



Etude sur les besoins de codage et pour l'amélioration de la structuration des données en soins primaires

Résumé et Synthèse

Agence du Numérique en Santé
9, rue Georges Pitard – 75015 Paris
T. 01 58 45 32 50



Etude sur les besoins de codage et pour l'amélioration de la structuration des données en soins primaires

OBJET DE L'ETUDE :

L'étude sur le codage en soins primaires a été réalisée dans le but de répondre à une double sollicitation :

- Contribuer à l'étude : *Constitution d'un corpus sémantique national : Faut-il adopter la SNOMED CT ?* dont elle constitue un des 10 chantiers scientifiques.
- Contribuer à faciliter le codage en réponse aux difficultés rencontrées notamment par les professionnels de santé des soins primaires utilisant les logiciels « maison et centre de santé » (cf. label MCS).

Rappel de la méthode et des limites de l'étude :

Cette étude a été menée sur une période de 7 mois *via* :

- 15 entretiens menés auprès d'instances représentatives des professionnels de soins primaires
- 9 ateliers menés associant des médecins généralistes
- Un questionnaire en ligne, adressé aux professionnels des soins primaires (environ 300 réponses)

Deux principales limites doivent être soulevées, et concernent la représentativité des professionnels ayant participé aux travaux :

- Une contrainte de temps n'a pas permis d'étendre les ateliers au-delà des médecins. La poursuite d'ateliers impliquant d'autres types de professionnels devrait permettre de compléter le besoin.
- Les professionnels ayant participé à cette étude (quel que soit le moyen) étaient le plus souvent les professionnels convaincus et engagés dans la question du codage.

REPONSE AUX QUESTIONS AYANT JUSTIFIE L'ETUDE :

Eléments de réponse apportés par l'étude à la question : Constitution d'un corpus sémantique national : Faut-il adopter la SNOMED CT ?

Une étude de la couverture des différentes terminologies de référence sera à mener. La ou les terminologies utilisée(s) pour le codage en soins primaires, devront couvrir *a minima* les thématiques suivantes :

- Facteurs de risques ;
- Antécédents ;
- Symptômes ;
- Pathologies ;
- Données socioéconomiques ;
- Examens de biologie ;
- Examens complémentaires non biologiques (examen d'imagerie, examen fonctionnel) ;
- Vaccins ;
- Prises en charge ;

- Médicaments ;
- Dispositifs médicaux ;
- Prévention.

L'étude menée montre que le périmètre des soins primaires offre un champ sémantique particulièrement varié devant satisfaire une diversité importante de catégories de soignants s'étendant bien au-delà de la seule activité médicale. Ainsi et en plus des symptômes et pathologies (qu'il s'agisse de pathologies traduisant un antécédent, un résultat diagnostique ou un facteur de risque) les champs sémantiques comprennent également « données socioéconomiques » ; « prévention » ; « classes thérapeutiques » ; « examens complémentaires » dont les examens complémentaires de biologie, et un certain nombre de « dispositifs médicaux ».

Le processus de codage des données de santé en soins primaires est un processus complexe mobilisant différents déterminants aussi bien individuels que collectif, techniques que métiers. Quel que soit le choix de la ou des terminologies adoptées, celui-ci ne suffira pas à répondre à l'ensemble des problématiques liées à l'activité de codage en soins primaires.

En réponse aux difficultés de codage remontées par les professionnels utilisant les logiciels maison et centre de santé :

Les difficultés liées à la structuration de leurs données par les professionnels des soins primaires ont été instruites :

- En exprimant les besoins en concepts à coder des professionnels (médecins généralistes principalement, cf. encadré méthodologique). A ce titre, 463 concepts distincts et 4 listes de concepts (pathologies, symptômes, valences vaccinales et médicaments) ont été définis. Leur association à des codes ainsi que la création et la diffusion de jeux de valeur constituera une prochaine étape pour répondre à ces besoins (cf. action 4.2 du plan ci-après).
- En identifiant les autres difficultés rencontrées par l'ensemble des professionnels des soins primaires, qu'il s'agisse de freins techniques ou métiers et en dressant la liste des actions à mener, à la fois pour favoriser la structuration des données en soins primaires (« enablers ») mais également pour en optimiser l'utilisation et l'exploitation (cf. suite du document).

AMELIORER LA GESTION (STRUCTURATION ET LE CODAGE) DE LA DONNEE DEMATERIALISEE DE SANTE EN SOINS PRIMAIRES

Le codage et la structuration des données apparaissent comme une préoccupation importante pour les professionnels des soins primaires. Ils portent une ambition et un formidable potentiel puisque les généralistes réalisent à eux seuls 190 millions de consultations par an (Etude Iqvia 2018) contre 12,8 millions de patients hospitalisés en 2018 (source ATIH).

Ils devraient donc permettre d'optimiser et organiser la collecte et l'analyse d'information :

- Dans des situations exceptionnelles (exemple de crise sanitaire) : pour permettre une meilleure anticipation des difficultés (alertes, analyse de tendances, ...), pour avoir une meilleure connaissance du terrain, les soins primaires constituant la « première ligne » du système de santé, et pour mettre en place un pilotage plus fin dans la gestion de la crise (ex : anticipation et préparation de la sortie de confinement, ...) ;
- Hors situations exceptionnelles : à partir d'un meilleur suivi de l'état de santé des populations sur de longues périodes et sur des échantillons populationnels larges (sélections d'indicateurs particulièrement pertinents) pour évaluer l'impact des politiques publiques menées en santé (prévention, santé environnementale, ...) et pour identifier les « nouveaux » besoins populationnels (adaptation des projets régionaux de santé, suivi des affections longue durée, ...).

Au-delà de ces enjeux de santé publique, la structuration et le codage des données apparaissent comme un outil support à l'amélioration des pratiques au niveau individuel (meilleure connaissance de sa patientèle par le

professionnel, dispositifs d'alertes / identification de patients en cas de situations sanitaires spécifiques : Médiateur®, prothèses défectueuses, ...) comme au niveau collectif (meilleure organisation du centre ou de la maison de santé, pilotage de l'activité, identification d'actions spécifiques à mener sur le territoire : prévention ciblée, ...).

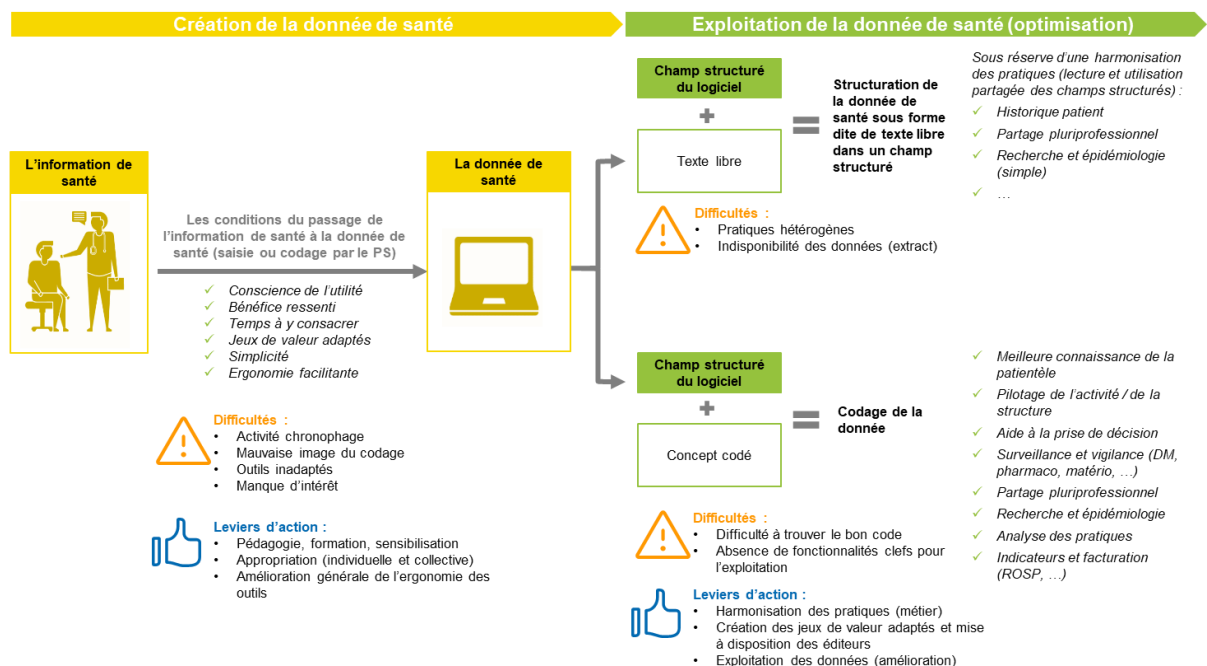
La structuration des données constitue également un prérequis indispensable au développement des prises en charge coordonnées par la fluidification et l'automatisation de l'interopérabilité des échanges de données (entre professionnels des soins primaires, ville-hôpital, ...).

Il s'agit donc d'une problématique centrale à l'heure de l'accélération du virage numérique avec le développement du big data, de l'open data et de l'IA en santé.

L'activité de codage reste néanmoins réalisée en marge des activités de soins (faible niveau des pratiques, pratiques hétérogènes, ...) malgré le fait qu'elle suscite de réelles attentes (aide à la décision, épidémiologie, pilotage de l'activité, fluidification des échanges, ...). Le faible niveau des pratiques actuelles s'explique alors par :

- Un manque de connaissance, et d'identification des finalités et de la plus-value du codage, qui entraîne un manque de temps à y allouer (balance : temps dédié / bénéfice obtenu, défavorable) et démontre un enjeu de sensibilisation, de formation et d'appropriation de ce sujet ;
- Des outils insuffisamment adaptés, structurés selon des logiques de prises en charge hospitalières, comportant des jeux de valeurs inadaptés, avec un mauvais niveau de granularité, et entraînant des difficultés d'accès aux données ou d'exploitation. Ils font apparaître la nécessité de conduire des actions « techniques » de définition des bons jeux de valeur et d'incitation par effet d'entraînement à l'amélioration du niveau de réponse des logiciels aux besoins fonctionnels liés à la création et l'exploitation, par le médecin, de ses données.

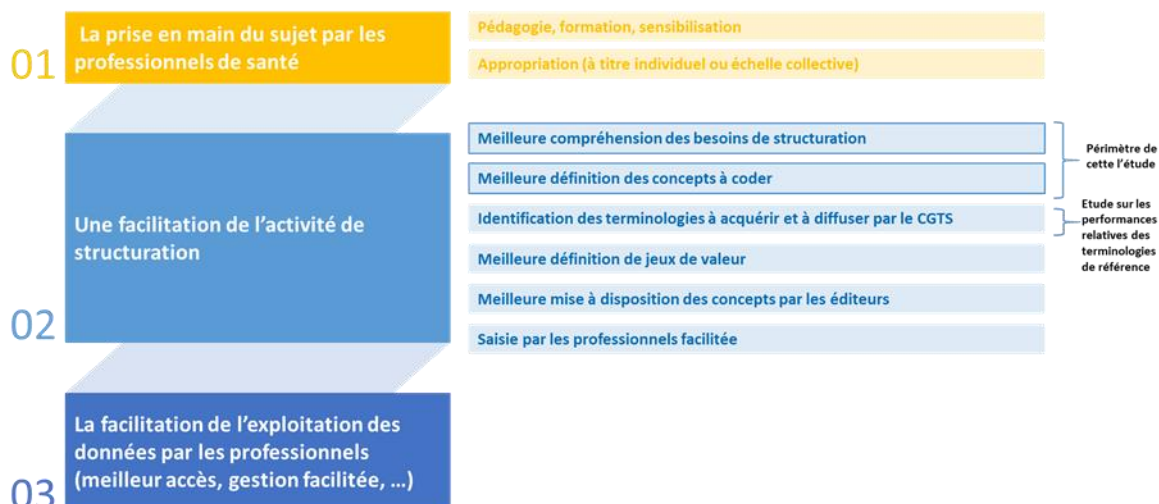
Le schéma ci-dessous synthétise les principaux points de difficulté rencontrés par les professionnels ainsi que les leviers d'actions identifiés afin de réaliser le potentiel de la structuration des données (finalités) :



La gestion et l'optimisation de la donnée dématérialisée en santé, qu'elle soit structurée ou codée, demeure donc un sujet complexe.

Pour réaliser ces ambitions (cf. finalités du schéma ci-dessus), plusieurs actions sont à mener de façon conjointe dans une trajectoire progressive reposant sur les trois leviers suivants :

L'amélioration de la structuration des données repose sur trois leviers :



Il s'agit *in fine* de créer les conditions favorables à la création de la donnée, et à son optimisation (exploitation).

Des actions déclinées selon 5 axes (3 axes stratégiques et métiers, et 2 axes liés au système d'information) pourraient être prochainement misent en œuvre, afin de poursuivre le travail réalisé sur l'amélioration de la structuration de données en soins primaires et compte tenu des nombreux bénéfices potentiels :

- 1) Un axe stratégique pour la production, l'accès et l'exploitation de la donnée en soins primaires (accompagnement, applications, ...) ;
- 2) Un axe lié à la surveillance des pratiques, afin de comprendre leurs évolutions, les besoins émergents, et les opportunités à saisir ;
- 3) Un axe lié à la formation et à la sensibilisation des professionnels au sujet du codage ;
- 4) Un premier axe lié au système d'information et lié à la poursuite directe des travaux d'expression des besoins pour le codage en soins primaires (élargissement du socle de professionnels interrogés et conception des jeux de valeurs, ...)
- 5) Un second axe lié au système d'information et visant plus généralement, en liens avec les autres acteurs impliqués sur le sujet, à réunir les conditions propices au développement de la structuration des données.

Ces axes de travail font l'objet d'une instruction afin de constituer un plan d'action détaillé et de prioriser les prochaines actions à mener.