Études et de Recherche en Informatique Médicale

appropriés à l'amélioration de cette prise en charge. En effet, des solutions de BPM ont été mises en place pour la télémédecine (Ayachi Ghannouchi, Ghannouchi, 2008) (Ilahi, Ayachi Ghannouchi, 2013), et pour l'amélioration et la gestion des processus de base (administration, gestion, finance...) dans les établissements de soins. Les systèmes de workflow ont été également utilisés pour la gestion des hôpitaux (Dadam, Reichert, 2000), pour l'aide au diagnostic (Ardissono *et al.*, 2005) ou pour le traitement de pathologies.

Plusieurs projets autour de l'utilisation de workflows dans le secteur médical notamment dans les hôpitaux, ont été proposés. Dans (Greiner *et al.*, 2005), les auteurs se sont intéressés à l'adaptation dynamique du protocole de chimiothérapie en cas d'exception (infection, toxicité, etc.) chez les patients concernés. Ils proposent la solution Adaptflow qui est basée sur les règles logiques d'Évènement-Condition-Action (E-C-A) et une base de connaissances. Cette adaptation peut être faite par un utilisateur autorisé et elle est spécifiée avec les primitives *retarder*, *ajouter* ou *supprimer* une tâche du protocole. Les auteurs de (Leonardi *et al.*, 2007) proposent une solution basée sur le système de gestion de serviceflow (workflow basé sur les services) développée en utilisant le système de gestion de workflow YAWL et les ontologies afin de traiter la coordination et la communication entre les différents intervenants de plusieurs unités organisationnelles. Cette solution a été mise en oeuvre pour la gestion du diabète. Dans (Mans, 2011), l'auteur s'intéresse aux processus organisationnels de santé. Il propose une extension d'un système de gestion de workflow avec deux nouvelles fonctionnalités : une fonctionnalité pour la planification du travail effectué par les utilisateurs du workflow de la santé basée sur un calendrier, et une autre fonctionnalité pour le traitement de l'aspect inter-organisationnel de workflows entre différentes organisations de soins. Dans (Dang *et al.*, 2008), les auteurs ont implémenté un système de workflow médical adaptatif à l'hôpital basé sur les ontologies. Ce système permet aux professionnels de santé la gestion du dossier patient (médical, personnel), le contrôle du déroulement du processus réalisé au patient, la création de nouveaux processus à partir d'un référentiel de services médicaux, et l'historisation de données afin d'assurer un meilleur diagnostic aux patients.

Cette étude des travaux sur les workflows dans la santé a révélé que la majorité de ces travaux se concentre sur la flexibilité des workflows ou la coordination inter-organisationnelle des différents intervenants. Ces travaux ne traitent qu'une pathologie -patient monopathologique- (Han *et al.*, 2006), alors qu'un patient chronique peut souvent être atteint d'autres maladies -patient polypathologique-. De plus, peu de travaux existent sur la personnalisation dans la prise en charge médicale à domicile. La problématique de la flexibilité est souvent traitée avec une extension de l'architecture de référence de workflow ou avec les règles E-C-A. Quant à la problématique de la personnalisation des protocoles de soins, elle est souvent traitée avec des ontologies ou des bases de connaissances. À notre connaissance, la problématique de l'intégration de l'expertise du patient n'est traitée dans aucun des travaux. Le tableau de la figure 3 résume quelques travaux selon les processus ciblés par ces solutions et les problématiques liées au protocole de soins, au patient et aux professionnels de santé. En revanche, notre contribution (Derradji, 2015) se focalisera sur l'adaptation de proces-

sus de soins personnalisés de patients chroniques ainsi que sur l'intégration de leurs expertises dans le protocole de soins.

Travaux	Protocole de soins		Patient	Professionnels de santé		Processus ciblé	
	Personnalisation	Adaptation	Intégration de l'expertise patient	Coordination des soins	Suivi du patient	Processus de soins	Processus organisationnel
(Greiner et al, 2005)	✓	✓			✓	✓	
(Leonardi et al, 2007)				✓		✓	
(Dang et al, 2008)		✓			✓		✓
(Mans, 2011)	✓	✓					✓
(Derradji, 2015)	✓	✓	✓		✓	✓	

Figure 3. Les projets de workflow dans le domaine médical

La technologie de workflow dans le domaine médical peut ainsi aider à améliorer la continuité des soins en assurant l'automatisation de protocoles de soins ainsi que la transmission de la bonne information au bon moment et aux bons intervenants. Néanmoins, l'utilisation de cette technologie dans la santé nécessite de prendre en considération la personnalisation (Quaglini *et al.*, 2001) et l'adaptation du protocole de soins en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient ou de son environnement (Dadam, Reichert, 2000).

Dans ce contexte, nous nous intéressons à l'utilisation de cette technologie dans la prise en charge médicale à domicile dans le but d'automatiser les protocoles de soins pour les patients chroniques monopathologiques et polyopathologiques et d'assurer la continuité et la qualité des soins en dehors du milieu hospitalier. De plus, nous nous focalisons principalement sur l'intégration de l'expertise du patient à travers le signalement des imprévus dans le but de connaître concrètement comment le protocole de soins est réalisé à domicile.

La technologie de workflow sera combinée avec les ontologies afin de répondre d'une part à la question de personnalisation de protocoles de soins et d'autre part, à la question du filtrage des imprévus signalés par le patient ou son aidant (phase II de notre approche). L'évolution du protocole de soins sera traitée au niveau de l'exécution avec une approche d'adaptation appropriée (phase III de notre approche).

Dans les sections suivantes, nous nous focalisons particulièrement sur la représentation du protocole de soins dans le domaine médical.

3. Proposition de méta-modèle du protocole de soins

3.1. Protocole de soins

Le terme « protocole de soins » se réfère à plusieurs définitions dans le domaine médical : (1) un formulaire de prise en charge défini par l'assurance maladie³ ouvrant

3. www.ameli.fr

droit à un remboursement à 100% du tarif conventionnel aux patients chroniques, (2) un descriptif des techniques à appliquer et/ou des consignes à observer dans certaines situations de soins ou pour l'administration d'un soin par les professionnels de santé⁴, (3) un document informatif disponible sur internet ou remis par le médecin qui a pour objectif d'informer le patient sur les principaux éléments du traitement et du suivi (ex. le guide du diabète de type 1 de l'adulte réalisé par l'HAS⁵ en coopération avec les professionnels de santé et les associations de patients directement concernées) dans le but de mieux informer les patients et de leur fournir des informations importantes sur leur maladie.

Dans notre cas, nous nous intéressons à un protocole défini par une équipe médicale, mais qui doit pouvoir être consulté, compris et modifié par le patient (ou ses aidants) à domicile. La troisième définition est, en cela, plus proche de nos préoccupations mais la forme dans laquelle le contenu du protocole est représenté n'est pas forcément complète ni facile à comprendre par les patients. À titre d'exemple, la figure 3 illustre un exemple de protocole de soins pour l'hypoglycémie chez un diabétique⁶. De plus, chaque patient est unique. La définition de son protocole de soins doit donc

HYPOGLYCEMIE : Taux inférieur à 0,6 g/l voir 0,8g si hyperglycémies prolongées antérieures

SIGNES

- ☞ Variable d'un sujet à autre, toujours les mêmes pour un même patient.
- ☞ Irritabilité, vision floue, fatigue, comportement inhabituel, trouble parole, somnolence, palpitations, pâleur, sueurs, tremblements, faim, céphalées.

ACTION

- ☞ Arrêt de l'activité et s'asseoir.
- ☞ Se resucrer avec 3 sucres soit 15 g de sucre ou équivalents jus de fruit, 1 càS de confiture ou de miel (éviter biscuits et chocolat).
- ☞ Tout de suite après faire glycémie dans les 15 mn suivant resucrage.
- ☞ Contrôler de nouveau la glycémie 30 mn plus tard si reste bas, reprendre 15 g de sucres et un sucre lent.
- ☞ **Si inconscient glucagon en IM.**
- ☞ Rechercher la cause de hypo.
 - quantité féculent insuffisant repas sauté
 - activité physique plus importante
 - stress infection
 - médicaments
 - erreur dans traitement etc
- ☞ Prévoir ultérieurement une adaptation du traitement ou alimentation en cas d'activité plus importante

Figure 4. Exemple d'un protocole de soins pour l'hypoglycémie chez un diabétique

être personnalisée et appropriée à ses soins et traitements individuels, parfois même à ses souhaits et contraintes personnelles, ce qui n'est pas le cas avec les guides d'informations ou les référentiels médicaux qui fournissent des informations très, voire trop

4. www.infirmiers.com

5. Haute Autorité de Santé : <http://www.has-sante.fr/>

6. <http://www.diabhainaut.com/>

générales. Au contraire, dans notre approche, nous souhaitons des protocoles de soins personnalisés simples à comprendre et sur lesquels le patient et l'équipe médicale pourront signaler tous les imprévus subis lors du déroulement du protocole.

Dans des travaux antérieurs (Cabanac *et al.*, 2015), nous avons étudié la possibilité de représenter un protocole de soins comme un processus, constitué d'un ensemble d'actions à réaliser par le patient ou l'équipe médicale. Nous avons ainsi constaté qu'une représentation graphique du protocole en utilisant des formalismes tels que UML ou BPMN présentait l'avantage d'être plus concise qu'une représentation textuelle. Cependant, de tels langages sont mal adaptés pour des utilisateurs finaux (professionnels de santé, patient). En effet, ils sont très complexes et leur utilisation nécessite d'avoir des compétences particulières. Notre proposition consiste donc à proposer un langage graphique spécifique à la représentation des protocoles de soins et adapté aux médecins ainsi qu'à leurs patients. Ce langage devra être simple, intuitif et facile à comprendre. Un langage spécifique au domaine ou DSL (Domain Specific Language) doit être formalisé par une syntaxe abstraite (un méta-modèle) et une syntaxe concrète (un langage de représentation) (Fondement, Baar, 2005), (Dupuy-Chessa, 2006). La syntaxe abstraite capture le vocabulaire et la taxonomie (i.e. les concepts) du langage. La syntaxe concrète consiste en la représentation des éléments du langage, elle peut être graphique ou textuelle.

La section suivante présente nos propositions pour la syntaxe abstraite d'un langage de description et de représentation des protocoles de soins orientés patient.

3.2. Méta-modèle du protocole de soins

Le méta-modèle proposé décrit et formalise les concepts principaux des protocoles de soins de différentes maladies chroniques. Ce méta-modèle a été construit par l'étude de différents protocoles de soins desquels nous avons extrait les concepts principaux ainsi que les relations entre ces concepts. La complétude du méta-modèle obtenu présenté en figure 4 a été validée auprès de professionnels de santé (cf. section 4). La figure 5 présente le méta-modèle destiné à représenter des protocoles de soins associés à une *maladie chronique principale*⁷ (ex. le diabète), éventuellement à des *complications chroniques* causées par la maladie principale (ex. la néphropathie diabétique, l'une des complications chroniques du diabète) ou à d'*autres maladies* indépendantes de la maladie principale (ex. la grippe). Les complications chroniques et les autres maladies sont importantes car elles sont susceptibles de modifier le protocole de soins initial. Le protocole de soins initial est composé d'un ensemble de séquences d'*actions quotidiennes* que le patient a à réaliser le plus souvent à l'aide de *dispositifs médicaux et parapharmaceutiques* (ex. les aiguilles à insuline) et souvent reliées à des prises de *médicaments* (ex. l'insuline). Le patient doit également effectuer régulièrement des *examens/actes* et des *consultations*. Certaines informations seront extraites des *banques de données* existantes telles que la base VIDAL des médica-

7. L'italique correspond aux classes et relations du méta-modèle

ments et dispositifs médicaux et parapharmaceutiques ou encore une classification médicale comme la CIM (Classification Internationale des Maladies).

Les *actions quotidiennes* sont effectuées principalement par le *patient* dans le cadre de l'exécution de son protocole. Parfois, ces actions nécessitent l'intervention d'autres intervenants : les *aidants* ou les *professionnels de santé*. Une action, le plus souvent, concerne une *partie du corps* (ex. l'abdomen pour l'injection de l'insuline). Elle peut être attachée à des *recommandations* qui fournissent des informations supplémentaires sur les dispositifs médicaux (ex. « les aiguilles à insuline sont à usage unique »), sur le temps de réalisation de certaines actions (ex. « en cas d'hypoglycémie, contrôler la glycémie 20 à 30 minutes après resucrage »), sur les médicaments (ex. « l'insuline rapide est mieux absorbée au niveau de l'abdomen ») ou sur d'autres recommandations d'ordre général (ex. « en cas d'hypoglycémie, prendre 3 à 4 morceaux de sucre » ou encore « ne pas trop se resucrer pour ne pas entraîner une hyperglycémie », etc.). Une *action quotidienne* peut être spécialisée en trois classes. Une *action de mesure et surveillance* consiste à contrôler des *paramètres* vitaux souvent à l'aide de *dispositifs médicaux* (ex. « contrôler la glycémie à l'aide du glucomètre »). Une *action de soin* consiste à réaliser des soins préventifs, curatifs et palliatifs (ex. « prendre la *Metformin 850 mg* ou injecter l'insuline »). Nous pouvons également trouver certains soins réalisés dans le but de traiter les paramètres vitaux obtenus à partir des actions de mesure et surveillance (ex. l'action curative « se resucrer » aura lieu si la valeur du paramètre « glycémie » est basse). Enfin une *action d'éducation* représente toute action qui permet au patient de réaliser les actions de mesure et surveillance ainsi que les actions de soin dans les meilleures conditions et le conseille sur les bonnes pratiques pour vivre le mieux possible sa maladie (ex. « se laver les mains avant le contrôle de glycémie et l'injection de l'insuline »). Les actions sont reliées entre elles par un flux séquentiel (une action peut être *suivie* par une autre action) car nous considérons dans les protocoles de soins à domicile que les actions quotidiennes ne peuvent être exécutées que d'une façon séquentielle par le patient ou ses aidants (ex. « contrôler la glycémie » et « se resucrer » ne peuvent pas avoir lieu en même temps). Les actions peuvent aussi être suivies par des *décisions* qui impliquent d'autres actions. Dans notre cas, un seul chemin correspondant à la situation en cours sera affiché au patient.

Nous avons également identifié deux groupes de concepts, le groupe *action* et le groupe *acteur*. Un groupe contient les concepts partageant des propriétés communes. Du point de vue de la méta-modélisation, un groupe représente la super-classe et les concepts représentent les sous-classes.

Enfin, un protocole de soins est susceptible d'être impacté par des événements définis au préalable par l'équipe soignante. Un événement provoquera par conséquent l'exécution d'une nouvelle action par le patient (ex. pour l'évènement « présence de lipodystrophie dans la zone d'injection », l'action prévue consiste à « injecter l'insuline sur peau saine »).

Dans une optique d'adaptation des protocoles de soins, le patient ou ses aidants peuvent signaler un ou plusieurs imprévus. La classe *imprévu* sera précisée dans des travaux futurs, elle ne constitue pas l'objet principal de cet article.

Dans ce qui suit, nous détaillons l'expérimentation réalisée auprès de professionnels de santé dans le but de valider ce méta-modèle.

4. Expérimentation et validation du méta-modèle

Afin de valider la complétude du méta-modèle de protocoles de soins proposé, nous avons procédé à la réalisation d'une expérimentation qualitative dont l'objectif principal était de connaître l'avis des professionnels de santé sur le dictionnaire des concepts proposé en vérifiant son exhaustivité, en proposant éventuellement de nouveaux concepts et en identifiant les relations entre ces différents concepts.

Cette expérimentation a été divisée en deux parties. La première partie était consacrée à la vérification de *la complétude du dictionnaire des concepts* correspondant aux classes du méta-modèle.

La seconde partie était consacrée à l'*identification des relations entre ces différents concepts*. Nous avons défini en amont l'ensemble des hypothèses que nous avons cherché à vérifier tout au long de l'expérimentation.

- H1 : Les concepts sont compréhensibles dans le domaine médical.
- H2 : Tous les concepts proposés sont nécessaires pour la prise en charge d'un patient chronique à domicile.
- H3 : Le dictionnaire des concepts est complet pour la prise en charge d'un patient chronique à domicile.
- H4 : Les participants vont construire les mêmes groupes⁸ que nous avons définis dans le méta-modèle.
- H5 : Les relations entre les concepts sont compréhensibles.

4.1. Protocole d'expérimentation

4.1.1. Profils des sujets

Les sujets participant à cette expérimentation sont des professionnels de santé (saliés, libéraux) exerçant leurs professions dans différents établissements de santé (public, privé) : une infirmière (participant 1), un médecin généraliste (participant 2), un médecin radiologue (participant 3) et un médecin urgentiste (participant 4).

Nous avons adopté une approche qualitative et non quantitative. L'objectif était de confronter nos propositions face à la réalité du terrain, de recenser un maximum

8. Les groupes sont : le groupe *action* et le groupe *acteur*.

d'opinions grâce à la diversité des profils des participants et de recueillir différents points de vue.

4.1.2. Protocole

L'expérimentation a eu lieu sur une séance de 1h30, en suivant le protocole mis en place ci-dessous (cf. tableau 1) qui décrit étape par étape le déroulement de l'expérimentation. Dans la première partie, nous avons proposé aux participants de compléter d'une manière individuelle le dictionnaire des concepts à partir d'un scénario réel d'un protocole de soins pour diabétique. Ce scénario décrit les soins réalisés, les traitements médicamenteux, le suivi médical, le vécu avec la maladie, etc. de Romain, patient atteint de diabète de type 1. Les participants avaient la possibilité de valider la notation des concepts proposés ainsi que leur définition, de renommer les concepts proposés et de les redéfinir et de proposer de nouveaux concepts et leur définition correspondante.

- Représenter chaque concept par un post-it jaune.
- Regrouper les concepts sémantiquement proches.
- Nommer chaque groupe avec un post-it bleu.
- Lier les concepts entre eux avec une flèche à l'aide de neuf relations proposées (*R1 : est composé de, R2 : est exécuté par, R3 : est exécuté à l'aide, R4 : est complété par, R5 : mesure, R6 : contrôle, R7 : traite, R8 : concerne et R9 : entraîne l'exécution*).

Dans la deuxième partie, nous avons proposé aux participants de construire d'une manière individuelle leurs propres modèles selon les consignes suivantes :

Tableau 1. Protocole d'expérimentation

Étape	Description	Temps
Accueil	Présentation du contexte général de l'expérimentation.	5 mn
Partie I : complétude du dictionnaire des concepts	Explication de l'activité à réaliser par le participant.	4 mn
	Distribution du dictionnaire des concepts et du scénario au participant.	1 mn
	Lecture du scénario et du dictionnaire des concepts par le participant.	5 mn
	Complétude et proposition de nouveaux concepts et définitions par le participant.	15 mn
	Discussion sur les résultats obtenus.	15 mn
Partie II : relations entre les concepts	Explication de l'activité à réaliser par le participant.	4 mn
	Distribution du matériel au participant.	1 mn
	Identification des relations entre les différents concepts par le participant à l'aide du matériel fourni.	20 mn
	Discussion sur les résultats obtenus.	20 mn

4.2. Analyse des résultats

L'analyse des résultats a été basée sur les enregistrements audio des entretiens et les représentations papier des exercices réalisés par les participants.

4.2.1. Complétude du dictionnaire des concepts

a) Points à tester et hypothèses

Le tableau 2 regroupe les points à tester et les hypothèses pour la première partie de l'expérimentation.

Tableau 2. Points à tester et hypothèses

Points à tester	Hypothèses
Compréhension du dictionnaire des concepts	H1 : Les concepts sont compréhensibles dans le domaine médical
Complétude du dictionnaire des concepts	H2 : Tous les concepts proposés sont nécessaires pour la prise en charge d'un patient chronique à domicile H3 : Le dictionnaire des concepts est complet pour la prise en charge d'un patient chronique à domicile

b) Analyse des résultats

- H1 : dans l'ensemble, les participants ont considéré que les concepts proposés sont couramment utilisés dans le domaine médical et peuvent être employés dans la solution logicielle. Par exemple, pour le nom du concept *patient*, le participant 4 a dit : « oui, pourquoi pas » et concernant sa définition, le patient 1 a dit : « c'est bien, ça me convient ». En revanche, certains concepts ont été renommés et redéfinis afin de mieux correspondre au protocole de prise en charge de maladies chroniques tels que les concepts *autres maladies*, *consultation* et *aidant* qui sont désormais renommés respectivement *pathologies intercurrentes*, *consultation médicale* et *aidant principal*.

- H2 : les participants ont jugé que tous les concepts proposés sont nécessaires pour la prise en charge médicale de maladies chroniques. Par exemple, pour le concept *aidant*, le participant 2 a déclaré : « moi dans ma pratique, j'en vois souvent, pour faire des courses par exemple, mais il faudrait ressortir ce que j'appelle un aidant principal », « oui, une personne de confiance » ajoute le participant 3.

- H3 : les participants ont indiqué que le dictionnaire des concepts est plutôt complet et ils ont identifié deux nouveaux concepts : *traçabilité* et *prévention*. La moitié des participants a déclaré que le concept *traçabilité* est important car toute information dans le parcours de soin d'une maladie chronique est primordiale pour le professionnel de santé mais également pour le patient. Cela a été pris en compte avec les nouvelles classes *examen-paramètre* et *mesure-paramètre*. Quant au concept *prévention*, il a été retenu par les autres participants : "oui, c'est important de l'expliquer au patient" et a été renommé *action de prévention*. Deux autres concepts ont également été proposés par un participant à l'issue du dernier entretien : *appel téléphonique*

et *événement de sortie de domicile*. Ces derniers concepts n'ont pas été retenus dans le dictionnaire des concepts car ils ne font pas partie d'un protocole de soins à domicile et il est préférable de les ajouter dans le dossier patient embarqué dans la solution logicielle.

4.2.2. Relations entre les concepts

a) Points à tester et hypothèses

Le tableau 3 regroupe les points à tester et les hypothèses pour la seconde partie de l'expérimentation.

Tableau 3. Points à tester et hypothèses

Points à tester	Hypothèses
Les groupes de concepts	H4 : Les participants vont construire les mêmes groupes que nous avons définis dans le méta-modèle
Les relations entre concepts	H5 : Les relations entre les concepts sont compréhensibles

b) Analyse des résultats

- H4 : à partir des représentations papier des modèles réalisés par les participants, nous avons identifié entre 3, 4 et 7 groupes. Le participant 2 a identifié 3 groupes (figure 12 de l'annexe) : *acteur de soins*, *action de surveillance et de soin et prévention/recommandation/complication*. Le participant 3 a identifié 4 groupes (figure 13 de l'annexe) : *acteur*, *action*, *objet* et *conceptualisation*. Le participant 4 a identifié 7 groupes (figure 14 de l'annexe) : *acteur*, *patient chronique*, *rencontre*, *données patient communes*, *thérapeutique*, *maladies (CIM10)* et *bonnes pratiques*. Le participant 1 n'a défini aucun groupe car il n'a pas respecté nos consignes (figure 11 de l'annexe).

Un groupe commun a été identifié pour trois modèles, il s'agit du groupe *acteur*. De même le groupe *action* a été commun dans deux modèles. Les figures de l'annexe montrent les quatre modèles obtenus.

L'analyse des concepts dans chaque groupe pour les quatre modèles a révélé que les concepts communs suivants ont été identifiés pour (3/4) modèles dans les groupes *acteur* et *action* respectivement : « *patient chronique*, *professionnel de santé et aidant* », et « *action de soin*, *action de mesure et surveillance et action d'éducation thérapeutique* ». Les autres concepts ont été répartis sur différents groupes en fonction du point de vue de chaque participant. Par exemple, le participant 1 a placé le concept *médicament* dans le groupe *action*, le participant 2 l'a placé dans le groupe *objet* et le participant 3 l'a placé dans le groupe *thérapeutique*.

Cette première analyse nous a permis de valider les super-classes (*acteur*, *action*), et les sous-classes de notre méta-modèle. L'hypothèse H4 a été donc validée.

- H5 : les résultats obtenus pour cette hypothèse sont divers car les participants ont eu du mal à utiliser les neuf relations proposées. Le participant 2 a bien utilisé l'ensemble des relations proposées tandis que le participant 3 n'a utilisé que les

deux relations *est exécuté par* et *concerne* car il jugeait que « les relations sont essentiellement *qui concerne* ». Quant au participant 4, il n'a utilisé aucune des relations proposées.

L'hypothèse H5 a donc été partiellement validée car la consigne « lier les concepts entre eux avec une flèche à l'aide de l'*ensemble de relations proposées* » n'a pas été respectée par tous les participants. Néanmoins, les relations d'association, d'agrégation et de généralisation entre les différentes classes du méta-modèle ont été validées du point de vue de la méta-modélisation.

4.3. Synthèse

Les résultats obtenus à l'issue de l'expérimentation nous ont permis de valider d'un point de vue qualitatif certaines hypothèses que nous voulions vérifier. L'hypothèse H1 qui concerne « la compréhension du dictionnaire des concepts » a été vérifiée, les participants ont trouvé que le vocabulaire des concepts était clair et compréhensible. En ce qui concerne « la complétude du dictionnaire des concepts », l'hypothèse H2 a été vérifiée par la moitié des participants. Cependant, le nouveau concept *action de prévention* a été ajouté au dictionnaire de concepts et donc au méta-modèle. Quant à l'hypothèse liée aux « groupes de concepts », les résultats ont révélé que les participants ont réussi à construire des groupes identiques à ceux que nous avons défini dans le méta-modèle à savoir les groupes *acteur* et *action*. Au niveau des « relations entre concepts », les participants ont rencontré des difficultés à définir toutes les relations car ils ont trouvé que la majorité des concepts sont liés et que l'ensemble des relations que nous avons défini n'était pas suffisamment clair.

Ces résultats nous ont amené à modifier le dictionnaire des concepts en fonction des propositions des participants. Les modifications apportées ont concerné le renommage de huit concepts, la redéfinition de huit concepts et l'ajout d'un nouveau concept. Les relations entre les concepts ont été améliorées et intégrées au méta-modèle initial. Deux classes d'association ont été ajoutées : *Examen-Paramètre* et *Mesure-Paramètre* suite aux remarques faites par les participants 1 et 4 qui ont souligné qu'il était nécessaire de savoir si le paramètre a bien été renseigné par les acteurs (patient, aidant ou professionnel de santé) même si ce paramètre est normal. L'absence d'une telle donnée peut être un motif d'alerte nécessitant une intervention médicale. C'est pourquoi il est nécessaire de comprendre la raison pour laquelle le paramètre n'a pas été saisi.

Le nouveau méta-modèle obtenu est donné par la figure 6. Les modifications apportées sont représentées graphiquement par une ellipse.

La section suivante présente le langage de représentation (la syntaxe concrète) que nous proposons d'associer à ce nouveau méta-modèle.

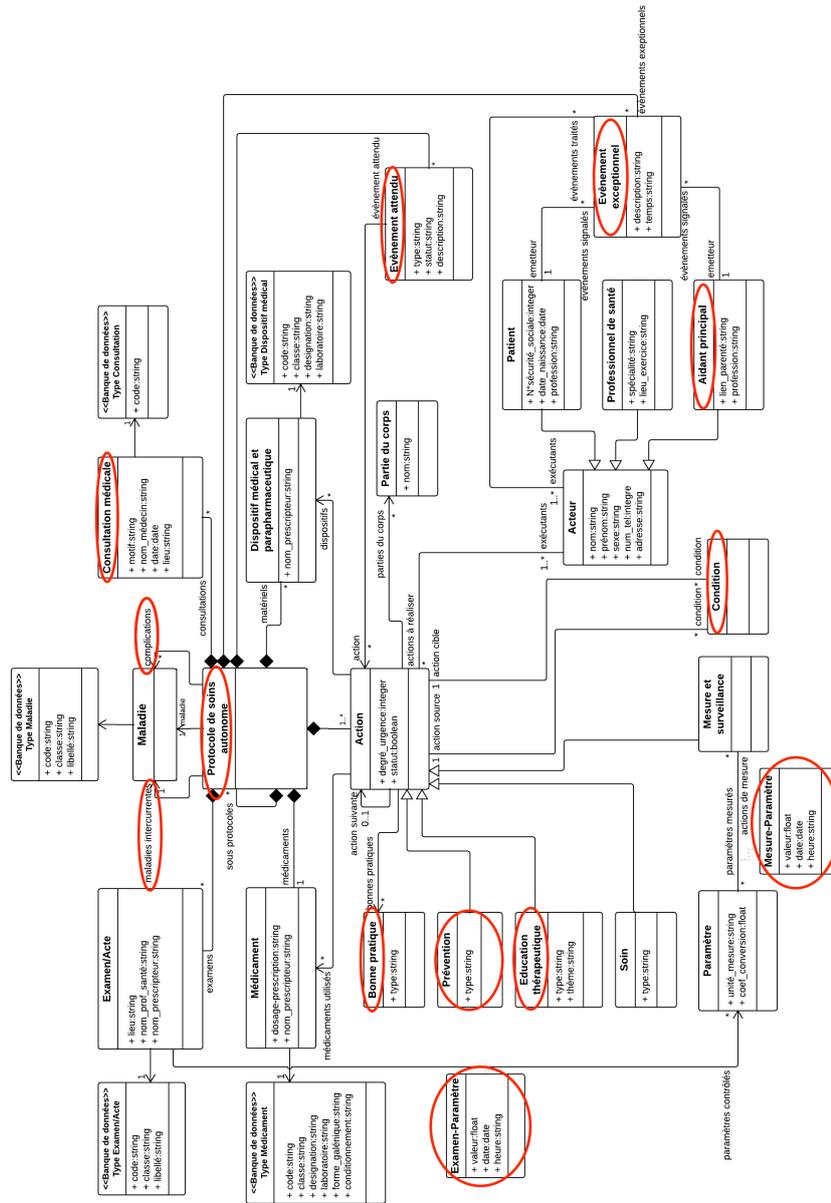


Figure 6. Méta-modèle du protocole de soins après l'expérimentation

5. Spécification de la solution

5.1. Langage de représentation du protocole de soins

Nous souhaitons accompagner le patient en lui proposant un accès à la consultation de son propre protocole de soins et en permettant d'intégrer son expertise à travers le signalement d'imprévus. Cela implique également que les professionnels de santé puissent construire les protocoles de soins personnalisés, de façon simple et intuitive. Pour cela, nous proposons un langage de représentation du protocole de soins, destiné aux professionnels de santé et aux patients, suffisamment simple, intuitif et facile à comprendre.

Ce langage correspond à la syntaxe concrète associée au méta-modèle, il décrit les *actions quotidiennes* à réaliser par le patient ainsi que les autres éléments qui interviennent dans cette réalisation, en particulier les *acteurs*, les *recommandations* à suivre, les *parties du corps concernées*, les *dispositifs médicaux et parapharmaceutiques* à utiliser ainsi que les *médicaments* à prendre. Pour chaque concept du méta-modèle, nous associons un symbole graphique ou une étiquette comme le montre la figure 7. Chaque étiquette est cliquable et apporte une information liée à l'action quotidienne (ex. sur des dispositifs médicaux, des médicaments, etc.).

Concept	Etiquette
Sous protocole	
Décision	
Action d'éducation	
Action de soin	
Action de mesure et surveillance	
Paramètre	
Acteur : patient	
Acteur : aidant	
Acteur : professionnel de santé	
Partie du corps	
Recommandation	
Dispositif médical et parapharmaceutique	
Médicament	

Figure 7. Représentation du protocole de soins : légende

Une *action quotidienne* est représentée graphiquement par un rectangle dans lequel seront collées des étiquettes (cf. figure 8) informatives. Dans l'exemple de la figure 8, l'action « contrôler la glycémie » de type « mesure et surveillance » est réalisée par « le patient » à l'aide de dispositifs médicaux « glucomètre, auto-piqueur... » sur la partie du corps « le doigt » avec la recommandation de « se piquer le côté du doigt et éviter

le pouce et l'index ». Cette action donne lieu au paramètre « glycémie ». La valeur de ce paramètre sera saisie par le patient dans la zone paramètre.

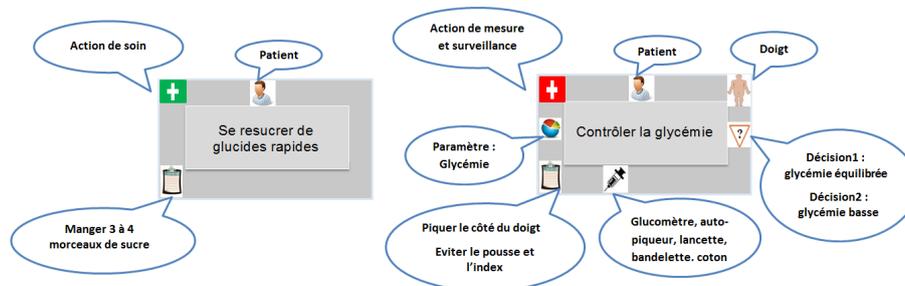


Figure 8. Représentation du protocole de soins : deux exemples d'actions

Ce langage est une première proposition de représentation de protocoles de soins. Il sera à évaluer et à améliorer dans nos futurs travaux de recherche.

La section suivante présente des maquettes du langage de représentation du protocole de soins.

5.2. Maquettes du langage de représentation du protocole de soins

Le langage de représentation des protocoles de soins proposé sera implémenté dans un prototype de la solution logicielle qui est en cours de conception sur un dispositif mobile dans l'environnement technologique de notre collaborateur industriel *Arcan Systems*⁹. Cette application proposera deux accès distincts, un pour le patient et l'autre pour le professionnel de santé. Selon chaque profil (patient ou professionnel de santé), un ensemble de fonctionnalités sera offert comme le montre le diagramme de cas d'utilisation de la figure 1. Dans cette figure, en plus des fonctionnalités classiques telles que consulter la liste des contacts pour un patient, ou consulter le dossier patient pour un médecin, d'autres fonctionnalités seront offertes telles que consulter le protocole de soins pour les médecins et les patients et suivre le protocole de soins pour le patient.

– Profil "professionnel de santé" : les professionnels de santé concernés ont la possibilité de construire ou modifier le protocole de soins, de le consulter et de l'adapter en fonction des imprévus. La figure 9 présente un exemple d'interface de construction de protocole de soins.

– Profil "patient" : les patients concernés ont la possibilité de consulter leurs protocoles de soins, de suivre leurs protocoles de soins en enregistrant un paramètre par exemple et de signaler des imprévus (cf. figure 10).

Dans la figure 10, le patient peut consulter l'action à réaliser "contrôler la glycémie". Cette action nécessite la saisie du paramètre "contrôler glycémie" dans la zone

9. www.arcan.fr



Figure 9. Exemple de maquette d'interface "Profil professionnel de santé : construire un protocole"

paramètre (l'interface de saisie fait partie de nos perspectives). En fonction de ce paramètre, l'action suivante " se resucrer de glucides rapides" s'affiche dans une nouvelle interface. Les étiquettes collées autour de l'action sont affichées sur la partie gauche.

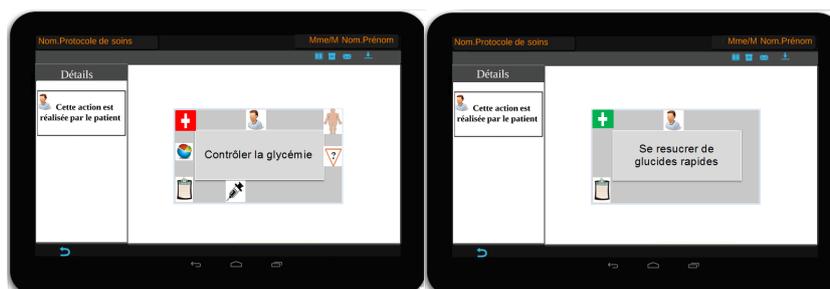


Figure 10. Exemple de maquette d'interface "Profil patient : suivre un protocole"

6. Conclusion et perspectives

La continuité des soins pour le patient chronique à domicile est essentielle. Elle lui permet de vivre le mieux possible sa maladie dans son environnement familial. En général, le patient connaît bien sa maladie et réalise quotidiennement un protocole de soins personnalisé. Néanmoins, la description de ce protocole reste souvent orale, très informelle et peu guidée. Nous proposons dans nos travaux une nouvelle approche de suivi de protocoles de soins. Pour ce faire, nous avons défini un DSL composé d'une syntaxe abstraite (un méta-modèle) que nous avons validé d'un point de vue qualitatif par des professionnels de santé. Les entretiens avaient comme but de demander l'avis des professionnels concernant la complétude de la liste des concepts proposée, la proposition de nouveaux concepts nécessaires à la prise en charge de patients chroniques à domicile et l'identification des relations entre ces différents concepts. De plus, nous avons proposé une syntaxe concrète (un langage graphique) et des maquettes d'IHM

pour la construction de protocoles de soins (par les professionnels de santé) et le signalement d'imprévus (par les patients).

Cette solution n'est qu'une partie d'un ensemble plus large de travaux de recherche restant à effectuer afin de répondre à l'ensemble de nos objectifs :

- Validation de la notation graphique et des maquettes d'IHM: il est nécessaire de confronter et valider notre proposition de représentation graphique et de maquettes d'IHM auprès des utilisateurs finaux. Nous envisageons de réaliser une autre expérimentation qui cible les patients chroniques où un test d'utilisabilité du langage et des maquettes proposées sera réalisé par une approche qualitative (observation) et quantitative (questionnaire).

- Filtrage et adaptation du protocole : le concept d'imprévu intégré dans notre méta-modèle sera précisé par une étude approfondie de certaines solutions telles que les *ontologies* ou les *approches d'adaptation de processus*. L'objectif sera de pouvoir manipuler les imprévus signalés par le patient ou ses aidants, les filtrer et leur associer un raisonnement. Les imprévus filtrés seront recueillis et restitués afin de permettre l'auto-enrichissement et l'auto-adaptation du protocole de soins.

- Implémentation de la solution logicielle : un prototype de la solution complète sera implémenté sur un dispositif mobile en collaboration avec l'entreprise Arcan avec une amélioration de l'IHM dédiée aux patients en vue de simplifier son intégration (ex. utilisation de dispositifs de reconnaissance de la parole).

Remerciements

Nous remercions tous les professionnels de santé qui ont participé à l'expérimentation ainsi que Mme Nadine Mandran, ingénieure méthode et qualité au Laboratoire d'Informatique de Grenoble pour sa considérable collaboration à cette expérimentation.

Bibliographie

- Ardissono L., Di Leva A., Petrone G., Segnan M., Sonnessa M. (2005). Adaptive medical workflow management for a context-dependent home healthcare assistance service. In *International workshop on context for web services (cws 2005)*, p. 59-68. Torino, Italy, Elsevier.
- Ayachi Ghannouchi S., Ghannouchi S.-E. (2008). Une expérience de bpr dans un hôpital tunisien. *Systèmes d'Information et Management (French Journal of Management Information Systems)*, vol. 13, n° 1, p. 89-116. Consulté sur <http://revuesim.org/sim/article/view/218>
- Bernonville S., Vantourout C., Fendeler G., Beuscart R. (2013). A business process modeling experience in a complex information system re-engineering. In *stud health technol inform*, vol. 192, p. 969-969. Pub Med.
- Bricon-Souf N., Dufresne E., Watbled L. (2005). Integration of the cognitive knowledge of activity in a service oriented architecture in the home care context. In *Studies in health technology and informatics*, vol. 116, p. 923-928.

- Cabanac G., Derradji A., Jaffal A., Louëdec J., Rojas G. E. J. (2015). Forum jeunes chercheurs à inforsid 2014. *Ingénierie des Systèmes d'Information*, vol. 20, n° 2, p. 119–143.
- Collectif-DGOS. (2012). *Recommandations pour la mise en oeuvre d'un projet de télé-médecine: déploiement technique: Urbanisation et infrastructure*. Consulté le 14.01.2016, sur <http://social-sante.gouv.fr/>
- Dadam P., Reichert M. (2000). Towards a new dimension in clinical information processing (keynote). In *Proc. medical informatics europe conference (MIE'00)*, p. 259-301.
- Dang J., Hedayati A., Hampel K., Toklu C. (2008). An ontological knowledge framework for adaptive medical workflow. *Journal of Biomedical Informatics*, vol. 41, n° 5, p. 829 - 836.
- Derradji A. (2015). Un langage orienté patient pour la représentation de protocoles de soins auto-adaptatifs. In *33e congrès inforsid*, p. 167-182. Biarritz, France.
- Dupuy-Chessa S. (2006). *Modélisation en interaction homme-machine et en système d'information: à la croisée des chemins*. Habilitation à diriger des recherches, Université de Grenoble, France.
- Flory A., Verdier C., Sassi S. (2006). Nouvelle interfaces pour la représentation de l'information médicale: vers une prise en compte de l'approche métier. In *24e congrès inforsid*, p. 177-197. Hammamet, Tunisie.
- Fondement F., Baar T. (2005). Making metamodels aware of concrete syntax. In *First european conference on model driven architecture - foundations and applications (ecmda-fa 2005)*, p. 190-204.
- Greiner U., Mueller R., Rahmi E., Ramsch J., Heller B., Loeffler M. (2005). Adaptflow: Protocol-based medical treatment using adaptive workflows. *Methods of Information in Medicine*, vol. 44, p. 80-88.
- Han M., Thiery T., Song X. (2006). Managing exceptions in the medical workflow systems. In *28th international conference on software engineering*, p. 741-750. Shanghai, China.
- Ilahi L., Ayachi Ghannouchi S. (2013). Improving telemedicine processes via {BPM}. *Procedia Technology*, vol. 9, p. 1209 - 1216. Consulté le 14.01.2016, sur <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2212017313002892>
- Leonardi G., Panzarasa S., Quaglini S., Stefanelli M., Aalst W. Van der. (2007). Interacting agents through a web-based health serviceflow management system. *Journal of Biomedical Informatics*, vol. 40, p. 486-499.
- Mans R. (2011). *Workflow support for the healthcare domain*. Thèse de doctorat, Université Eindhoven, Pays-Bas.
- OMS. (1986). *Promotion de la santé: charte d'Ottawa*. Consulté le 14.01.2016, sur <http://www.euro.who.int/>
- Picard R., Salgues B. (2008). *Enjeux des TIC pour l'aide à l'autonomie des patients et des citoyens en situation de handicap ou de fragilité dans leurs lieux de vie*. Consulté le 05.01.2015, sur <http://esante.gouv.fr/>
- Quaglini S., Caffi E., Cavallini A., Micieli G., Stefanelli M. (2001). Simulation of a stroke unit careflow. *IOS Press*.
- Zefouni S. (2012). *Aide à la conception de workflows personnalisés: application à la prise en charge à domicile*. Thèse de doctorat en informatique, Université de Toulouse, France.

Annexe

Participant 1



Figure 11. Modèle réalisé par le participant 1.

Participant 2

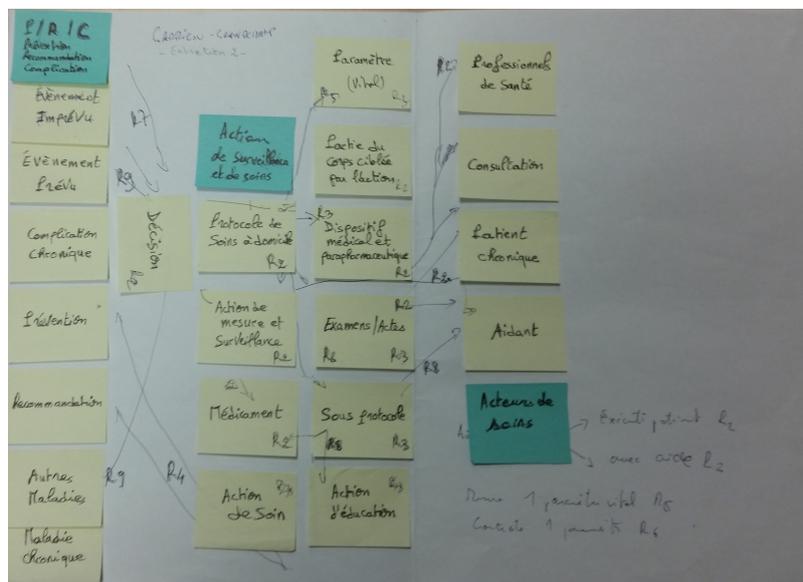


Figure 12. Modèle réalisé par le participant 2.

Participant 3



Figure 13. Modèle réalisé par le participant 3.

Participant 4



Figure 14. Modèle réalisé par le participant 4.