

Une Ontologie du Parcours de Soins

Francois-Élie Calvier¹, Thomas Guyet¹, Nolwenn LeMeur-Rouillard²

¹ Inria/Equipe AIstroSight, Inria, Université Claude Bernard Lyon 1, Hospices Civils de Lyon

² EHESP/UMR ARENES-RSMS-METIS

francois-elie.calvier@inria.fr

Résumé

Les parcours de soins sont devenus des objets centraux dans l'organisation des soins. Leur définition n'est cependant pas partagée par toutes les disciplines s'y intéressant. L'objet de cet article est de présenter les premières réflexions menées autour d'une ontologie du parcours de soins et d'une formalisation des différentes notions connexes.

Mots-clés

parcours de soins, trajectoire de soins, ontologie, points de vues multiples

Abstract

Care organisation became mainly defined in terms of care pathway. Nevertheless, the definition of care pathway is not uniform according to the many fields studying it. In this article, earliest considerations about a care pathway ontology are presented.

Keywords

care pathway, care trajectory, ontology, multiple points of view

1 Introduction

Les parcours de soins sont devenus des objets centraux dans l'organisation des soins. L'augmentation de la durée de vie dans les populations occidentales accroît mécaniquement le nombre de patients atteints de maladies chroniques. Il devient essentiel d'améliorer la qualité des soins de santé tout en maîtrisant leur coûts. L'organisation des soins qui a été proposée dans les années 2013¹ a introduit la notion "médecine de parcours" définie ainsi :

La médecine de parcours passe par des tarifications incitant à un travail soignant plus transversal et plus coopératif entre l'hôpital, les soins de ville et le médico-social, appuyé sur des formes d'exercice pluri-appartenantes et pluri-professionnelles, et valorisant la prévention.

L'organisation des "parcours de soins" et, plus récemment, les outils de santé numérique ont alors pour objectif une meilleure gestion des coûts, de la qualité des soins de santé et l'intégration de la dimension social dans le soin.

1. Rapport Cordier sur la stratégie nationale de santé, 2013

Dans l'objectif de les définir ou les améliorer, de nombreux travaux sont menés autour de la notion de "parcours de soins". Ces travaux sont menés des domaines de recherche très variés tels que l'épidémiologie, l'économie de la santé, l'organisation des soins, le droit de la santé, les biostatistiques ou encore l'analyse de données. C'est le cas, par exemple, des travaux qui sont menés au sein du projet SafePaw, dans lequel s'inscrit le présent travail. Cette multidisciplinarité autour du même objet est essentielle puisque c'est justement dans le but de coordonner différents acteurs de soins que la notion de "parcours de soins" a été définie. Nous avons collectivement fait le constat que la définition d'un parcours de soins n'était apparemment pas partagée par toute les disciplines. Selon ce à quoi chaque discipline s'intéresse, l'objet désigné par le terme semble très différent. Et des variations de la notion de parcours de soins sont fréquemment rencontrées : trajectoires de soins, parcours de santé, parcours de vie, ...

Établir une définition commune et transversale du parcours de soin devient une nécessité pour que les différentes disciplines puissent dialoguer. On peut alors se demander qu'est ce qui fait l'essence de la notion de parcours de soins qui serait partagée et quelles sont les distinctions qui méritent d'introduire des termes différents. Et au delà de la définition d'un parcours, il est essentiel de constituer un vocabulaire cohérent de l'ensemble des notions relatives au parcours de soins.

L'objet de cet article est de présenter les premières réflexions menées autour d'une ontologie du parcours de soins. Une définition formelle des composants et des acteurs du parcours de soins amènerait à des définitions homogènes de ces parcours. Les pistes de réflexions qui sont ici proposées ont vocation à être discutées lors de l'atelier afin d'enrichir nos réflexions par des retours.

2 Travaux connexes

La standardisation des notions médicales a toujours été un enjeu important en médecine et a mené à des initiatives telles que SNOMED CT² ou HL7-FHIR³. Bien que plusieurs taxonomies et classifications médicales existent, elles ne suffisent pas à couvrir l'ensemble des domaines (médical, social, économique, légal) manipulés dans notre

2. <https://www.snomed.org/>

3. <https://www.hl7.org/fhir/overview.html>

contexte. De plus, aucune ne traite de la notion de parcours de soins qui est l'élément clé de notre système de soins actuel.

Alahmar et al. [2] ont proposé une ontologie des parcours cliniques pour les standardiser, et en automatiser la construction [1]. Cette ontologie est particulièrement dédiée à la pratique clinique et vise principalement à assurer un suivi longitudinal des patients. Elle formalise deux notions principales que sont le parcours clinique et la trace d'un patient (que nous nommerons trajectoire par la suite). Cependant, elle se focalise principalement sur la notion de trace sans réellement formaliser la notion de parcours ni des notions contextuelles mentionnées précédemment. Bediang et al. [3] a récemment proposé le formalisme Share-CP qui décrit des parcours cliniques comme des processus. Cette ontologie est orientée vers la modélisation de la prise en charge d'un patient en intégrant les notions de phases de traitement et d'*outcome* par exemple.

Par ailleurs, le parcours de soins s'adresse simultanément aux patients qu'il accompagne dans la maladie, aux soignants qu'il guide pour accompagner le patient et aux régulateurs⁴ auxquels il fournit des indicateurs de qualité permettant d'identifier les critères d'optimisation de coûts impactant le moins la qualité des soins. À notre connaissance, il n'existe pas d'ontologie qui cherche à intégrer à la fois la longitudinalité, la multidisciplinarité et le contexte de traitement d'un patient.

3 Cas d'usage : cancers broncho-pulmonaire

Afin d'illustrer différentes notions que nous souhaitons intégrer dans notre modélisation, nous utilisons le contexte des cancers bronco-pulmonaires (CBP).

Le cas du CBP nous semble particulièrement intéressant par différents aspects. Tout d'abord, il s'agit d'une des pathologies mises en avant dans le projet de loi Ma Santé 2022⁵. De plus, cette pathologie fait l'objet de plusieurs guides émanant de diverses agences nationales et régionales de santé. Enfin, au sein du projet Safepaw, nous disposons d'une expertise sur le parcours de soins du CBP.

3.1 Description

Dépister, traiter et suivre les patients touchés par un CBP nécessite une orchestration de soins, de soignants et de matériel. Les parcours de soins sont ici proposés comme des guides pour cette orchestration. Ils décrivent alors un ensemble de règles qu'un patient est amené à suivre pour mener à bien son traitement. Certains de ces guides sont à destination des professionnels de santé. C'est le cas des guides édités par la Haute Autorité de Santé (HAS). D'autres guides sont à destinations des patients. C'est le cas des guides édités par l'Institut National du Cancer (INCa).

4. Le régulateur désigne ici les organismes en charge de l'organisation des soins tels que la HAS, l'Assurance Maladie, les hôpitaux, etc.

5. <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/masante2022/>

Guide HAS La HAS propose un parcours [5] à destination des soignants qui se décompose en 5 points-clés :

- démarche diagnostique : dépister le CBP
- prise en charge oncologique : évaluer et traiter le CBP
- prise en charge partagée : traiter les effets indésirables
- implication patient
- suivi partagé : l'après cancer

Pour chaque point, les soins nécessaires et les soignants impliqués sont détaillés. Il est, par exemple, précisé que la surveillance des effets secondaires indésirables listés doit être réalisée par le médecin traitant en relation avec l'oncologue. Cette surveillance est pratiquée lors de consultations régulières à des moments spécifiques au cours du traitement.

Guide INCa L'INCa propose un guide [6] à destination des patients. Le parcours qu'il présente s'intéresse davantage aux interactions entre le patient et les soignant. A contrario, la coordination des soignants n'est pas décrite.

Trajectoires En s'appuyant sur les parcours, soignants et patients organisent les soins recommandés en prenant en compte l'offre de soins existante. La trace de la réalisation des soins pour un patient donné constitue sa trajectoire de soins. Par exemple, dans le cas d'un patient p_1 atteint d'un CBP, on peut observer la trajectoire suivante

1. consultation oncologie chez oncologue o à la date d_o
2. consultation de chirurgie à la date d_c
3. consultation de l'anesthésiste à la date d_c
4. hospitalisation pour chirurgie dans hôpital h à la date d_H pour 3 jours
5. consultation bilan par le médecin généraliste

Dans cet extrait de trajectoire, nous nous focalisons sur le traitement chirurgical (lobectomie) du CBP. Cet acte chirurgical est prescrit par un oncologue qui adresse son patient à un chirurgien spécialisé. Avant le passage au bloc, le patient est reçu en consultation d'anesthésie et en consultation de chirurgie. Après sa sortie de l'hôpital, le patient est reçu par son médecin traitant pour évaluer les suites post opératoires.

Pour la même pathologie, un autre patient p_2 suivant le même parcours aura la trajectoire suivante

1. consultation oncologie chez oncologue o à la date d_o
2. consultation de l'anesthésiste à la date d_c
3. hospitalisation pour chirurgie dans hôpital h à la date d_H pour 3 jours
4. consultation bilan par le médecin généraliste

Les deux trajectoires diffèrent par l'absence de consultation de chirurgie pour p_2 . Cette différence résulte du choix par p_2 d'un chirurgien oncologue alors que p_1 a choisi un oncologue ayant une autre spécialité. Les consultations d'oncologie et de chirurgie étant réalisées par le même médecin, elles sont fusionnées dans la trajectoire de p_2 .

Nous avons donc illustré qu'il existait des parcours de santé créés pour guider patients et soignants dans l'écosystème de santé afin de mieux comprendre l'offre de soins. À l'aide de ces guides, les patients suivent une trajectoire de soins qui va différer d'un patient à l'autre en fonction de sa condition et de paramètres sociaux, économiques, géographiques qui sont propres à chaque patient.

3.2 Questions et usages

Dans cette section, nous mentionnons des exemples d'usage que permettraient une formalisation des notions de parcours et de trajectoires.

Dans le cas du CBP, les guides de la HAS et de l'INCa permettraient de construire, de manière experte, des représentations formelles de ce qu'est un traitement par chirurgie de ce cancer. En premier lieu, on attend donc de notre ontologie est de pouvoir représenter une large part des notions abordées dans ces guides. D'autre part, il nous paraît intéressant d'exploiter les bases de données médico-administratives (entrepôts de données hospitaliers, SNDS, etc.) comme source de données pour la construction des trajectoires. Il nous semble indispensable que notre ontologie permette de représenter les informations de ces bases. Cependant, ces bases de données ne donnent qu'un point de vue très administratif du parcours et omet complètement les aspects sociaux. Il nous paraît alors nécessaire d'étendre notre formalisation afin d'intégrer ces aspects.

Confronter parcours et trajectoire Une trajectoire de soins est une réalisation concrète d'un parcours de soins. Il est intéressant d'étudier et de quantifier les différences des trajectoires par rapport aux parcours.

Dans le cas du CBP, la formalisation des parcours et les trajectoires permettraient d'identifier des incohérences.

Abstraire un parcours à partir de trajectoires Dans leurs travaux sur l'analyse de données à l'aide de patterns de séquences, Pinaire et al. [8] s'intéressent à des trajectoires de soins correspondant à des patterns construits statistiquement à partir des données d'hospitalisation. Il leur est ainsi possible de pointer les trajectoires comportant le moins de risques pour le patient. De telles trajectoire constituent un prototype de parcours de soins.

Comparer les parcours Chaque parcours est une organisation des soins dans un cadre donné (pathologie traitée, public visé,...). Il est essentiel de garantir une cohérence entre tous les parcours afin de ne pas mener les usagers à une situation de choix entre des recommandations issus de parcours différents.

Dans le cas du CBP, la formalisation permettrait d'identifier des possibles incohérences entre les parcours de la HAS et de l'INCa.

Dans le cas des systèmes d'aides à la décision clinique (CDSS), il est également question de parcours. Dans leur revue systématique de la littérature, Jing et al. [7] expliquent que le support des ontologies pour définir les parcours n'est pas suffisant et qu'il manque une ontologie de plus haut niveau permettant une interoperabilité des contenus produits mais aussi leur maintenance.

Coter les parcours La réalisation de soins a un coût financier, matériel et humain. Chaque parcours de soins a donc un coût qui lui est associé. La cotation des parcours de soins est nécessaire pour le comparer à l'offre de soins existante. Dans le cas du CBP, on peut être intéressé à évaluer les coûts moyens des parcours ou encore à évaluer le coût effectif d'une trajectoire.

Comme l'illustrent ces différents cas d'usage, il est nécessaire de représenter, dans un même formalisme, à la fois la notion abstraite de parcours des soins et celle, plus concrète, de trajectoire afin que des raisonnements combinant les deux puissent être envisagés.

4 Vers un modèle formel du parcours de soins

Dans cette section, nous présentons différentes pistes de réflexions pour la construction d'une ontologie des parcours de soins. Nous commençons par présenter la méthodologie qui a été mise en place.

4.1 Analyse Préliminaire

Avant de proposer une ontologie du parcours de soins, nous avons mené une étude préliminaire en consultant d'une part un ensemble de documents de référence (e.g. guide de parcours de la HAS, les DSRC⁶ de l'INCa, etc.) et, d'autre part, en menant une enquête auprès des participants du projet Safepaw.

Concernant l'enquête, nous avons préalablement défini un ensemble de 5 questions sur la définition et l'usage des notions des parcours et de trajectoire de soins. Ce questionnaire a été transmis à 6 experts de différents domaines. Nous avons, ensuite, recueilli leurs points de vues sous deux formats au choix : format écrit ou interview enregistrée. L'ensemble des réponses a été compilé pour faire émerger les concepts principaux nécessaires à représenter ainsi que les usages attendus.

4.2 Concepts Principaux

Les concepts de *parcours de soins* et *trajectoire de soins* s'articulent autour de la notion d'évènement de soins. En effet, il s'agit de séquences temporelles d'actions de soins.

Évènement de trajectoire Les évènements de trajectoire correspondent à des soins retranscrits a posteriori. Ce sont des évènements datés mobilisant des ressources matérielles (locaux médicaux, dispositifs de soins,...) et humaines (patients, soignants et aidants).

Une trajectoire de soins est définie en appliquant une sélection sur les évènements de trajectoire. Cette sélection est une association de critères d'inclusion et d'exclusion. Par exemple, on s'intéressera aux évènements de trajectoire pour un patient donné durant une période donnée. Dans notre cas d'usage, on s'intéresse aux évènements de trajectoire d'un patient ayant subi une lobectomie précédée d'une consultation d'oncologie dans une période de 2 mois et dont l'hospitalisation n'a pas dépassé 10 jours.

6. Dispositifs Spécifiques Régionaux du Cancer

Évènement de Parcours Le parcours de soins est un outil d'organisation temporelle d'évènements de soins. Les évènements de parcours correspondent à une description de soins disponibles et aux ressources à mobiliser pour leur réalisation. Cette description de l'évènement de soins lui associe une durée de mobilisation pour des ressources humaines et matérielles.

Les évènements de parcours sont générés par leur intégration au sein d'un parcours de soins. Par exemple, dans notre cas d'usage, le parcours de soins du cancer broncho-pulmonaire prévoit un évènement de soins de radiographie thoracique. Cet évènement doit être réalisé par un médecin radiologue à l'aide d'un appareil de radiologie. Il doit être précédé par la délivrance d'une ordonnance au cours d'une consultation de médecine.

Temporalité de Parcours Un parcours de soins permet d'orchestrer un ensemble d'évènements de soins. Il décrit alors un ordonnancement des soins. Par exemple, dans notre cas d'usage, un bilan d'hémostase doit être réalisé avant une biopsie.

Cependant, certaines recommandations reposent sur des intervalles (faire pratiquer un examen dans les x mois) ou des fréquences (faire le soin S tous les jours pendant y semaines). Il est alors nécessaire de disposer d'un ordre temporel partiel pour orchestrer les évènements de soins correspondant à de telles recommandations.

Vues multiples Les parcours de soins sont un outil à destination des patients, des soignants et des régulateurs du système de santé. Il s'agit d'utilisations différentes. En effet, pour le patient, un parcours constitue un ensemble de repères pour comprendre sa pathologie et son traitement. Pour le soignant, un parcours constitue une répartition des tâches de soins et de coordination de soins. Enfin, pour le régulateur, il constitue une base pour la cotation des soins en fonction de la pathologie.

Trajectoire observée Une trajectoire de soins est une trace des évènements de soins. Il est difficile de recueillir tous les évènements constituant la trajectoire réelle. Cependant, il est possible d'extraire les évènements de soins consignés dans les bases médico-administratives. Nous appelons trajectoire observée la trace ainsi constituée.

4.3 Granularités variables

Le parcours de soins s'inscrit dans une description temporelle. Il peut être nécessaire de s'intéresser à différentes échelles de temps pour un même parcours. Il nous semble alors intéressant d'introduire également des notions de granularité [4].

Par ailleurs, des termes encapsulant plusieurs concepts sont utilisés pour synthétiser les variations d'un même parcours. Ces variations peuvent concerner, par exemple, des spécialités ou des techniques médicales. Selon le niveau de description de l'évènement de soins, il peut être nécessaire de s'intéresser à la variation ou à la synthèse. La notion de granularité s'étend ainsi à d'autres notions que le temps et l'espace.

Description multi-échelle des évènements de soins Selon les besoins, il est nécessaire de pouvoir décrire un évènement de soins avec plus ou moins de finesse. Par exemple, une hospitalisation pour chirurgie peut être vue comme un seul évènement ou comme une séquence d'évènements de soins que constituent les passages par les différents services et les consultations successives (anesthésiste, chirurgie). Le passage dans un service, peut alors lui même être décomposé en une succession d'actes de soins.

Description multi-échelle des soignants Un même soignant peut être amené à intervenir spécifiquement dans un parcours de soins donné et être un cas particulier pour d'autres parcours de soins. Par exemple, la prise en charge en oncologie pour le cancer du poumon peut être réalisée par un radiothérapeute, un chimiothérapeute, un pneumologue ou un chirurgien spécialisé. Cependant, la lobectomie ne peut être réalisée que par un chirurgien spécialisé.

Pour permettre de préciser spécifiquement les soignants intervenant dans un parcours, il est nécessaire que chaque soignant soit décrit le plus précisément possible. Il est également nécessaire de pouvoir identifier qu'un soignant intervient dans un parcours où sa spécialisation n'est pas requise.

5 Discussion

Nous introduisons dans cette section quelques éléments de réflexions encore ouverts qui pourraient être abordés lors de la présentation de ce travail préliminaire.

Recommandations négatives Les recommandations des régulateurs transmises via les parcours de soins peuvent être sous forme négative. Par exemple, le parcours de soins du CBP contient la mention :

Il n'existe pas d'indication pour le dosage de marqueurs tumoraux sériques à visée diagnostique.

On comprend que ce parcours de soins ne comprend pas de dosage de marqueurs. Si la négation n'est pas prise en compte dans notre modèle, le parcours de soins ne comprendra donc pas de soins de cette nature mais nous ne pouvons pas expliciter qu'un parcours de soins pour le CBP ne doit pas contenir de soins de cette nature. Il serait alors impossible d'exclure automatiquement un tel soin d'une trajectoire de soins pour le cancer broncho-pulmonaire. Néanmoins, l'ajout de négations pourrait rendre tous les raisonnements indécidables.

Recommandations alternatives Les parcours de soins produits par les régulateurs ont un rôle de guide. Ils ont également vocation à être adaptables à l'environnement médical des patients. Pour permettre cette adaptation au patient, un parcours contient des recommandations alternatives pour réaliser une même étape de soins. Il est possible de représenter ces recommandations alternatives par des parcours distincts. Cependant, cette représentation conduirait à une multiplication exponentielle du nombre de parcours de soins. Nous proposons donc de représenter les alternatives dans notre modèle par une modalité de séquence. En effet, notre modèle permet de représenter un

ordre partiel entre les soins d'un parcours. Pour cela, nous mettons à disposition des relations temporelles du type *précède, succède, coïncide, commence avant, finit après, pendant 5 jours*. Nous ajoutons une relation *au choix* qui lie deux soins alternatifs. Idéalement, ces représentations doivent permettre de mener des raisonnements temporels, par exemple pour vérifier l'adéquation d'une trajectoire à un parcours. De tels raisonnements nécessitent probablement d'intégrer des modes de raisonnements spécifiques dans les raisonneurs.

Gestion de l'implicite Certains actes sont implicites dans les guides de bonnes pratiques. Par exemple, l'utilisation d'un produit de contraste nécessite une ordonnance et la délivrance par une pharmacie. Pour l'estimation des coûts, ces implicites peuvent mener à des approximations non-souhaitables.

Gestion des hyperonymies soins recommandés et soins observés n'ont pas toujours le même niveau de description. Les parcours peuvent parfois laisser une marge de choix aux acteurs en utilisant des notions générales (par exemple, imagerie) pour éviter de lister les notions spécifiques (IRM, scanner, radiographie, échographie, etc). La description des soins observés dépend de la qualité des données disponibles. Pour réaliser l'alignement entre parcours de soins et trajectoires de soins il est alors nécessaire de gérer cette hétérogénéité de granularité dans la description des soins.

Gestion des boucles Dans les parcours, il est nécessaire de décrire des phases récurrentes, notamment pour le suivi de pathologies stabilisées. Ce type de phases est représenté par un événement de santé unique ayant une fréquence et composé des différents soins récurrents. A contrario, une trajectoire est toujours une séquence linéaire d'événements de soins. L'alignement entre parcours et trajectoire est alors plus complexe qu'un alignement entre deux séquences de soins linéaires.

6 Conclusion

Cet article présente un travail en cours sur la construction d'une ontologie du parcours de soins. L'objectif de cet article était de présenter les pistes de réflexion actuelles que nous avons et sur lesquelles nous souhaiterions échanger pendant l'atelier.

Notre conception d'une ontologie du parcours de soins est dirigée par des objectifs de représentation et de raisonnement à la fois de parcours et de trajectoires. Les applications visées par l'ontologie sont plutôt orientées vers l'amélioration des parcours de soins en intégrant sa dimension medico-social, nous chercherons donc à intégrer cette dimension dans nos modélisations.

Références

[1] Ayman Alahmar, Mohannad AlMousa, and Rachid Benlamri. Automated clinical pathway standardization using SNOMED CT-based semantic relatedness. *Digital Health*, 8 :20552076221089796, 2022.

[2] Ayman Alahmar, Matteo Ermando Crupi, and Rachid Benlamri. Ontological framework for standardizing and digitizing clinical pathways in healthcare information systems. *Computer Methods and Programs in Biomedicine*, 196 :105559, 2020.

[3] Georges Bediang, Gilles Falquet, Antoine Geissbuhler, Georges Wylfred Bediang, Gilles Falquet, and Antoine Geissbuhler. An ontology-based semantic model for sharing and reusability of clinical pathways across context (ShaRE-CP). In *MEDINFO 2021 : One World, One Health—Global Partnership for Digital Innovation*, pages 86–90. 2022.

[4] Jérôme Euzenat. An algebraic approach for granularity in qualitative time and space representation. In *International Joint Conference on Artificial Intelligence (IJCAI)*, pages 894–900, Montréal, Canada, 1995. Morgan Kaufman.

[5] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/guide_k_bronchopulmonaires_finalweb__091013.pdf.

[6] https://www.e-cancer.fr/content/download/220710/3005811/file/Les_traitements_des_cancers_du_poumon_mel_20171222.pdf.

[7] H Jing, Xand Min, Y Gong, P Biondich, D Robinson, T Law, C Nohr, A Faxvaag, L Rennert, N Hubig, and R Gimbel. Ontologies applied in clinical decision support system rules : Systematic review. *JMIR Medical Informatics*, 2023.

[8] Jessica Pinaire, Etienne Chabert, Jérôme Azé, Sandra Bringay, and Paul Landais. Sequential pattern mining to predict medical in-hospital mortality from administrative data : Application to acute coronary syndrome. *Journal of Healthcare Engineering*, 2021 :#5531807, 2021.