



HAL
open science

Un méta-modèle et un langage orientés patient pour la représentation de protocoles de soins auto-adaptatifs

Amira Derradji

► **To cite this version:**

Amira Derradji. Un méta-modèle et un langage orientés patient pour la représentation de protocoles de soins auto-adaptatifs. INFORSID, May 2015, Biarritz, France. hal-01466477

HAL Id: hal-01466477

<https://hal.science/hal-01466477>

Submitted on 13 Feb 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Un méta-modèle et un langage orientés patient pour la représentation de protocoles de soins auto-adaptatifs

Amira Derradji

1. Univ. Grenoble Alpes, LIG
220 rue de la chimie
F-38000 Grenoble
amira.derradji@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 sous forme orale. Quand il est écrit, il est destiné aux tutelles ou à la sécurité sociale à des fins administratives. Nous proposons une recherche destinée à (i) réaliser un protocole de soins informatisé capable d'intégrer des données médicales, gérer des interventions 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 un méta-modèle et un langage de représentation des protocoles. Des maquettes IHM viennent compléter l'ensemble.

ABSTRACT. Home medical 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 medical emergency), (iii) patients perfectly know their chronic disease. The main problem is that the care protocol is often oral and even in the case of written-based one, it is dedicated to government agencies or social security. Then, two problems arise: the lack of digital support for chronic diseases protocols and the impossibility to introduce in the care process the patient's expertise. We propose a research to address these two points : (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 today life and keep every care's stakeholder informed, (ii) an adaptive digital care protocol that introduce

filtered patients expertise to improve the protocol and improve the care. In this paper, we propose a metamodel and a language to formalize this research. We illustrate the proposition with some screenshots.

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

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

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 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 .

Durant sa vie avec la maladie, le patient est souvent confronté à des imprévus non définis dans le protocole initial. Certains de ces imprévus sont dus au patient (vécu quotidien...) et d'autres sont subis. La représentation actuelle du protocole n'est pas adaptée pour prendre en compte automatiquement ces imprévus et les intégrer dans le protocole initial s'ils permettent d'améliorer la santé ou la prise en charge.

Pourtant, le patient chronique connaît généralement parfaitement sa maladie, il a acquis et développé des connaissances fortes et a pu tirer une expertise très utile pour lui-même et l'équipe médicale. Il est ainsi une partie intégrante de sa propre santé, et de ce fait, est considéré comme un "patient expert".

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.

Les protocoles de soins devront être personnalisés et faciles à comprendre par le patient. Le patient devra pouvoir signaler des imprévus dans le protocole de soins. Ces imprévus devront être ensuite filtrés pour ne retenir que ceux qui ont médicalement un sens. Le protocole de soins sera adapté semi-automatiquement en fonction des imprévus retenus et réinjectés dans le système afin de permettre l'auto-enrichissement du protocole. 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 fil-

trer les imprévus pour ne retenir que ceux qui ont médicalement un sens? Comment automatiser le protocole de soins et l'adapter en fonction des imprévus? Comment permettre l'auto-enrichissement du protocole de soins?

De façon plus précise, l'objectif de notre travail est donc de réaliser un outil informatique simple et intuitif pour le suivi des maladies destiné aux patients ainsi qu'aux professionnels de santé qui permette:

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

Cet outil présentera également un intérêt réel pour l'amélioration de la connaissance médicale car toutes les informations renseignées par le patient seront recueillies et restituées pour répondre à de nouvelles situations pathologiques et aider le professionnel de santé à mieux s'informer.

L'approche générale proposée dans notre travail s'articule ainsi autour de trois phases principales schématisées par la figure 1: la première phase consiste à construire les protocoles de soins et faire participer le patient dans le protocole à travers le signalement d'imprévus. 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 afin d'être en conformité avec le vécu du patient.

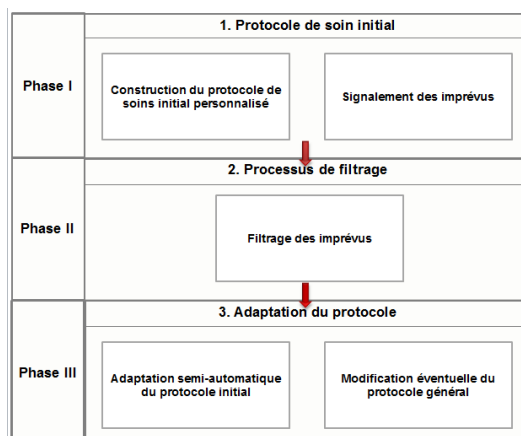


Figure 1. Approche globale de notre proposition

Dans cet article, nous développons uniquement nos propositions pour la première phase. Les phases 2 et 3 feront l'objet de travaux futurs.

Cet article est organisé comme suit. La section 2 présente les travaux connexes. La section 3 détaille la notion de protocole de soins. La section 4 décrit le méta-modèle élaboré pour la description de protocoles de soins. La section 5 présente le langage que nous proposons pour la représentation de protocoles de soins à destination des patients et des médecins. La section 6 montre une partie de l'implémentation des interfaces de la solution logicielle. Enfin, la section 7 présente la conclusion et les perspectives de nos travaux.

2. État de l'art

La santé est une ressource de la vie quotidienne, et non le but de la vie (OMS, 1986), et parce que la santé des individus est une priorité, il s'avère indispensable d'apporter des nouvelles solutions technologiques permettant d'offrir de meilleurs soins et d'améliorer les conditions de la prise en charge médicale notamment à domicile. En effet, le domaine de la santé a connu, et connaît toujours, un grand essor notamment avec l'évolution de l'informatique qui joue un rôle essentiel dans l'aide et l'amélioration de la vie quotidienne des patients. 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 le développement des systèmes d'information de soins, de dossiers médicaux informatisés (Bernonville *et al.*, 2013), la représentation 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 CERIM¹ où les auteurs ont proposé une architecture intégrant les connaissances cognitives de la prise en charge. La solution *Athome* de notre collaborateur industriel *Arcan Systems*² s'inscrit également dans la coordination de l'ensemble des acteurs à domicile. 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 de dispositifs médicaux (implantés ou non) et se présentent sous forme de me-

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

2. Arcan Systems: www.arcan.fr

sure (glycémie, pouls, etc.), de signaux physiologiques (électrocardiogramme -ECG-, électro-encéphalogramme -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). 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 autre problème est mis en exergue: celui de la continuité des soins à distance. Les systèmes de gestion de workflow (WFMC, 1999) qui sont un type spécial de systèmes de BPM (Business Process Management) semblent appropriés à l'amélioration de cette prise en charge. En effet, les solutions de BPM ont été mises en place pour la télémédecine (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 workflows 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 workflow dans le secteur médical ont été proposés. Dans (Greiner *et al.*, 2005), les auteurs se sont intéressés à l'adaptation dynamique de 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 E-C-A et une base de connaissance. Les auteurs de (Leonardi *et al.*, 2007) proposent une solution basée sur le serviceflow (workflow basé sur les services) et les ontologies afin de traiter la coordination entre les différents intervenants appartenant à 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 inter-organisationnel de workflows.

La majorité de ces travaux se concentrent sur la flexibilité des workflows et la coordination inter-organisationnelle des intervenants. De plus, ils ne traitent qu'une pathologie (diabète, etc.) -patient monopathologique- (Han *et al.*, 2006), alors qu'un patient chronique peut souvent souffrir de plusieurs maladies -patient polypathologique-. Quant au problème de la personnalisation des protocoles de soins, il est souvent traité avec des ontologies ou des bases de connaissances. Le tableau de la figure 2 résume ces travaux selon les processus ciblés par ces solutions et leurs objectifs poursuivis.

Dans notre travail, nous nous intéressons à l'utilisation de la technologie du workflow dans la prise en charge médicale à domicile dans le but de réaliser et automatiser des workflows de soins personnalisés pour des patients chroniques (éventuellement pour des patients chroniques polypathologiques) et capables d'être flexibles et adaptable en fonction des imprévus signalés par les patients.

Travaux	Objectif			Processus ciblé	
	Flexibilité	Personnalisation	Coordination inter-organisationnelle	Processus de soins	Processus inter-organisationnel
(Greiner et al., 2005),	√	√		√	
(Leonardi et al., 2007)			√	√	
(Mans, 2011)	√	√			√

Figure 2. Les projets de workflow dans le domaine médical

Dans la section suivante, nous nous focalisons particulièrement sur la représentation du protocole de soins dans le domaine médical.

3. 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 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 principalement 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 2 illustre un exemple de protocole de soins pour l'hypoglycémie chez un diabétique⁶. De plus, chaque patient est unique, et la définition de son protocole de soins doit 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 de protocoles qui fournissent des informations très, voire trop générales. Au contraire, dans notre approche, nous souhaitons des protocoles de

3. www.ameli.fr

4. Cours de soins infirmiers: quesnel.stephan.free.fr

5. <http://www.has-sante.fr/>

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

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

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 (Derradji, 2014) 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 (Morley *et al.*, 2006), BPMN (OMG, 2010) présentait l'avantage d'être plus concis 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 au domaine médical adapté aux médecins ainsi qu'à leurs patients. Ce langage devra être simple, intuitif et facile à comprendre. Or, 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.

Les sections suivantes présentent nos propositions pour une syntaxe abstraite et une syntaxe concrète d'un langage de description et de représentation des protocoles de soins orientés patient.

4. Un méta modèle du protocole de soins

Le méta-modèle proposé décrit et formalise les concepts principaux des protocoles de soins de différentes maladies chroniques. La construction de protocoles de soins personnalisés au patient se fera donc conformément à ce méta-modèle.

La figure 4 présente le méta-modèle destiné à représenter des protocoles de soins associés à une *maladie chronique principale* (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 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 *bases de données* existantes telles que la base VIDAL des médicaments 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 en général, 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 un *médicament* 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

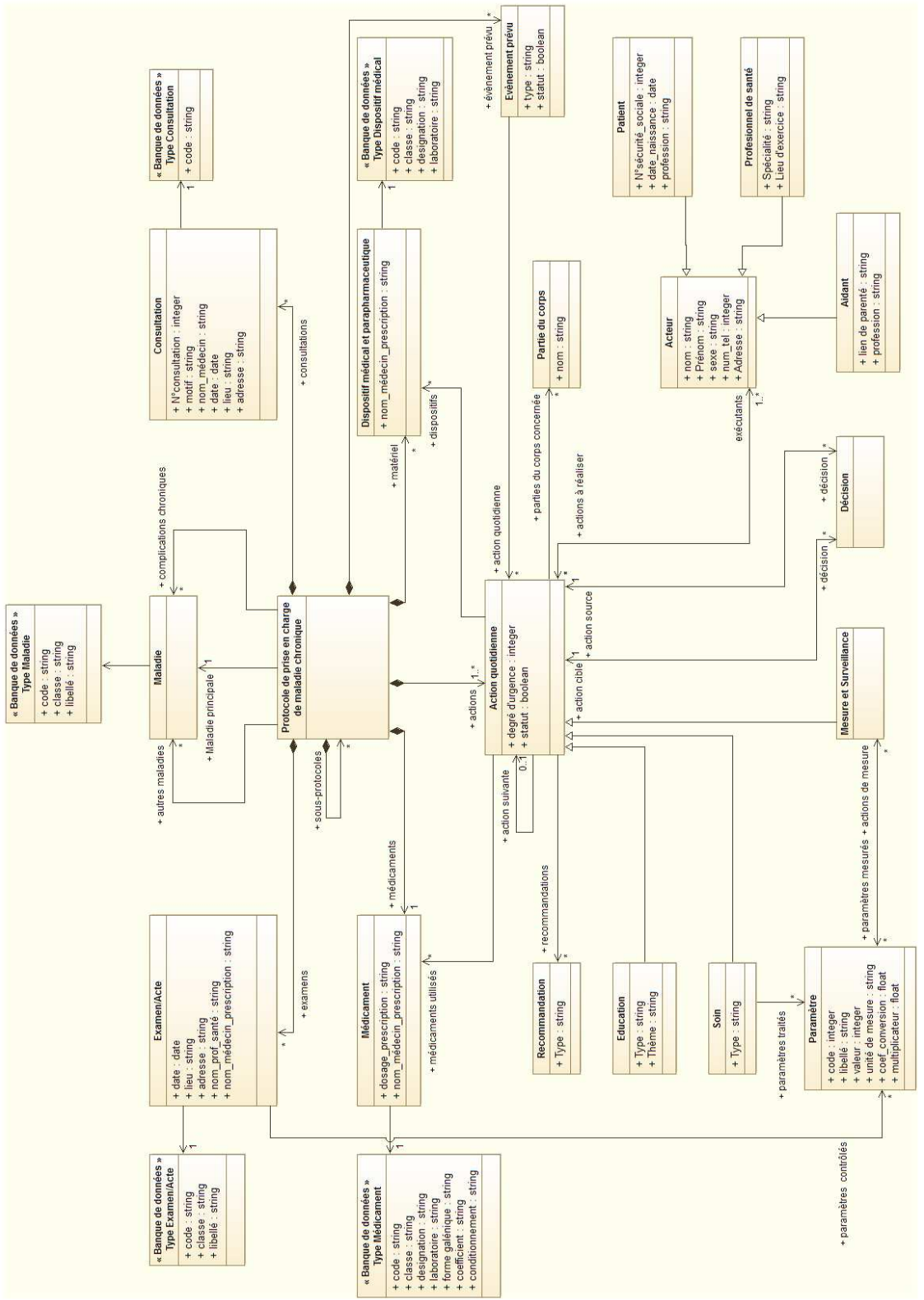


Figure 4. Méta-modèle du protocole de soins

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. Enfin, un protocole de soins est susceptible d'être modifié par des événements définis au préalable par l'équipe soignante. Un événement par conséquent provoquera 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").

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

5. Un langage de représentation du protocole de soins

Nous souhaitons accompagner le patient au jour le jour en lui proposant un accès à la consultation de son propre protocole de soins en permettant d'intégrer son expertise à travers le signalement d'imprévus non définis dans son protocole initial. Cela implique également que les professionnels de santé puissent construire les protocoles de soins personnalisés à leurs patients, de façon simple et intuitive. Pour cela, nous proposons un langage de représentation de 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* réalisées 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 5. Chaque étiquette est cliquable et apporte une information liée à l'action quotidienne (ex. sur des dispositifs médicaux, des médicaments, etc.).

Les étiquettes seront collées autour de l'action quotidienne (cf. figure 6, figure 7) afin d'apporter toute l'information utile au patient. Dans l'exemple de la figure 6, 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". Ce paramètre sera saisi par le patient dans la zone paramètre.

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.

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	

Concept	Symbole graphique
Action quotidienne	
Cadre de l'étiquette	
Flux de séquence	

Figure 5. Représentation du protocole de soins: symboles graphiques et étiquettes

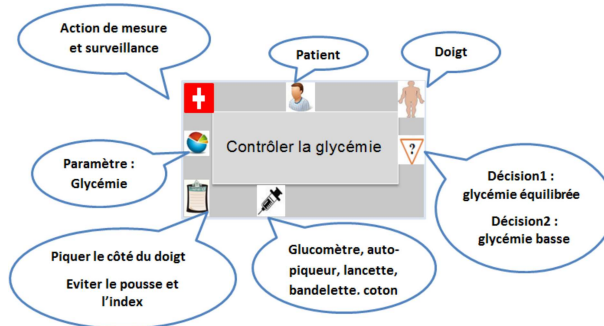


Figure 6. Représentation du protocole de soins: action quotidienne de mesure et surveillance

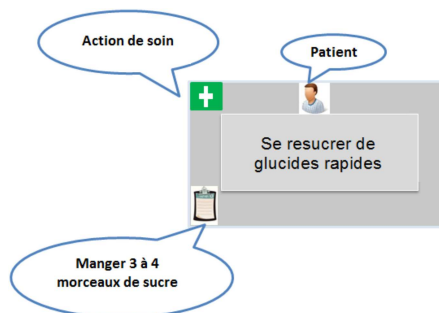


Figure 7. Représentation du protocole de soins: action quotidienne de soin

La section suivante présente l'implémentation logicielle du langage de représentation de protocole de soins.

6. Implémentation de la solution logicielle

Le langage de représentation de protocoles proposé sera implémenté dans un prototype de la solution logicielle qui est en cours de développement sur un dispositif mobile dans l'environnement technologique de notre collaborateur industriel *Arcan Systems*. Cette application propose 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 est offert comme le montre le diagramme de cas d'utilisation de la figure 8.

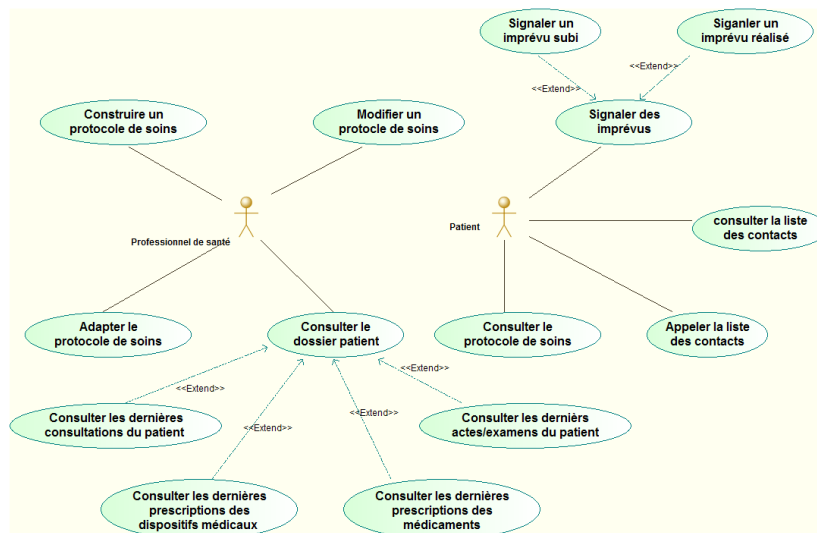


Figure 8. Diagramme de cas d'utilisation: fonctionnalités de l'application pour le professionnel de santé et le patient

– Profil "professionnel de santé": les professionnels de santé concernés ont la possibilité de construire ou modifier le protocole de soins 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 (cf. figure 10) et d'intégrer leurs expertises à travers le signalement d'imprévus (cf. figure 11).

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 paramètre (l'interface de saisie fait partie de nos perspectives). En fonction de ce para-

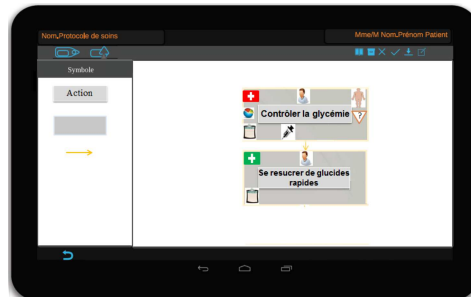


Figure 9. Exemple de maquette d'interface "profil: professionnels de santé": construire un protocole

mètre, 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.

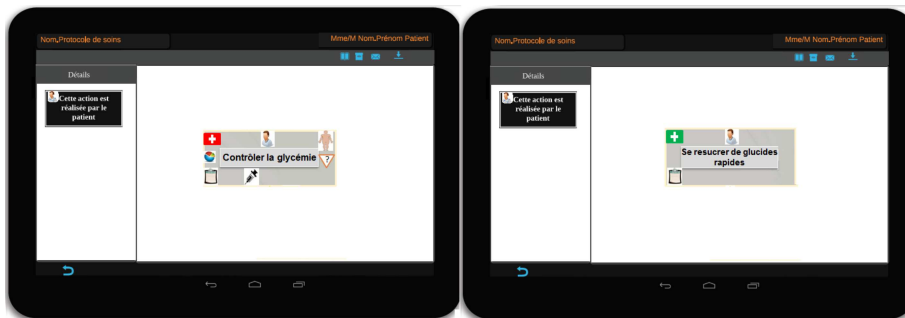


Figure 10. Exemple de maquette d'interface "profil: patient": suivre un protocole

Dans la figure 11, deux échelles de valeur varient de 0 à 5 pour représenter l'urgence ressentie (non urgent à extrêmement urgent) et la douleur ressentie (très modérée à très importante). Le patient peut également décrire son problème imprévu subi dans la zone de texte correspondante.



Figure 11. Exemple de maquette d'interface "profil: patient": signaler un imprévu subi

7. Conclusion et perspectives

La continuité des soins pour le patient chronique à domicile est essentielle. Elle lui permet de bien vivre 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 très informelle et peu guidée. Nous proposons dans nos travaux une nouvelle approche de construction de protocoles de soins. Pour ce faire, nous avons défini un DSL composé d'une syntaxe abstraite (un méta-modèle) et d'une syntaxe concrète (un langage graphique). Enfin, nous avons proposé des maquettes d'IHM que nous avons commencées à implémenter pour la construction de protocoles (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.

Dans la suite de notre travail, un ensemble de perspectives répondant aux objectifs définis sera réalisé:

- Expérimentation pour validation du méta-modèle et du langage: il est nécessaire de confronter et valider notre proposition du méta-modèle, du langage de représentation et des maquettes d'IHM auprès des utilisateurs finaux. Nous envisageons de réaliser deux expérimentations de validation. La première sera réalisée auprès des professionnels de santé afin de valider les concepts et la terminologie employée dans le méta-modèle. La seconde cible les patients chroniques où un test de faisabilité et d'utilisabilité du langage et des maquettes proposées sera réalisé.
- Filtrage et adaptation du protocole: une étude approfondie sera menée sur certaines solutions telles que les *ontologies* pour permettre de représenter les imprévus signalés par le patient (ou ses aidants) afin de les manipuler, de leur associer un raisonnement et de pouvoir les filtrer ou les approches d'adaptation de processus, qui seront ensuite appliquées d'une manière semi-automatique au protocole (après filtrage).
- Implémentation de la solution logicielle: un prototype de la solution 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).

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.
- 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. 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. *Studies in health technology*

and informatics.

- Collectif-DGOS. (2012). *Recommandations pour la mise en oeuvre d'un projet de télé-médecine: déploiement technique: Urbanisation et infrastructure*. Web.
- Dadam P., Reichert M. (2000). Towards a new dimension in clinical information processing. In *stud health technol inform*, p. 259-301. Elsevier.
- Derradji A. (2014). Construction de workflow auto-adaptatif pour le suivi des maladies. In *Forum jeunes chercheurs du 32e congrès inforsid*. Lyon, 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., Thierry 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. In *Conference on enterprise information systems/ international conference on project management/ international conference on health and social care information systems and technologies*, p. 1209-1216. Montpellier, Procedia Technology.
- 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.
- Morley C., Hugues J., Leblanc B., Hernandez J., Joly R., Gardian G. (2006). *Uml 2 pour l'analyse d'un système d'information: Le cahier des charges du maître d'ouvrage* n° 3. Paris, Editions Dunod.
- OMG. (2010, juin). *Business process model and notation (bpmn 2.0)*. Rapport technique n° 2. Object Management Group.
- OMS. (1986). *Promotion de la santé: charte d'ottawa*. Web.
- 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*. Web.
- WFMC. (1999). *Workflow management coalition terminology & glossary, document number wfmc-tc-1011*. Web.
- 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.