

MICA

MONITORING INTENSIVE CARE ACTIVITIES

Le projet MICA

**Enregistrement, benchmarking et amélioration de la qualité
dans les services de soins intensifs belges : étude de faisabilité**

Décembre 2017

Serge Brimiouille, Kirsten Colpaert, Johan Decruyenaere

Collège des Médecins de Soins Intensifs

SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement

Le projet MICA : Monitoring Intensive Care Activities

Participants au projet

Comité d'Accompagnement

- Dr Margareta Haelterman, Qualité et Sécurité, SPF Santé Publique
- Dr Ingrid Mertens, Data Management, SPF Santé Publique
- Dr Nathalie Vink, Data Management, SPF Santé Publique
- Pr ém. Luc Huyghens, Président du Collège des Soins Intensifs
- Pr ém. Patrick Ferdinande, Collège des Soins Intensifs
- Dr Pascal Reper, CHU Brugmann, SPF Santé Publique et Collège des Soins Intensifs
- Dr Koen De Decker, Soins Intensifs, OLV Ziekenhuis, Aalst et Collège des Soins Intensifs
- Pr Serge Brimiouille, Soins Intensifs, Hôpital Erasme et Collège des Soins Intensifs
- Pr Johan Decruyenaere, Soins Intensifs, UZ Gent
- Pr Kirsten Colpaert, Soins Intensifs, UZ Gent
- Pr Koen Vandewoude, Cabinet du Ministre de la Santé Publique

Consultant Navigator

- Dr Walter Swinnen, Soins Intensifs, AZ St-Blasius, Dendermonde

Hôpitaux pilotes

- AZ Delta, Roeselare : Dr Piet Lormans, Dr Bert Quaghebeur, Dhr Koen Hillewaere
- Hôpital Ambroise Paré, Mons : Dr Alain D'Hondt, Dr Savine Devos
- Hôpital Erasme, Bruxelles : Pr Serge Brimiouille, Dr Alexandre Brasseur, Dr Olivier Lheureux
- Hopital Marie Curie, Charleroi : Dr Patrick Biston
- Onze-Lieve-Vrouw Ziekenhuis, Aalst : Dr Koen De Decker, Dr Jan Verbeke
- Universitaire Ziekenhuis, Gent : Pr Kirsten Colpaert, Pr Johan Decruyenaere

Le projet MICA : Monitoring Intensive Care Activities

Table des matières	3
Introduction	6
Partie 1 - Systèmes existants d'enregistrement en soins intensifs	9
Chapitre 1 - évaluation des systèmes d'enregistrement en Belgique	9
Chapitre 2 - évaluation des systèmes d'enregistrement à l'étranger	19
Partie 2 - Design d'un système d'enregistrement en soins intensifs	32
Chapitre 3 - les diagnostics et interventions en soins intensifs	32
Chapitre 4 - les données à collecter et les indicateurs de qualité	52
Chapitre 5 - le processus d'enregistrement des données	66
Partie 3 - Evaluation du système d'enregistrement des données	71
Chapitre 6 - implémentation du système d'enregistrement	71
Chapitre 7 - évaluation du système d'enregistrement	80
Chapitre 8 - évaluation des données	88
Partie 4 - Suivi du projet, présentation des résultats, perspectives	97
Chapitre 9 - suivi du projet et présentation des résultats	97
Chapitre 10 - questions et perspectives	102
Conclusions	107
Références	108
Annexes - partie 1	111
Annexes - partie 2	137

Le projet MICA : Monitoring Intensive Care Activities

Table des matières	3
Introduction	6
A. Le projet pilote	6
B. Le comité d'accompagnement	7
C. Dénomination et logo	8
Chapitre 1. Evaluation des systèmes d'enregistrement en Belgique	9
A. Le RCM et le RHM	9
B. Le projet eHealth, la Roadmap et Healhdata.be	10
C. Analyse du RHM de 100 séjours en soins intensifs	12
D. L'expérience de Navigator	15
Chapitre 2. Evaluation des systèmes d'enregistrement à l'étranger	19
A. Recensement des systèmes existants	19
B. Examen des systèmes existants	20
C. Observations générales	29
Chapitre 3. Les diagnostics et interventions en soins intensifs	32
A. Liste des diagnostics	32
B. Liste des interventions	46
Chapitre 4. Les données à collecter et les indicateurs de qualité	52
A. Variables d'intérêt en soins intensifs	52
B. Indicateurs de qualité en soins intensifs	53
C. Scores de gravité et benchmarking	56
Chapitre 5. Le processus d'enregistrement des données	66
A. Collecte, analyse et reporting des données	66
B. Développement ou sélection du logiciel	68

Chapitre 6. Implémentation du système d'enregistrement	71
A. Sélection du logiciel	71
B. Sélection des données	72
C. Sélection des hôpitaux	76
Chapitre 7. Evaluation du système d'enregistrement	80
A. Implémentation dans les hôpitaux pilotes	80
B. Enquête de satisfaction	85
C. Et ensuite ?	87
Chapitre 8. Evaluation des données	88
A. Progression de l'enregistrement	88
B. Présentation des rapports	89
C. Le benchmarking	93
Chapitre 9. Suivi du projet et présentation des résultats	97
A. Réunions et rapports de suivi	97
B. Présentation du projet et des résultats	98
Chapitre 10. Questions et perspectives	102
A. La compatibilité avec eHealth	102
B. La conclusion du projet pilote	103
C. Vers un benchmarking national	105
Conclusions	107
Références	108
Annexes - partie 1	111
Annexes - partie 2	137

Introduction

- A. Le projet pilote
- B. Le comité d'accompagnement
- C. Dénomination et logo

A. Le projet pilote

Le SPF Santé Publique en général, et le Collège des Soins Intensifs en particulier, ont notamment pour mission d'évaluer et de promouvoir l'amélioration de la qualité des soins dans le domaine des soins intensifs. Lors de réunions préliminaires, des représentants du SPF et du Collège constaté la difficulté de mesurer, et donc de promouvoir efficacement, la qualité des soins à partir des données actuellement collectées en Belgique. Ils ont convenu de l'utilité d'une base de données spécifique aux séjours des patients en soins intensifs, rassemblant en particulier des variables influençant le pronostic des patients et des indicateurs de la qualité des soins, et permettant des comparaisons entre les différentes unités de soins intensifs du pays (benchmarking).

Le SPF et le Collège ont dès lors conjointement mis sur pied le projet pilote rapporté dans le présent document. Après plusieurs réunions concernant les participants et les objectifs du projet, et après signature des contrats avec les hôpitaux, une réunion de tous les intervenants a officialisé la mise en route du projet le 16.6.2014.

L'étude pilote

Le contrat a pour objet l'organisation d'une étude pilote pour l'enregistrement dans les services de soins intensifs (adultes), avec pour objectif l'amélioration continue de la qualité à l'aide d'indicateurs de qualité et le benchmarking. Cette étude devra être finalisée au plus tard le 31 décembre 2017.

Les contractants s'engagent à exécuter les missions suivantes:

1. L'étude des systèmes d'enregistrement existants (à l'étranger) pour les services des soins intensifs (adultes), qui ont pour principal objectif l'amélioration continue de la qualité des soins à l'aide d'indicateurs de qualité et la réalisation de benchmarking.
2. L'analyse détaillée de ces systèmes d'enregistrement existants pour les services de soins intensifs (adultes), en précisant les conditions de réalisation et les difficultés rencontrées.
3. L'étude des données disponibles dans le RHM pour l'amélioration de la qualité, avec une analyse des conditions de réalisation et les difficultés rencontrées.
4. L'analyse de la collecte de données et des flux de données, en prenant en compte les évolutions dans le cadre du Plan d'actions E-santé et le dossier patient électronique.
5. L'analyse et mapping des codes SNOMED pour le service de soins intensifs.
6. La proposition d'un set de données de base et les indicateurs y afférents, et d'un set de données modulaire optionnel et les indicateurs y afférents.
7. Le test de l'enregistrement du set de données de base auprès d'un nombre limité de services de soins intensifs, et le test du feedback livrable à ces services par le biais d'un rapport comportant des indicateurs de qualité de leur service.
8. La collaboration avec le Collège de médecins pour la fonction "soins intensifs".
9. L'organisation d'une session d'information pour les services de soins intensifs (adultes) avec présentation du rapport final du projet pilote.

La protection des données

Le projet doit respecter la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée.

Art. 16, § 4. Afin de garantir la sécurité des données à caractère personnel, le responsable du traitement et, le cas échéant, son représentant en Belgique, ainsi que le sous-traitant doivent prendre les mesures techniques et organisationnelles requises pour protéger les données à caractère personnel contre la destruction accidentelle ainsi que contre la modification, l'accès et tout autre traitement non autorisé de données à caractère personnel. Ces mesures doivent assurer un niveau de protection adéquat, compte tenu, d'une part, de l'état de la technique en la matière et des frais qu'entraîne l'application de ces mesures et, d'autre part, de la nature des données à protéger et des risques potentiels.

Les résultats du projet ne peuvent être publiés, diffusés ou présentés en public ni utilisés pour d'autres études que moyennant l'autorisation explicite de l'Etat. Après avoir pris connaissance des résultats du projet, le service compétent du SPF Santé publique donne éventuellement l'autorisation de les diffuser en tout ou en partie.

B. Le comité d'accompagnement

Le suivi et l'évaluation du projet sont réalisés par un comité d'accompagnement qui se réunit au sein du SPF Santé publique. Il est constitué de :

- un représentant du Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique
- un représentant du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement
- des membres du Collège de médecins pour la fonction "soins intensifs"
- des experts reconnus dans la problématique

Le comité d'accompagnement est chargé de :

- contrôler l'état d'avancement des travaux et veiller à leur adéquation aux objectifs
- définir les objectifs à atteindre, les critères d'évaluation de l'étude et le contenu du rapport final
- approuver le rapport final
- assurer la coordination avec d'autres projets similaires entrepris en Belgique
- formuler des recommandations en ce qui concerne la valorisation des résultats du projet pilote
- proposer de mettre fin au contrat

Le comité d'accompagnement se réunit au moins 2 fois par an dès le début de l'étude. Lors des réunions, l'équipe de recherche fait rapport sur l'état d'avancement du projet et communique les derniers résultats. Les chercheurs tiennent compte des avis émis par le comité d'accompagnement pour la poursuite de leurs travaux.

Les points de l'ordre du jour des réunions du comité d'accompagnement sont fixés par le SPF Santé publique en tenant compte des propositions de l'équipe de recherche et/ou des membres du comité d'accompagnement. L'invitation est envoyée par un représentant du SPF Santé publique.

L'équipe de recherche est chargée de la rédaction des procès-verbaux des réunions du comité d'accompagnement, de même que tous les documents qui s'y rapportent, et qui seront établis en français et en néerlandais, sauf accord ultérieur.

Composition

Conformément à la réunion du 16.6.2014, le Comité d'Accompagnement se compose de :

Pour le Ministre de la Santé Publique

- Dr Koen Vandewoude, Conseiller, Cabinet de Mme Onkelinckx

Pour le SPF Santé Publique :

- Dr Margareta Haelterman, Chef de Service, Qualité et Sécurité, SPF Santé Publique
- Dr Ingrid Mertens, Chef de Service, Data Management, SPF Santé Publique
- Dr Nathalie Vink, Data Management, SPF Santé Publique

Pour le Collège des Soins Intensifs :

- Pr Luc Huyghens, Chef de Service, Soins Intensifs, UZ Brussel (Président du Collège)
- Pr Patrick Ferdinande, Chef de Service Em, Soins Intensifs, KU Leuven
- Dr Pascal Reper, Intensiviste, Soins Intensifs, CHU Brugmann et SPF Santé Publique
- Dr Koen De Decker, Intensiviste, Soins Intensifs, OLV Ziekenhuis, Aalst

Pour l'Hôpital Erasme de Bruxelles :

- Pr Serge Brimioulle, Chef de Clinique, Soins Intensifs, Hôpital Erasme
- Dr Thierry Klein, Responsable, Cellule RCM, Hôpital Erasme

Pour l'Universitaire Ziekenhuis Gent:

- Pr Johan Decruyenaere, Chef de Service, Soins Intensifs, UZ Gent
- Pr Kirsten Colpaert, Chef de Clinique, Soins Intensifs, UZ Gent

Le Dr Walter Swinnen, Chef de Service, Soins Intensifs, Dendermonde, participera également aux travaux et en particulier témoignera de son expérience dans l'utilisation du logiciel Navigator. Le Dr Klein ne sera finalement pas invité à participer au projet, en raison de son départ de l'Hôpital Erasme peu avant la réunion du 16.6.2014.

C. Dénomination et logo

Le projet a reçu la dénomination de Monitoring Intensive Care Activities (MICA) et le logo suivant :



Le symbole évoque la transparence des données dans un monde des soins intensifs désormais interconnecté. La dénomination MICA renvoie également à la roche du même nom, caractérisée par son aspect translucide ou complètement transparent.

=====

1. Evaluation des systèmes d'enregistrement en Belgique

- A. Le RCM et le RHM
- B. Le projet eHealth, la Roadmap et Healthdata.be
- C. Analyse du RHM de 100 séjours en soins intensifs
- D. L'expérience de Navigator

A. Le RCM et le RHM

Le résumé infirmier minimum (RIM) : création en 1988

Le RIM est un enregistrement obligatoire effectué dans les hôpitaux généraux depuis 1988 :

- pour les séjours d'hospitalisation classique, depuis 1988
- pour les hospitalisations de jour, depuis 2000

L'enregistrement est limité à 4 périodes par an (les premières quinzaines de mars, juin, septembre et décembre). Pour chaque période, le SPF désigne les 5 jours d'enregistrement à transmettre.

Les données enregistrées sont les suivantes :

- des données générales concernant l'établissement et les services
- des données relatives au patient et à son séjour
- les soins infirmiers administrés (23 items)
- des données relatives au personnel, par unité de soins
- des données facultatives relatives au degré de dépendance (AVQ)

L'enregistrement du RIM a pour but de soutenir la politique de santé. Depuis 1994, il permet aux hôpitaux d'obtenir un financement complémentaire sur la base de leur activité infirmière.

Le résumé clinique minimum (RCM) : création en 1990

Le RCM est un résumé standardisé du séjour hospitalier que les hôpitaux généraux sont tenus d'enregistrer depuis 1990. Chaque période d'enregistrement est de 6 mois.

Le RCM est enregistré par sortie, pour tous les séjours hospitaliers :

- les hospitalisations classiques, depuis 1990
- les hospitalisations de jour, depuis 1995
- les passages aux urgences, depuis octobre 2003

L'enregistrement du RCM répond aux objectifs suivants :

- déterminer les besoins en établissements et en équipements hospitaliers
- définir les normes d'agrément qualitatives et quantitatives des hôpitaux et des services
- organiser le financement des hôpitaux
- déterminer la politique relative à l'exercice de l'art de guérir
- définir une politique épidémiologique

Le résumé hospitalier minimum (RHM) : création en 2008

Le RHM est un enregistrement de données hospitalières qui a pour objectif de soutenir la politique sanitaire à mener. Le RHM est d'application depuis 2008, et répond aux mêmes objectifs que le RCM.

Il a également pour objectif de soutenir la politique de la santé au sein des hôpitaux, notamment par le biais d'un feed-back général et individuel de sorte que les hôpitaux puissent se positionner par rapport à d'autres hôpitaux et corriger leur politique interne.

Les données hospitalières enregistrées sont :

- des données administratives concernant le patient et son séjour
- des données médicales relatives aux patients hospitalisés
- des données infirmières
- des données relatives au personnel (infirmier)
- des données relatives à la fonction "service mobile d'urgence"

Les données médicales sont enregistrées quotidiennement. Les données infirmières et de personnel sont enregistrées pendant 4 périodes de 15 jours. L'ensemble de ces données est transmis au SPF chaque semestre. Les données SMUR sont enregistrées et transmises quotidiennement.

B. Le projet eHealth, la Roadmap et Healthdata.be

Plate-forme eHealth : création en 2008

Plate-forme offrant 10 services de base :

- coordination de sous-processus électroniques (dans une application)
- environnement portail : fenêtre sur le web pour les acteurs de santé
- gestion intégrée des utilisateurs et des accès
- gestion des logins (et enregistrement à visée légale)
- système de cryptage (symétrique ou asymétrique)
- horodatage
- codage et anonymisation des données
- consultation du Registre National et des registres de la Banque Carrefour
- eHealth mailbox : échanges sécurisé de données médicales
- répertoire des références : où et quelles données stocker (accord du patient)

Table ronde : du 22.10.2012 au 20.12.2012

Un objectif général

- l'usage généralisé des e-services dans la collecte et l'échange des données de santé

4 objectifs spécifiques

- la qualité des soins : meilleur accès à l'information pertinente et sécurité des données
- un management efficace des ressources : moins de répétitions et de gaspillage
- une simplification administrative : intégration et transmission des informations
- une information stratégique pertinente : élaboration des programmes de soins

10 pistes de travail

- préserver la confidentialité et l'autonomie du patient (ex. Meta-Hub)
- ériger l'informatisation en norme de qualité
- développer des incitants à l'informatisation (ex. tiers payant, agréments)
- encourager l'informatisation dans les hôpitaux (comment ?) (EPR)
- veiller à l'utilisation effective de l'informatisation
- faire communiquer autorités et dispensateurs de soins

- identifier quelques projets-clés pour les 5 ans à venir (ex. Healthdata piloté par l'ISP)
- évaluer (objectifs et délais) avant d'obliger - sinon, médiation avec utilisateurs
- évaluer le potentiel de la télémédecine
- organiser la plate-forme e-Care pour un consensus sur une "feuille de route"

Plan d'action eHealth 2013 - 2018 (the Roadmap) : présenté le 22.12.2012

Points d'action (SMART: specific, measurable, acceptable, realistic, timely)

A. Définir une architecture de référence et concentrer les efforts sur quelques projets ciblés

Partager les données au sein de la 1ère ligne et des hôpitaux

1. Le DMG = le DMI et le partage de données médicales pertinentes
2. Développer un dossier patient informatisé (DPI) pour chaque hôpital
3. Données sur les médicaments délivrés et Schéma de médication
4. Prescription informatisée généralisée
5. Partager des données par le système hubs & metahub

Compléter pour les soins chroniques, soins à domicile, maisons de repos, psychiatrie, etc.

6. Développer un dossier patient informatisé (DPI) "minimal"
7. Etablissements psychiatriques et autres et le système hubs & metahub
8. Instaurer un instrument d'évaluation uniforme (BelRAI)
9. Adapter la réglementation et le financement comme encouragements à l'utilisation

B. Impliquer le patient et accroître les connaissances acquises en matière de santé en ligne

10. L'accès du patient aux données
11. Accroître les connaissances acquises en matière de santé en ligne
12. Intégrer la santé en ligne dans la formation

C. Adopter une nomenclature de référence

13. Réaliser une politique de terminologie nationale

D. Faciliter l'administration et la communication

14. MyCareNet
15. Un plan d'action coordonné pour l'harmonisation et la simplification administrative
16. Traçabilité des dispositifs médicaux et autres
17. Utilisation généralisée de la eHealth Box (et CoBRHA)
18. Inventaire et consolidation des registres

E. Mettre en place une concertation effective

19. Structure de gouvernance E-santé
20. Monitorer l'exécution du Plan d'action

Plate-forme Healthdata : création en 2015

L'Institut Scientifique de Santé Publique (ISP) est né en 2003 de la fusion de l'Institut Pasteur du Brabant (datant de 1900) et de l'Institut d'Hygiène et d'Epidémiologie (datant de 1950). La fusion a été l'occasion de définir un nouveau mode d'organisation et de nouveaux objectifs. Parmi ceux-ci :

- formuler des solutions et des recommandations pour une politique de santé proactive
- évaluer l'état de santé et les indicateurs de santé de la population belge
- élaborer des solutions en matière de diagnostic, de prévention et de traitement des maladies émergentes et des risques pour la santé, y compris ceux issus de l'environnement

En 2006, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) avait dressé l'inventaire de près de 50 bases de données de santé. Celles-ci étaient répertoriées au sein d'un rapport commun, consultable par la communauté scientifique sur le site internet du KCE. L'objectif était de fournir aux chercheurs un accès rapide aux informations dans les domaines de la santé publique, des soins de santé et de l'épidémiologie. Disponible sur le site healthstat.be, l'inventaire offre une description de chaque base de données, de ses principaux objectifs, des spécialités médicales concernées, du type d'informations qu'elles comportent et de la manière dont ces informations ont été collectées.

En 2015, dans le contexte du projet eHealth et du plan d'action 2013-2018, l'ISP et l'INAMI ont créé la plate-forme Healthdata.be destinée à rassembler, coordonner et intégrer les bases de données relatives à la santé. Un des objectifs à terme est que chaque donnée ne se trouve que dans une base de données, et que toutes les autres bases de données puissent y accéder facilement et rapidement. Il est pour cela nécessaire de réorganiser les bases de données, actuellement très hétérogènes sur les plans quantitatif et qualitatif, et de garantir la confidentialité lors des échanges de données. Dans un premier temps, le programme est de standardiser la structure et l'architecture informatique des 42 registres de l'ISP et de l'INAMI, en 3 phases étalées de 2014 à 2017.

Le travail de recensement a été poursuivi, et le KCE et l'ISP ont actuellement répertorié plus de 150 bases de données de santé.

C. Analyse du RHM de 100 séjours en soins intensifs

Nous avons comparé les données présentes dans le RHM et dans le rapport médical de sortie des soins intensifs chez 100 patients ayant séjourné dans le service soins intensifs de l'UZ Gent ou de l'Hôpital Erasme, pour une durée de cinq à dix jours, au cours du dernier trimestre pour lesquels des données RHM étaient disponibles dans l'hôpital.

Tableau 1-1. Description des 100 séjours analysés.

	UZ Gent	Erasme	Total
Période	2014 - Q1	2013 - Q2	
Nombre de séjours	46	54	100
Durée de séjour (x ± sd)	7.3 ± 2.0	6.8 ± 1.5	7.1 ± 1.7

Les données du RHM consistent en diagnostics, interventions chirurgicales et actes techniques. Les diagnostics sont codés suivant la nomenclature ICD-9-CM, les interventions chirurgicales et les actes techniques selon la nomenclature INAMI. Les rapports médicaux de sortie sont rédigés en texte libre par le médecin intensiviste et mentionnent les diagnostics et traitements jugés pertinents en fin de séjour. Les protocoles d'examen biologiques ou radiologiques n'ont pas été pris en compte.

Tableau 1-2. Analyse qualitative des données du RHM.

	Présence	Précision	Intensité
Diagnostics	bonne	variable	insuffisante
Interventions chirurgicales	très bonne	bonne	bonne
Actes techniques	très bonne	bonne	----

Tableau 1-3. Analyse qualitative et quantitative des diagnostics du RHM.

	UZ Gent	Erasme	Total
Nombre de patients	46	54	100
Nombre de diagnostics	423	407	830
Diagnostics satisfaisants	313	303	616
Diagnostics non satisfaisants	110	104	214

Satisfaisant = correct ou imprécis. Non satisfaisant = très imprécis ou manquant.

Les tableaux suivants donnent quelques exemples de diagnostics jugés satisfaisants, non satisfaisants ou manquants dans le RHM.

Tableau 1-4. Exemples de diagnostics jugés satisfaisants dans le RHM.

Diagnostic du rapport écrit	Diagnostic du RHM
stenting coronaire	cardiopathie ischémique
BPCO (emphysème)	bronchite chronique
sepsis	septicémie
hypertension intracrânienne	"compression" cérébrale
défaillance ventriculaire gauche	décompensation cardiaque
choc septique	choc postopératoire

Tableau 1-5. Exemples de diagnostics jugés non satisfaisants dans le RHM.

Diagnostic du rapport écrit	Diagnostic du RHM
œdème pulmonaire cardiogénique	insuffisance respiratoire, autre
ARDS	insuffisance respiratoire post-op.
insuffisance rénale aiguë	maladie rénale, autre
emphysème (cf Tx pulmonaire)	bronchite chronique
hypertension pulmonaire	affection cardio-pulm. chronique
hémorragie alvéolaire	hémoptysie

Tableau 1-6. Exemples de diagnostics manquants dans le RHM.

UZ Gent	Erasme
choc cardiogénique	hépatite fulminante
diabète insipide	fungémie
choc hémorragique	insuffisance rénale aiguë
insuffisance rénale aiguë	arthrite aiguë
ARDS	œdème pulmonaire cardiogénique
pneumonie	coma

Nous avons également étudié si le diagnostic principal du séjour en soins intensifs était bien présent dans le RHM et, si oui, quel niveau de priorité lui était donné. Rappelons que ce diagnostic justifie un séjour en soins intensifs long de 5 à 10 jours. Le tableau montre que ce diagnostic principal est souvent classé dans les diagnostics secondaires (31%) ou même absent (32%). Les résultats sont

meilleurs lorsque le patient est admis aux soins intensifs immédiatement ou via les urgences, et notablement moins bons lorsque le séjour en soins intensifs survient en cours d'hospitalisation.

Tableau 1-7. Présence du diagnostic principal des soins intensifs dans le RHM.

Diagnostic principal en soins intensifs	Admission en salle	Admission urgences - USI	Total
N° 1 dans le RHM	6	31	37
Présent dans le RHM	19	12	31
Manquant dans le RHM	25	7	32
Total	50	50	100

L'analyse de l'Hôpital Erasme a aussi évalué dans quelle mesure les diagnostics retenus comme satisfaisants étaient corrects ou imprécis mais satisfaisants, et dans quelle mesure les diagnostics retenus comme non satisfaisants étaient très imprécis, incorrects ou tout simplement manquants.

Tableau 1-8. Analyse qualitative et quantitative des diagnostics du RHM.

	Erasme	Erasme	/ patient
Nombre de patients	54	54	
Nombre de diagnostics	407	407	7.5
Diagnos corrects	303	266	4.9
Diagnos imprécis		37	0.7
Diagn. très imprécis	104	51	0.9
Diagnos absents		53	1.0

L'analyse de l'UZ Gent a aussi permis d'évaluer quantitativement l'enregistrement des interventions chirurgicales et des actes techniques dans le RHM. Les données récoltées chez 50 patients font état de 298 interventions et actes techniques, parmi lesquelles 40 (12 %) ne sont pas mentionnés dans le RHM.

Conclusions

Les données diagnostiques du RHM, basées sur la nomenclature ICD-9-CM et seulement destinées au RHM, sont clairement insuffisantes pour évaluer la qualité des soins en soins intensifs. D'une part, la proportion de diagnostics imprécis ou absents (même pour le diagnostic principal) rend hasardeuse toute comparaison entre différents hôpitaux. D'autre part, les données ne tiennent aucun compte de la gravité de l'état clinique du patient à la prise en charge, alors que celle-ci est identifiée comme un déterminant essentiel du pronostic à court et moyen terme. Les données thérapeutiques du RHM (interventions chirurgicales et actes techniques), basées sur la nomenclature INAMI et généralement extraites de fichiers de facturation, obtiennent de meilleurs résultats.

L'absence ou le caractère imprécis de données importantes (surtout diagnostiques) dans le RHM peuvent s'expliquer notamment par :

- l'inadaptation de la nomenclature ICD-9-CM aux affections rencontrées en soins intensifs
- l'affectation de personnel non médical à l'extraction et à la codification des diagnostics
- l'utilisation habituelle des RHM à des fins uniquement financières
- l'absence de tout feedback des résultats d'analyse de RHM vers les médecins
- et donc : le peu d'intérêt des médecins hospitaliers pour l'enregistrement des RHM

Dans d'autres hôpitaux que l'UZ Gent ou l'Hôpital Erasme, des absences ou des erreurs de diagnostic dans le RHM peuvent aussi (surtout ?) s'expliquer par l'absence de rapports de sortie spécifiques au séjour en soins intensifs.

D. L'expérience de Navigator

Rapport original du Dr Walter Swinnen.

Navigator est un système de collecte d'indicateurs de qualité cliniques et organisationnels émanant du Centrum voor Ziekenhuis- en Verpleegwetenschappen (CZV) de la Katholieke Universiteit Leuven. Il permet depuis 2003 de suivre en continu la qualité des processus de soins et leurs résultats, au niveau de l'organisation et au niveau des services. Navigator assiste ainsi les structures de soins en rendant possible une politique d'amélioration continue de la qualité.

Navigator a constitué un réseau de 58 hôpitaux en Belgique. Le fonctionnement repose sur des contrats de 3 ans. Le montant annuel d'inscription est de 5000 € (HTVA), et l'inscription peut se faire chaque trimestre.

Navigator - soins intensifs

Le projet Navigator pour les services de soins intensifs, en particulier, a débuté après une demande du Dr Walter Swinnen d'utiliser des indicateurs et d'effectuer un vaste benchmarking de la qualité des soins dans les services de soins intensifs. Cette initiative avait plusieurs objectifs, et notamment :

- promouvoir et améliorer la qualité des soins
- effectuer un benchmarking entre les différents services de soins intensifs
- optimiser les indicateurs
- ouvrir la qualité des soins à la discussion
- connecter les différents hôpitaux en réseau

Le projet a démarré le 1er janvier 2009. C'est à ce moment que s'est aussi intégré le Réseau de Santé de Louvain (UCL) de coordination des hôpitaux francophones.

Les indicateurs de qualité

Dans le courant de l'année 2008, avant le lancement du projet Navigator, les intensivistes de 22 hôpitaux belges ont établi une liste d'indicateurs de la qualité des soins dans le contexte des soins intensifs. Certains existaient déjà précédemment pour les services généraux, et ont été adoptés pour les soins intensifs. D'autres ont été adaptés et quelques-uns ont été ajoutés. Les indicateurs suivants ont été considérés comme pertinents et utiles pour le benchmarking. Chacun a fait l'objet d'une description précise avec critères d'inclusion et d'exclusion.

Tableau 1-9. Indicateurs de qualité retenus dans le projet Navigator.

Mortalité en soins intensifs
Mortalité < 48h après la sortie
Réadmissions < 48h après la sortie
Apparition d'ulcères de decubitus
Chutes du patient
Extubations non programmées
Ré-intubations < 48 après extubation programmée
Pneumonies associées à la ventilation mécanique

Infections associées aux cathéters veineux centraux
Septicémies
Durée de ventilation mécanique
Durée de cathétérisme veineux central
Durée de sondage vésical
Usage d'antibiotiques

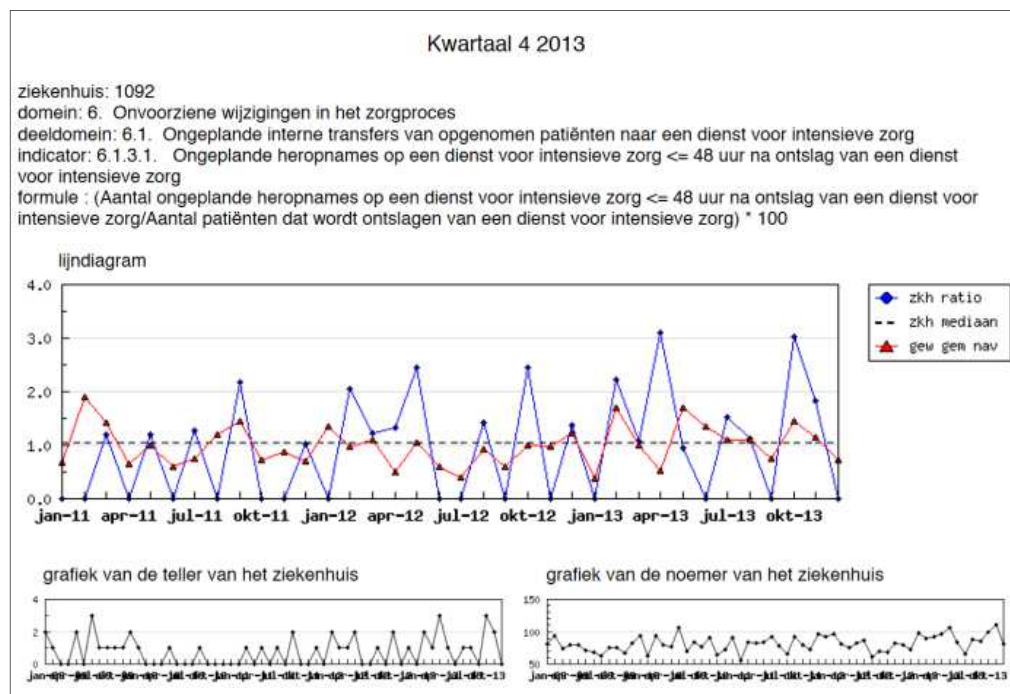
La collecte des données

Chaque hôpital assure séparément la collecte de ses données. Un logiciel épidémiologique permet au coordinateur local de les transmettre à la banque central du CZV à Louvain. Chaque service de soins intensifs peut choisir les indicateurs en vue desquels il souhaite collecter des informations. Chaque hôpital est responsable de l'intégrité et de la qualité de ses données, qui ne seront corrigées par aucun dispositif central de contrôle. En d'autres mots, il ne peut jamais être exclu que certains aient introduit dans la banque de données des informations "embellies" ou erronées.

Le feedback

Les hôpitaux participants reçoivent chaque trimestre un feedback sur l'évolution des indicateurs enregistrés, en même temps que les résultats du benchmarking avec les autres hôpitaux. Le feedback est rapide, les résultats parvenant aux hôpitaux participants 2 mois après la clôture du trimestre. La rapidité du feedback semble représenter un avantage énorme, par exemple au regard du feedback très tardif de l'Institut Scientifique de Santé Publique (ISP) : les services de soins intensifs sont maintenant dans la capacité d'enclencher des démarches correctives beaucoup plus rapidement.

Figure 1-10. Projet Navigator : extrait de rapport trimestriel.



Aucune évaluation qualitative (jugement favorable ou défavorable) n'est prévue. Aucun rapport annuel individuel n'est fourni. Chacun peut calculer ses totaux annuels et ses moyennes annuelles à partir des envois trimestriels. Pour les années 2009 à 2011, Navigator a établi un rapport annuel à partir de chiffres agrégés provenant de l'ensemble des hôpitaux participants.

Figure 1-11. Projet Navigator : extrait de rapport annuel.

gegevens van het ziekenhuis				databank van navigator										
	t	n	ratio	q1	q2	q3	gew gemid	ongew gemid	stdev	min	max	tot t	tot n	#
jan 13	0	98	0.00	0.00	0.00	1.29	0.36	0.43	0.67	0.00	1.46	3	826	6
feb 13	2	90	2.22	1.11	2.19	2.43	1.70	1.91	0.65	0.88	2.46	13	764	6
maa 13	1	92	1.09	0.33	1.07	1.40	0.99	0.93	0.54	0.00	1.55	8	810	6
K1 2013	3	280	1.07	0.69	1.04	1.45	1.00	1.06	0.41	0.68	1.80	24	2400	6
okt 12	2	82	2.44	0.00	0.85	2.44	1.00	1.08	1.16	0.00	2.63	9	899	7
nov 12	0	79	0.00	0.00	0.89	1.05	0.98	0.91	1.03	0.00	3.01	8	819	7
dec 12	1	73	1.37	0.00	1.37	2.50	1.23	1.45	1.19	0.00	3.08	10	816	7
K4 2012	3	234	1.28	0.68	1.04	1.59	1.07	1.16	0.83	0.13	2.72	27	2534	7

t : teller n : noemer q : kwartiel # : aantal ziekenhuizen

Deux fois par an, les intensivistes participants sont invités à une rencontre au cours de laquelle ils peuvent discuter, analyser et comparer des situations particulières. Chacun peut partager ses stratégies ou son expérience cas dans une ambiance tout-à-fait informelle.

Répartition des hôpitaux

Pour répartir les services des soins intensifs en fonction de la lourdeur de leurs pathologies, les responsables ont utilisé la méthode du score "ridit" pour grouper les APR-DRG des 37 hôpitaux participants en 4 classes de gravité : mineure, moyenne, majeure et extrême. Les proportions de patients dans les différentes classes de gravité APR-DRG ont été intégrées pour définir le groupe de référence (ridit = 0.500). Tous les services de soins intensifs ont ensuite été comparés au groupe de référence, et répartis en 3 groupes :

- admissions prédominantes de patients avec pathologies légères
- admissions prédominantes de patients avec pathologies moyennes
- admissions prédominantes de patients avec pathologies lourdes

Tableau 1-12. Projet Navigator : répartition des hôpitaux en 3 groupes sur base de la gravité moyenne des patients admis.

scores ridit	n	groupes de référence
0.331 - 0.454	13	prédominance de pathologies légères
0.484 - 0.555	15	prédominance de pathologies moyennes
0.610 - 0.639	5	prédominance de pathologies lourdes

Cette répartition permet d'effectuer des comparaisons de groupes, chaque hôpital étant comparé non à l'ensemble des hôpitaux mais aux hôpitaux accueillant des patients du même niveau de gravité que le sien.

La fin de Navigator - soins intensifs

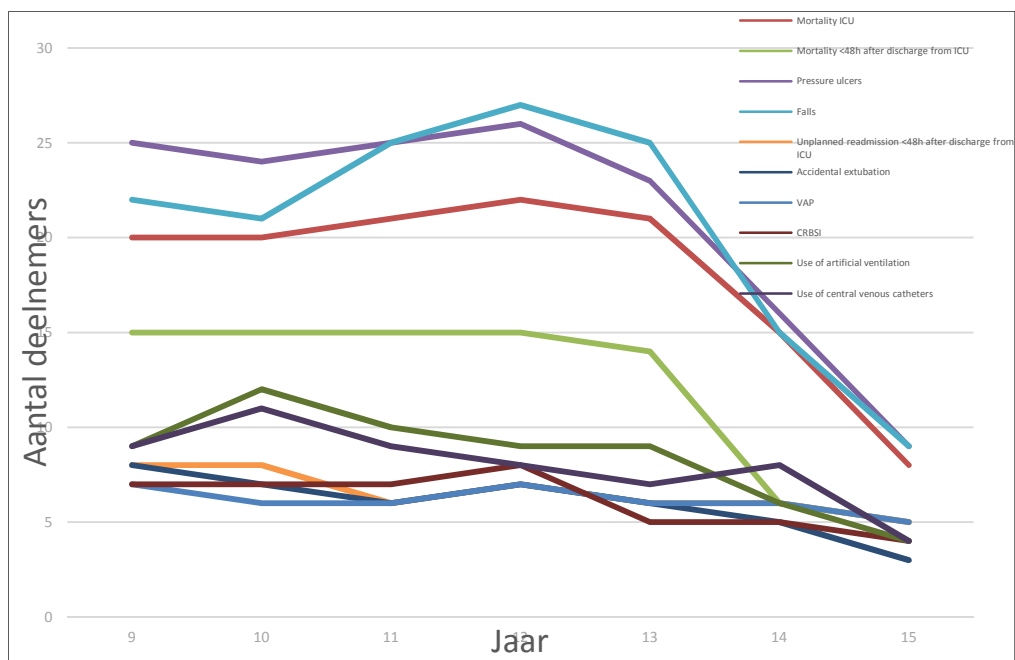
A partir de 2013, le nombre d'hôpitaux participant au projet a progressivement diminué. Les raisons invoquées ont été :

- la réduction de personnel au sein du CZV
- le déplacement des priorités vers d'autres systèmes d'enregistrement des données, comme VIP2 ou les programmes d'accréditation des hôpitaux
- la réorganisation et la réorientation du CZV à l'intérieur du Leuven Instituut voor

Gezondheidszorgbeleid (LIGB).

Le projet a finalement été interrompu le 31 décembre 2016.

Figure 1-13. Projet Navigator : nombre d'hôpitaux participants.



=====

2. Evaluation des systèmes d'enregistrement étrangers

- A. Recensement des systèmes existants
- B. Examen des systèmes existants
- C. Observations générales

A. Recensement des systèmes existants

La première étape a consisté en un recensement des systèmes d'enregistrement étrangers, orientés vers les soins intensifs, et ayant pour objectifs la collecte d'indicateurs de qualité et la réalisation de benchmarking, en vue d'améliorer la qualité des soins.

En Europe, les principaux systèmes sont :

1. Autriche : ASDI (Austrian Center for Documentation and Quality Assurance in Intensive Care)
2. Ecosse : SICSAG (Scottish Intensive Care Society Audit Group)
3. Finlande : FICC (Finnish Intensive Care Consortium)
4. Italie : GiViTi (Gruppo Italiano per la Valutazione degli Interventi in Terapia Intensiva)
5. Norvège : NIR (Norsk Intensivregister)
6. Pays-Bas : NICE (Nationale Intensive Care Evaluatie)
7. Royaume-Uni : ICNARC (Intensive Care National Audit & Research Centre)
8. Suède : SIR (Svenska Intensivardsregistret)

D'autres systèmes existent, mais sont moins connus ou moins transparents. Seul le lien vers leur site web est ici mentionné :

- Danemark : DID (Dansk Intensiv Database) (www.dasaim.dk/did/)
- Espagne : SEMICYUC (Sociedad Espanola de Medicina Intensiva Critica Y Unidades Coronarias) (www.semicyuc.org)
- Europe : ERIC (European Registry of Intensive Care Medicine) (www.eric.esicm.org)

En France, "OutcomeRea" (<http://outcomerea.fr/>) est un système d'enregistrement destiné à la recherche, rassemblant des services de soins intensifs sur une base volontaire, et incluant seulement des patients sélectionnés dans chaque service.

En Allemagne, "DIVI-REVERSI" (Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfall Medizin Register – Versorgungsforschung-Intensivmedizin) (www.divi.de/qualitaetsicherung/divi-reversi.html) est un système d'enregistrement surtout destiné à l'organisation des remboursements plutôt qu'à l'évaluation de la qualité des soins ou au benchmarking.

En dehors d'Europe, les systèmes les plus connus sont :

9. Australie et Nouvelle-Zélande : CORE (Centre for Outcome and Resource Evaluation)
10. Brésil : Epimed

D'autres systèmes existent, mais sont moins connus ou moins transparents. Seul le lien vers leur site web est ici mentionné :

- Canada : Critical Care / Intensive Care Unit database (<http://mchp-appserv.cpe.umanitoba.ca/viewDefinition.php?definitionID=104303>)
- USA : Impact project (<http://www.cerner.com/piccm>)

B. Examen des systèmes existants

Les données rassemblées ci-dessous reposent sur des visites sur place, des communications avec les organisateurs et les utilisateurs, ou des recherches par Internet. Les informations datent de la période 2014 - 2015.

Autriche : ASDI

1. Dénomination : Austrian Center for Documentation and Quality Assurance in Intensive Care
2. Début de l'enregistrement : 1994
3. Pays participants : Autriche, plus quelques services en Italie et au Portugal.
4. Objectifs : Amélioration de la qualité, benchmarking.
5. Historique : Fondation comme organisation interdisciplinaire, étude pilote avec 13 services de soins intensifs. Un an plus tard, 1ère version du logiciel de documentation et enrôlement de 80 services. Le gouvernement décide de rendre la documentation obligatoire et utilise le "ASDI data score" comme base de travail. Extension en 1999 à 120 services (= couverture de 100%) puis début de l'extension vers l'étranger (Italie).
6. Site web : <http://www.asdi.ac.at>
7. Organisation :
8. Financement :
9. Personnel : Conseil de direction de 6 membres. Conseil scientifique comptant plusieurs experts étrangers.
10. Centres participants : Tous les centres. Actuellement 200.000 patients.
11. Encodage des données : Via un système de documentation dénommé ICdoc (Intensive Care Documentation), développé par l'ASDI. Le système calcule une série de scores comme SAPS 2, SAPS 3, SOFA, TRISS, APACHE II et TISS-28. Entrées apparemment manuelles. Séances de formation régulières, surtout à Vienne, mais aussi ailleurs à la demande.
12. Transfert des données : Données encryptées dans un fichier zip et envoyées par chaque centre à l'ASDI, en vue d'utiliser les données pour du benchmarking.
13. Qualité des données :
14. Gestion des données :
15. Dataset :
16. Anonymisation :
17. Reporting :
18. Coût : Un montant par service (en 2016, 1603 €) plus un montant par lit (229 €). Réduction à partir de 5 lits (- 10%) ou de 10 lits (- 20%). En surplus, prix du logiciel par station (installation 563 €, entretien annuel 908 €).
19. Benchmarking : Oui.
20. Recherche : En 2016, attribution d'un prix de 5000 € pour le meilleur programme de recherche.
21. Réunions nationales : Oui.

Ecosse : SICSAG

1. Dénomination : Scottish Intensive Care Society Audit Group
2. Début de l'enregistrement : 1995
3. Pays participants : Ecosse.
4. Objectifs : Amélioration de la qualité, benchmarking.

5. Historique : Collaboration avec la structure Health Protection Scotland (HPS) pour le reporting de la Healthcare Associated Infection (HAI) Surveillance.
6. Site web : <http://www.sicsag.scot.nhs.uk/>
7. Organisation : Publique.
8. Financement : Par le Public Health and Intelligence, NHS National Services Scotland.
9. Personnel : Groupe d'administrateurs (5 membres), président, coordinateurs locaux d'audit.
10. Centres participants : Au total 70 unités et 43.000 patients (14.000 patients de soins intensifs et 29.000 patients de High Dependency Unit).
11. Encodage des données : Via un serveur de database (Wardwatcher, dernière édition 2014).
12. Transfert des données : Non (encodage direct dans la database) ?
13. Qualité des données : Des requêtes de validation sont émises au sujet des outcomes, de l'âge et des informations manquantes, après quoi le feedback se fait vers les unités sous le contrôle des coordinateurs d'audit locaux et régionaux.
14. Gestion des données : Non communiqué.
15. Dataset : Localisation, démographie, diagnostics d'admission, comorbidités, APACHE II, SAPS 2, supports d'organes, durée de séjour, outcome à long terme, indicateurs standards, indicateurs de qualité (10) développés par le Scottish Intensive Care Society Quality Improvement Group.
16. Anonymisation : Communication possible avec le Public Health and Intelligence (PHI) Scottish Morbidity Record01 qui collecte toutes les données concernant les hospitalisations.
17. Reporting : Rapport annuel librement accessible. Les centres qui apparaissent comme des "outliers" dans les graphiques sont avertis et encouragés à examiner la situation. Une annexe décrit comment interpréter les "funnel plots" et suggère de possibles explications pour les divergences de résultats. D'autres rapports mensuels présentent des graphiques de tendance sur 6 mois, concernant la mortalité standardisée, la sortie des soins intensifs et les infections.
18. Coût : Apparemment un coût initial d'achat et de connexion à Wardwatcher, puis un montant annuel. Cotisation à SICSAG, dont le montant n'est pas communiqué.
19. Benchmarking : Oui.
20. Recherche : Oui, des demandes d'approbation de recherche peuvent être remplies online. Une recherche sur Pubmed n'identifie cependant que 2 publications faisant référence à SICSAG.
21. Réunions nationales : Oui, en commun avec le Scottish Critical Care Trials Group (NB: la réunion de septembre 2016 a été annulée en mai 2016).

Finlande : FICC

1. Dénomination : Finnish ICU Consortium
2. Début de l'enregistrement : 1990
3. Pays participants : Finlande et Suisse (1 centre : Berne).
4. Objectifs : Amélioration de la qualité, benchmarking, recherche.
5. Historique : Fondation au départ par des intensivistes. Software d'enregistrement d'abord géré par Intensium, ensuite repris par TIETO, qui prend en charge la connexion entre le PDMS et la database.
6. Site web : Non ouvert aux non-membres.
7. Organisation : Privée.
8. Financement : Pas de financement.
9. Personnel : 6 administrateurs, tous intensivistes issus des 35 hôpitaux, en alternance. Pas de personnel spécifique au FICC (interdiction par les statuts). Un biostatisticien payé par le FICC, engagé par TIETO.
10. Centres participants : L'ensemble des 35 centre finlandais, plus 1 centre suisse (service des soins intensifs de Berne, dirigé par J. Takala, lui-même originaire de Finlande).

11. Encodage des données : Les premières années, encodage manuel qui exigeait en moyenne au moins 1 ETP par centre. Progressivement passage à un enregistrement automatique pour presque toutes les données. A noter : tous les services de soins intensifs finlandais disposent du même PDMS : GE Centricity. Les données collectées automatiquement sont vérifiées par un intensiviste senior.
12. Transfert des données : Les données approuvées dans chaque centre sont transférées vers la database centrale tous les 3 mois.
13. Qualité des données : Evaluation manuelle des données à transférer par un intensiviste senior, mais pas de mise en évidence des données manquantes. Pas de "nettoyage" des données dans la database centrale.
14. Gestion des données : Les données restent la propriété de chaque centre, mais restent stockées dans la database centrale.
15. Dataset : Le "core dataset" comprend le motif d'admission, les scores (SAPS 2, APACHE IV, SOFA), les comorbidités, les diagnostics d'admission, les données de monitoring et le devenir. Les diagnostics au quotidien sont optionnels. Participation à des datasets périodiques sur une base volontaire (FINN AKI, FINN ALI, recherche).
16. Anonymisation : Utilisation de l'identifiant du PDMS. Inclusion de la date de naissance. Chaque site peut ré-identifier ses patients via le n° de PDMS.
17. Reporting : Rapports disponibles via le site web. Possibilités de query via le site web, quoique peu sophistiquées.
18. Coût :
19. Benchmarking : Oui, avec identification complète (volontaire) des services participants, depuis 10 ans.
20. Recherche : Oui, après demande à effectuer auprès de chaque centre concerné.
21. Réunions nationales : Oui, 2 fois par an.

Italie : GiViTi

1. Dénomination : Gruppo Italiano per la Valutazione degli Interventi in Terapia Intensiva
2. Début de l'enregistrement : 1991
3. Pays participants : Italie, Chypre, Hongrie, Pologne, Slovénie, Afghanistan.
4. Objectifs : Amélioration de la qualité, benchmarking, recherche.
5. Historique : Fondation par un groupe d'intensivistes en vue de rassembler et de comparer des données (Margherita I). Au départ enregistrement manuel des données démographiques, des données d'admission et de SAPS 2. En 1998, départ de Margherita II avec le software de collecte de données Prosafe. En 2011, extension en dehors de l'Italie (financement par l'UE).
6. Site web : <http://www.giviti.marionegri.it/>
7. Organisation : Privée.
8. Financement : Pas de financement gouvernemental. Financement partiel par du sponsoring. Depuis 2011, financement partiel par l'UE.
9. Personnel : Le fondateur Guido Bertolini et 13 administrateurs. Pour le reste, 4 statisticiens et 6 développeurs de software (le PDMS).
10. Centres participants : En Italie, participation obligatoire en Toscane, facultative dans les autres provinces : au total 236 services de soins intensifs (environ 70% des centres) dont 9 services pédiatriques. Dans les autres pays participants, 9 services de soins intensifs. Au total environ 700.000 patients inclus.
11. Encodage des données : Entièrement manuel, par des secrétaires, infirmières et médecins. Pas de connexion possible entre un éventuel PDMS local et le collecteur de données Prosafe.
12. Transfert des données : Transfert de toutes les données disponibles vers la database centrale à

chaque connexion Internet.

13. Qualité des données : Contrôle de la qualité des données par un intensiviste senior. Par la suite contrôle automatique de 200 éléments de qualité.
14. Gestion des données : Conservation locale (dans le centre) et centrale (GiViTi).
15. Dataset : Au minimum le "core dataset", périodiquement des sets supplémentaires (trauma crânien, infections, etc) sur une base volontaire.
16. Anonymisation :
17. Reporting : Rapport national extensif et rapport pour chaque centre, lui aussi extensif, communiqués lors du meeting national. Calcul du SMR à partir d'un modèle pronostique basé sur l'ensemble des données nationales (et donc pas sur les calibrations APACHE ou SAPS).
18. Coût : Software d'utilisation gratuite, participation annuelle de 10.000 € (indépendamment du nombre de lits par centre) pour assistance technique.
19. Benchmarking : Oui.
20. Recherche : Oui.
21. Réunions nationales : Oui, annuelles.

Norvège : NIR

1. Dénomination : Norsk intensivregister
2. Début de l'enregistrement : 1998 (au départ, seulement données agrégées).
3. Pays participants : Norvège
4. Objectifs : Amélioration de la qualité, benchmarking.
5. Historique : Fondation en 1998, d'abord seulement avec données agrégées, puis extension progressive (cf infra).
6. Site web : <https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-intensivregister>
7. Organisation : Régulation par le Registre de la Santé, approbation de l'Inspection des données et dispense de l'obligation de secret par le Directeurat Norvégien de la Santé Publique.
8. Financement : Peu clair. Implication du Ministère de la Santé.
9. Personnel :
10. Centres participants : Tous les centres du pays. En 2015, enregistrement de 15.000 patients.
11. Encodage des données : Suivant un format bien déterminé. Pas d'information sur le caractère manuel ou automatique des données.
12. Transfert des données : Inconnu.
13. Qualité des données : Au départ, uniquement données agrégées. Depuis 2011, données individuelles avec identification : meilleure qualité des données dans 3 secteurs : les transferts, la revalidation et la survie. Depuis 2016, incorporation dans la base de données du motif d'admission, des principaux diagnostics et d'indicateurs de qualité (réadmissions, durée de ventilation, réunions quotidiennes interdisciplinaires).
14. Gestion des données : Centrale.
15. Dataset : Comprend tous les patients répondant à au moins un critère : décès au soins intensifs, transfert vers un autre service de soins intensifs, séjour de min 24 h, ventilation mécanique, médicaments en perfusion.
16. Anonymisation :
17. Reporting : Rapport annuel, disponible sur le site web. NIR a collaboré à la publication de "Recommandations professionnelles norvégiennes pour les soins intensifs".
18. Coût :
19. Benchmarking : Oui, basé sur le SMR, affiché publiquement depuis 2015 sur le site web.
20. Recherche : Oui, liste de publications sur le site web.
21. Réunions nationales :

Pays-Bas : NICE

1. Dénomination : Nationale Intensive Care Evaluatie
2. Début de l'enregistrement : 1995
3. Pays participants : Pays-Bas
4. Objectifs : Amélioration de la qualité, benchmarking.
5. Historique : Mise en route initiale par et pour les intensivistes de 6 hôpitaux. L'objectif était l'amélioration de la qualité et de la survie en fonction de la sévérité de l'affection, au moyen d'un dataset minimal (données des 24 premières heures et outcome). Ensuite inclusion du SOFA (2007), d'indicateurs de qualité et des infections (2009). Evolution post-soins intensifs : auto-évaluation par le patient, succès initial limité (2014). Lourdeur des soins : étude pilote du nursing (2015).
6. Site web : <http://www.stichting-nice.nl/>
7. Organisation : Privée.
8. Financement : D'abord gouvernemental, ensuite indépendant.
9. Personnel : 4 data managers, 1.5 programmeurs, 3 doctorants, 2 agents définitifs. Le software est développé par les data managers et les programmeurs (JAVA, SQL server).
10. Centres participants : Tous les services de soins intensifs (85). Plus de 50.000 patients/an. Au total 800.000 patients (2016).
11. Encodage des données : Via un module logiciel de Mediscore (firme néerlandaise distribuant aussi IMDsoft (un PDMS) et Chipsoft) pour plus de 90% des données. Les données sont encodées via le PDMS (80% des services disposent d'un PDMS, généralement IMDsoft) ou manuellement.
12. Transfert des données : Connexion du module logiciel (Mediscore ou autre) avec la Fondation NICE et transfert mensuel des données. Les données sont accessibles et interrogeables online dans NICE 3 jours plus tard. La qualité des données est évaluée par NICE, qui peut retourner les données incorrectes. Chaque série de données est contrôlée sur 615 items de qualité.
13. Qualité des données : Est assurée par une offre de training, par un e-learning et par des visites de chaque site (1-3 fois/an en fonction de la qualité des données). Un training de 2 jours pour 2 personnes est obligatoire avant l'intégration du service dans NICE.
14. Gestion des données : Les données collectées par Mediscore sont conservées localement. Les données transmises à NICE sont conservées dans un serveur commun (?).
15. Dataset : Le "minimale data set" (MDS) comprend des variables décrivant la démographie, l'entrée et la sortie, le motif d'admission, la physiologie, la sévérité pendant les 24 premières heures, la durée de séjour et la mortalité en soins intensifs et à l'hôpital. Le MDS est collecté pour tous les patients admis en soins intensifs. Le SMR est calculée à partir de la sévérité sur base des modèles APACHE et SAPS. Le module de e-learning disponible explicite la définition des variables du MDS et entraîne à l'aide de cas exemplatifs à l'enregistrement du MDS, des scores (APACHE II et IV, SAPS 2, LODS, MPM, TISS, SOFA), des indicateurs de qualité et de l'outcome.

L'enregistrement des indicateurs de qualité (kwaliteits indicatoren in intensive care, KIIC) est obligatoire au Pays-Bas. Ces indicateurs sont définis par la Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC) et comprennent 4 indicateurs de structure (présence/disponibilité d'un intensiviste, rapport nurse/patients, politique de prévention des erreurs médicamenteuses, satisfaction du patient et de la famille), 5 indicateurs de processus (durée de séjour en soins intensifs, durée de ventilation, jours à 100 % d'occupation, contrôle de la glycémie, extubations non programmées) et 2 indicateurs d'outcome (mortalité, ulcères de decubitus). Facultativement, les services peuvent enregistrer via NICE les complications (13 différentes) et les infections. Une étude pilote permet d'enregistrer la lourdeur des soins au moyen du

Nursing Activities Score (NAS), du Therapeutic Interventions Scoring System 76 (TISS-76) et de 4 variables supplémentaires. Si les résultats sont probants, ces éléments pourraient être intégrés dans NICE. L'enregistrement de l'évolution après les soins intensifs vise à identifier les différents besoins d'assistance des patients après la sortie de l'hôpital et permet d'évaluer et de comparer les solutions proposées par chaque hôpital. Une étude pilote est en cours et met au point la liste des données à enregistrer et l'organisation d'un mode de collecte.

16. Anonymisation : Chaque patient est identifié par un code unique, qui permet la ré-identification par le centre lui-même. Pas de demande de consentement, mais une obligation d'avertissement sur le fascicule d'information des soins intensifs. La Fondation NICE est enregistrée officiellement auprès de la Nederlandse Autoriteit Persoonsgegevens.
17. Reporting : En fonction des données enregistrées, notamment au moyen d'un module online. Deux fois par an, bilan global sur la qualité des données.
18. Coût : Pour le software Mediscore, coût d'achat puis coût de maintenance en fonction du nombre de modules choisis : de 2.000 à 8.000 € par an. Pour la participation à NICE, 5000 € par an. Pas d'influence du nombre de lits dans le service.
19. Benchmarking : Oui, extensif et quasi complètement transparent (tous sauf 4 hôpitaux). Données disponibles online depuis 2013 : nombre de lits, nombre d'admissions, SMR. Depuis septembre 2017, les données de 70% des hôpitaux sont disponibles pour la période 2013-2016.
20. Recherche : Oui. Les données peuvent être demandées par les centres concernés (en réalité, peu de demandes).
21. Réunions nationales : Oui, annuelles.

Royaume-UNI : ICNARC

1. Dénomination : Case Mix Program - Intensive Care National Audit & Research Center
2. Début de l'enregistrement : 1994
3. Pays participants : Angleterre, Pays de Galles et Irlande du Nord
4. Objectifs : Amélioration de la qualité, benchmarking.
5. Historique : Fondation par Kathy Rowan au décours de sa thèse de doctorat, avec 25 centres participants. Par la suite extension progressive.
6. Site web : <https://www.icnarc.org/>
7. Organisation : Privée.
8. Financement : D'abord financement gouvernemental, ensuite versements par les centres participants, permettant un fonctionnement complètement indépendant des autorités.
9. Personnel : 35 ETP, 4 statisticiens
10. Centres participants : Tous les services de soins intensifs des pays participants. Au total 250 hôpitaux aigus, en moyenne 10 lits de soins intensifs par centre. La database contient plus d'un million de patients.
11. Encodage des données : L'encodage est surtout manuel, en particulier pour les centres ne disposant pas d'un module spécifique.
12. Transfert des données : Les données sont envoyées à ICNARC via VPN, tous les 6 mois.
13. Qualité des données : Contrôle par ICNARC de plus de 600 éléments de qualité. Si la qualité est insuffisante, un rapport est adressé au centre qui corrige ses données directement dans la base de données ICNARC (les données disponibles dans l'hôpital peuvent rester incorrectes).
14. Gestion des données : ICNARC.
15. Dataset : Principalement comorbidités, motif d'admission, données des 24 premières heures, défaillances d'organe par jour. Pas de diagnostics quotidiens. Enregistrement de 8 indicateurs de qualité (ex. admissions pour sepsis, sorties retardées).

16. Anonymisation : Depuis 2000, utilisation de l'identifiant du National Health Service (NHS) qui permet ainsi d'évaluer le suivi à long terme. Accord pour la collecte de données identifiables sans consentement du patient au moyen de la section 60 du UK Health and Social Care Act (approval nr. PIAG 2-10(f)/2005).
17. Reporting : Rapport de qualité tous les 3 mois, après validation des données. Rapport sur les données de l'hôpital et sur les données nationales en vue du benchmarking. Module online disponible.
18. Coût :
19. Benchmarking : Oui.
20. Recherche : Oui.
21. Réunions nationales : Oui, annuelles.

Suède : SIR

1. Dénomination : Svenska Intensivvardregistret
2. Début de l'enregistrement : 2001
3. Pays participants : Suède
4. Objectifs : Amélioration de la qualité, benchmarking.
5. Historique : Fondation en 2001 au départ de quelques centres, extension progressive, jusqu'à intégration de presque tous les centres.
6. Site web : <http://www.icuregswe.org>. Actuellement seulement disponible en suédois. Projets de traduction en 2016 (cf site web).
7. Organisation :
8. Financement : L'association est entièrement financée par les cotisations de ses membres, des subsides du Conseil National de la Santé et des fonds de l'Association suédoise des communes et des régions pour la qualité. Pas de sponsoring ou de financement commercial.
9. Personnel : 5 collaborateurs stables. Conseil de Direction et processus d'audit. Le Comité de direction de la Swedish Intensive Care Registry est élu lors d'une réunion annuelle, pour une durée de 2 à 3 ans.
10. Centres participants : En 2014, participation de 78 des 84 services de soins intensifs du pays.
11. Encodage des données : Encodage surtout manuel. Projet en cours concernant une saisie automatique des données depuis un dossier électronique.
12. Transfert des données : Transfert électronique de données codées vers le SIR.
13. Qualité des données : Plusieurs contrôles pour assurer la qualité des données (niveau 3 à 4, cf détails dans le pdf). Le SIR a obtenu en 2014 un certificat de qualité des données. Séances annuelles d'entraînement à l'enregistrement, en collaboration avec la Swedish Intensive Care Society (ISIS).
14. Gestion des données : SIR.
15. Dataset : Localisation, démographie, diagnostic d'admission, scores, indicateurs, outcome, pour certains centres aussi la qualité de vie, etc. En 2014, suivi des infections à Influenza.
16. Anonymisation : Information destinée aux patients sur le site web, avec possibilité d'opting out en y adressant une requête. Application des règles de la commission pour la vie privée.
17. Reporting : Oui, rapport annuel. Depuis 2005 données disponibles online avec mention du nom de l'hôpital. Environ 500 rapports différents disponibles online.
18. Coût :
19. Benchmarking : Oui, depuis 2005.
20. Recherche : Oui, sur demande online.
21. Réunions nationales : Oui, annuelles (avec élection du conseil d'administration).

Australie et Nouvelle-Zélande : CORE

1. Dénomination : Centre for Outcome and Resource Evaluation, sous l'égide de l'Australian and New-Zealand Intensive Care Society (ANZICS).
2. Début de l'enregistrement : 1987
3. Pays participants : Australie, Nouvelle-Zélande, quelques centres de Hong Kong.
4. Objectifs : Amélioration de la qualité, benchmarking.
5. Historique : Depuis 2000, couverture quasi complète de tous les services de soins intensifs. Trois types d'enregistrement : le Adult Patient Database (APD), le Pediatric Intensive Care Registry (PIC) et le Critical Care Resources (CCR) qui enregistre annuellement de l'information concernant les hôpitaux et les services de soins intensifs. Programme récent de surveillance des infections liées aux cathéters, sur base volontaire. Les informations rapportées ci-dessous concernent uniquement l'APD.
6. Site web : <http://www.anzics.com.au/core>
7. Organisation : Privée.
8. Financement : Public ? Subsidation depuis 2001 par périodes de 3 ans par le Australian Health Ministers Advisory Council (AHMAC).
9. Personnel : Management et Comité de Direction, 2 doctorants PhD, secrétaires, etc.
10. Centres participants : Au total 140 services participants. Inclusion dans la base de données d'au moins 75% de tous les patients admis en soins intensifs. Actuellement 1.300.000 patients inclus. La participation est un indicateur de performance reconnu par l'Australian Council on Healthcare Standards (ACHS).
11. Encodage des données : Via le logiciel de collecte de données AORTIC, gratuitement disponible pour les services cotisant à l'APD (<http://anzics.com.au/core/aortic-software>). Les documents "papier" sont détruits après encodage informatique.
12. Transfert des données : Transfert trimestriel vers la base de données centrale.
13. Qualité des données : Manuel de l'utilisateur et training organisé pour assurer la qualité des données. Contrôle de qualité d'abord par CORE (cohérence et validité) puis audit par cycles de 3 ans pour tous les services. Les données de 5% des admissions sont revues par un auditeur et comparées aux données sources (<http://anzics.com.au/core/apd-data-audit-project>). En cas d'incertitudes, réalisation d'une nouvelle étude de performance à visée comparative, qui est communiquée au chef du service des soins intensifs, aux représentants de l'ANZICS et à des services juridiques. En 2009, réalisation d'un audit externe des procédures et du management de CORE par l'ICNARC (UK).
14. Gestion des données : Par l'ANZICS. Comité de direction 3 fois par an, comité de management toutes les 2 semaines.
15. Dataset : Follow-up des patients jusqu'à la sortie de l'hôpital. Pour un exemple des données de l'APD, voir <http://www.anzics.com.au/core/data-collection-tools>. Les données comprennent : n° d'identification, administration, antécédents, outcome à court terme, durées de séjour à l'USI et à l'hôpital.
16. Anonymisation : Anonymisation réversible. Pas de demande de consentement, ni de possibilité d'opting out. Pas d'information explicite aux patients.
17. Reporting : Rapports d'audit trimestriels, multicentres, en même temps que d'autres rapports pour d'autres intervenants. Rapports pour chaque centre, trimestriels et annuels. Existence d'autres rapports à visée juridique. Voir aussi <http://anzics.com.au/core/core-publications> et <http://anzics.com.au/core/conference-presentations>. Existence aussi d'un reporting online : CORE Portal, où peuvent être effectuées des analyses locales ou centrales.
18. Coût :
19. Benchmarking : Oui.

20. Recherche : Oui. Possibilités de demandes par les centres (en réalité, peu de demandes).
21. Réunions nationales : Oui.

Brésil : Epimed

1. Dénomination : Epimed solutions
2. Début de l'enregistrement : 2007
3. Pays participants : Brésil, plus quelques centres dans les pays voisins.
4. Objectifs : Amélioration de la qualité, benchmarking.
5. Historique : Projet d'amélioration de la qualité fondé par 3 intensivistes. Malgré l'ancienneté de moins de 10 ans, nombre impressionnant de services utilisant le logiciel.
6. Site web : <http://www.epimedsolutions.com>
7. Organisation : Privée.
8. Financement : Aucun financement. Abonnement payé par les utilisateurs.
9. Personnel : Plus de 35 ETP.
10. Centres participants : Plus de 400 hôpitaux, 800 services et 11.000 lits de soins intensifs (30 à 35 % des centres brésiliens). En 2015 plus de 1.000.000 de patients inclus.
11. Encodage des données : Via un logiciel, disponible online. Entrée des données entièrement manuelle, mixte ou entièrement automatique depuis les systèmes hospitaliers (ADT, labo) ou des logiciels de soins intensifs (PDMS). Encodage manuel via PC, tablette ou smartphone.
12. Transfert des données : Entrée des données dans la base de données centrale, hébergée sur des serveurs hautement sécurisés situés "dans le cloud".
13. Qualité des données : Training des utilisateurs lors de la mise en route. Qualité du contenu non contrôlée par Epimed.
14. Gestion des données : Par Epimed.
15. Dataset : Données démographiques, comorbidités, diagnostics d'admission et complications, données physiologiques et biologiques, scores de sévérité (SAPS 3, les autres en option), dispositifs invasifs et infections, checklists et "bundles", durée de séjour et mortalité en soins intensifs et à l'hôpital. En option, modules à usage infirmier (NAS).
16. Anonymisation : Laisser au choix du service utilisateur.
17. Reporting : Reporting online en temps réel remarquablement performant. Nombreux rapports tabulaires et graphiques, tous facilement exportables.
18. Coût : Montant de 3 € par lit et par jour, incluant l'utilisation du logiciel, le training, toutes les mises à jour et l'organisation d'une réunion annuelle nationale.
19. Benchmarking : Système de benchmarking online et en temps réel, incluant notamment les diagnostics principaux et secondaires, l'utilisation des techniques invasives, les durées de séjour et la mortalité à l'USI et à l'hôpital, le SMR (standardized mortality ratio) et le SRU (standardized resources use). Les résultats peuvent être filtrés par type d'hôpital, score de sévérité à l'admission, type de pathologie, diagnostic, etc.
20. Recherche : Oui, y compris en collaboration avec l'Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB) et plusieurs associations étrangères (ICNARC, ANZICS, NICE).
21. Réunions nationales : Oui, annuelles.

C. Observations générales

Les systèmes nationaux d'enregistrement et de benchmarking qui ont le mieux réussi ont débuté il y a plus de 20 ans, et même 30 ans pour l'Australie et la Nouvelle-Zélande. Le Brésil fait exception, avec un système plus récent et plus moderne, mais bénéficiant déjà d'une expérience de près de 10 ans lors de notre revue. Les fondateurs de ces systèmes s'accordent sur le constat qu'il faut 5 à 10 ans pour qu'un système d'enregistrement et de benchmarking atteigne la maturité. Les systèmes qui ont le mieux réussi sont caractérisés par :

- un programme de formation et un manuel de l'utilisateur
- un benchmarking reposant sur le SMR, calculé à partir de modèles existants (APACHE II, SAPS 2, SAPS 3) ou d'un modèle propre, recalibré chaque année sur la cohorte nationale (GiViTi)
- un programme d'amélioration de la qualité
- un réseau de collaboration entre intensivistes, basé sur une société nationale, des réunions nationales, et/ou des programmes de recherche communs

La mise en route des enregistrements a toujours commencé avec des systèmes moins sophistiqués témoignant des possibilités techniques moindres de l'époque. Ces versions précoces ne permettaient ni la capture automatique de données, ni la collecte et l'analyse en temps réel, ni le benchmarking, ni l'interrogation online de la base de données. Aujourd'hui, certains systèmes sont parvenus à élaborer des versions plus modernes permettant d'offrir ces fonctionnalités. D'autres en sont encore à l'étape de la transition, parfois difficile, vers des versions plus sophistiquées. D'autres enfin semblent ne pas avoir tenté - ou ne pas avoir réussi - cette transition. Les logiciels eux-mêmes, indépendamment des fonctionnalités offertes, n'ont pas toujours profité des améliorations récentes de la programmation ou de la technologie.

Souvent, la mise en route de ces systèmes d'enregistrement a été facilitée par un financement émanant des autorités ou par le financement de programmes de recherche. Souvent aussi, après quelques années, l'évolution s'est faite vers un financement purement privé. Les deux options ont chacune leurs avantages. D'une part, l'indépendance par rapport aux autorités est généralement considérée comme un avantage par les organisateurs (plus de souplesse et d'efficacité) mais aussi par les hôpitaux participants (moins de crainte de "culpabilisation" et de pénalités). D'autre part, le financement public s'accompagne plus souvent d'une identification possible du patient, qui permet la connexion avec d'autres bases de données, une meilleure évaluation du pronostic à terme, et donc plus de possibilités d'évaluation et d'amélioration de la qualité des soins. Notons que peu de pays sont arrivés à proposer un logiciel de collecte gratuit, et qu'il s'agit généralement de logiciels de saisie entièrement manuelle.

Même si les autorités ne participent pas financièrement à la mise en route ou à la maintenance d'un système d'enregistrement, elles peuvent contribuer de façon très importante au recrutement de centres dans un système : soit en imposant la fourniture obligatoire de données de base (notamment d'indicateurs de qualité) qui seront généralement déjà présentes dans le système d'enregistrement, soit en considérant la participation à un tel système comme un indicateur de qualité.

Même si la question reste difficile à investiguer, il existe manifestement des projets d'enregistrement nationaux qui ne fonctionnent pas bien ou plus bien. Typiquement, ces projets sont caractérisés par la petite quantité d'information disponible et transparente, ou par l'ancienneté de la documentation. Le fait que beaucoup de systèmes nationaux ne progressent pas ou plus démontre que la mise en place ou l'amélioration d'un système d'enregistrement ne sont pas des projets facilement réalisables.

Le constat qu'un certain nombre de ces projets ont réussi montre néanmoins que cet objectif reste réalisable. Au vu des informations rassemblées à partir des différents systèmes nationaux, on peut

identifier une série de prérequis et de constats qui seront à prendre en compte dans un projet de développement d'un système performant d'enregistrement et d'analyse des activités de soins intensifs en Belgique.

Les prérequis

- De façon générale, les données déjà disponibles sur un système informatique existant doivent être extraites et intégrées plutôt que ré-encodées ("register only once").
- Dans tous les hôpitaux, les données administratives et les données biologiques courantes doivent être capturées automatiquement depuis les systèmes informatiques centraux.
- Dans les services de soins intensifs disposant d'un PDMS, les données pertinentes qui s'y trouvent doivent être capturées automatiquement plutôt que ré-encodées manuellement.
- Dans les services de soins intensifs ne disposant pas d'un PDMS (majoritaires en Belgique et au niveau international), un logiciel d'encodage spécifique doit permettre d'introduire à la main les données requises pour chaque patient, de façon rapide, intuitive et conviviale.
- Le système d'enregistrement doit collecter pour chaque patient les données primaires, et de là calculer les scores dérivés puis agréger les résultats par hôpital. Cette approche permet de mieux contrôler la qualité des données, de limiter les manoeuvres "d'embellissement" des données, et d'optimiser l'analyse ou la ré-analyse des données par des techniques plus performantes ou plus actuelles.
- Le système doit être dirigé ou contrôlé par un groupe représentant l'ensemble des hôpitaux participants (ex. par élection ou par rotation alternée des hôpitaux), de façon qu'il soit porté par l'ensemble de la communauté des soins intensifs.
- Des séances de formation doivent être organisées régulièrement, et éventuellement imposées à tous les participants, afin d'optimiser la qualité de la collecte et des données.
- Un manuel d'utilisation doit être disponible pour tous les participants, avec une définition et une description explicite de toutes les données à collecter.
- La qualité des données doit être évaluée et contrôlée, afin d'éviter les erreurs d'encodage liées à la sélection des valeurs ou au processus d'encodage.
- Des rapports détaillés doivent être disponibles pour chaque centre, au moins sur base annuelle. Le benchmarking doit au minimum permettre la comparaison avec l'ensemble des centres qui participent à l'enregistrement.
- La possibilité d'interroger la base de données online est vivement recommandée, de manière à permettre un reporting personnalisé pour chaque centre.
- La possibilité d'analyser les données jusqu'au niveau du patient individuel est recommandée, de façon à soutenir les projets d'audit ou de recherche clinique.

Les constats

- Il n'existe actuellement au niveau national belge aucun projet de collecte de données orienté vers les soins intensifs et visant spécifiquement au benchmarking et à l'amélioration de la qualité des soins.

- Pour qu'un tel projet puisse se développer au niveau national, différents "preneurs d'initiative" sont envisageables : un groupe d'hôpitaux pilotes auxquels se joindraient dans un second temps les autres hôpitaux intéressés, une structure participant à l'organisation des soins (ex. l'INAMI), une organisation professionnelle (ex. la Société belge des soins intensifs), une structure médicale dédiée à la qualité des soins (ex. le Collège des soins intensifs), une autorité gouvernementale (ex. le SPF Santé publique), ou une combinaison de ces différentes options.
- Il n'existe actuellement en Belgique aucun logiciel capable de collecter l'ensemble des données nécessaires, que ce soit manuellement ou par extraction à partir d'un PDMS. Le développement d'un tel logiciel nécessiterait beaucoup de temps et d'argent. Compte tenu des délais imposés au projet pilote, le développement complet d'un logiciel fonctionnel, performant et convivial est tout simplement irréalisable. Il sera donc nécessaire, dans le cadre du projet pilote, d'opérer un choix parmi les logiciels existants.
- Seule une minorité des services de soins intensifs disposent actuellement d'un PDMS (en Flandres, à peine 20% des hôpitaux en 2010). La collecte des données sera donc en grande partie manuelle dans beaucoup d'hôpitaux, et représentera un coût notable en terme de personnel. Pour éviter que des considérations de rentabilité immédiate ne freinent la participation à un système d'enregistrement, un incitant financier semble très souhaitable.

=====

3. Les diagnostics et interventions en soins intensifs

A. Liste des diagnostics

B. Liste des procédures

A. Liste des diagnostics

La liste des diagnostics pertinents en soins intensifs a été élaborée à partir de plusieurs listes utilisées en Belgique et dans les pays voisins. Elle sera revue et adaptée régulièrement en fonction des souhaits des utilisateurs. Les codes SNOMED ont été identifiés à partir d'une version officielle de la liste nationale en cours d'élaboration.

Tableau 3-1. Liste des diagnostics pertinents en soins intensifs.

Catégorie	Diagnostic	SNOMED
Cardiologie		
Aff. chron.		
	Cardiopathie ischémique	413838009
	Cardiopathie dilatée X	195021004
	Cardiopathie hypertensive	233873004
	Cardiopathie obstructive	45227007
	Cardiopathie éthylique	83521008
	Valvulopathie mitrale	11851006
	Valvulopathie aortique	8722008
	Valvulopathie mitro-aortique	194737007
	Valvulopathie autre	368009
	Valve cardiaque mécanique	
	Communication inter-auriculaire	253366007
	Communication inter-ventriculaire	30288003
	Péricardite constrictive	85598007
	Bloc auriculo-ventriculaire II	195042002
	Bloc auriculo-ventriculaire III	27885002
	Fibrillation auriculaire chronique	426749004
	Présence d'un pacemaker	161692001
	Présence d'un défibrillateur	443325000
	Insuffisance cardiaque chronique	48447003
	Hypertension artérielle essentielle	59621000
	Hypertension artérielle secondaire	31992008
	Anévrisme aortique non rompu	67362008
	Artériopathie oblitérante des MI - sans gangrène	51274000
	Artériopathie oblitérante des MI - avec gangrène	49176002
	Thrombose de veine porte	17920008
	Thrombose de veine cave	83938003
Aff. aiguës		
	Infarctus myocardique - STEMI - antérieur	54329005

	Infarctus myocardique - STEMI - inférieur	73795002
	Infarctus myocardique - STEMI - autre région	
	Infarctus myocardique - STEMI - région X	57054005
	Infarctus myocardique - NSTEMI	401314000
	Angor instable	25106000
	Angor	194828000
	Cardiomyopathie de stress - Tako Tsubo	441541008
	Epanchement péricardique	373945007
	Hémopéricarde	23412002
	Communication inter-auriculaire	253366007
	Communication inter-ventriculaire	30288003
	Thrombose d'artère carotide	86003009
	Thrombose d'artère vertébrale	64775002
	Thrombose d'artère aorto-iliaque	233976008
	Thrombose d'artère de membre supérieur	31529002
	Thrombose d'artère de membre inférieur	90958004
	Dissection aortique	308546005
	Rupture d'anévrisme aortique thoracique	195258006
	Rupture d'anévrisme aortique abdominal	14336007
	Thrombose de veine cave	83938003
	Thrombose de veine porte	17920008
	Thrombose veineuse profonde	128053003
	Fibrillation ou flutter auriculaire	195080001
	Tachycardie supra-ventriculaire > 125/min	6456007
	Tachycardie ventriculaire	25569003
	Bloc auriculo-ventriculaire II	195042002
	Bloc auriculo-ventriculaire III	27885002
Syndromes		
	Arrêt cardiaque - asystole	397829000
	Arrêt cardiaque - bradycardie < 30/min	410429000
	Arrêt cardiaque - dissociation électromécanique	234172002
	Arrêt cardiaque - fibrillation ventriculaire	71908006
	Arrêt cardiaque (pré-USI) réanimé avec succès	233927002
	Choc hypovolémique non hémorragique	39419009
	Choc hypovolémique hémorragique	355001
	Choc cardiogénique	89138009
	Choc obstructif	27942005
	Choc neurogénique	129577007
	Choc anaphylactique	419042001
	Choc septique	76571007
	Choc distributif autre (ex. médicamenteux)	417343009
	Choc d'origine indéterminée	27942005
	Défaillance cardiaque droite	128404006
	Défaillance cardiaque gauche	85232009
	Bas débit cardiaque	44088000
Pneumologie		
Aff. chron.		

	Insuffisance respiratoire chronique obstructive	
	Insuffisance respiratoire chronique restrictive	
	Ventilation chronique (domicile)	444932008
	BPCO - bronchite chronique	63480004
	BPCO - emphysème pulmonaire	87433001
	BPCO - SAI	13645005
	Maladie asthmatique	195967001
	Syndrome d'apnées du sommeil - obstructives	78275009
	HTAP primitive	26174007
	HTAP secondaire	88223008
	Affection des vaisseaux pulmonaires - autre	39785005
	Fibrose pulmonaire	36599006
	Pneumoconiose	40122008
	Sarcoidose pulmonaire	24369008
	Pneumonie radique	84004001
	Myasthénie	91637004
	Affection neuromusculaire ()	255522009
	Déformation thoracique	448488004
Aff. aiguës		
	Exacerbation de BPCO	195951007
	Pneumonie d'inhalation	155597006
	Atélectasie	46621007
	Sténose trachéale post-intubation	276636000
	Hémorragie sur trachéotomie	82872004
	Fistule trachéo-oesophagienne	95435007
	Obstruction laryngée	61169001
	Mal asthmatique	57546000
	Bronchiolite	5505005
	Bronchiolite - BOOP	233723008
	Bronchiolite - post Tx	47938003
	Embolie pulmonaire	59282003
	Embolie graisseuse	212372004
	Embolie amniotique	17263003
	Embolie gazeuse	271376002
	Embolie gazeuse obstétricale	15400003
	Fistule broncho-pleurale	233793003
	Epanchement pleural	60046008
	Chylothorax	83035003
	Pneumothorax spontané	36118008
	Hémithorax non traumatique	405576001
	Pneumothorax iatrogène	441536000
	Paralysie diaphragmatique	64228003
Syndromes		
	Insuffisance respiratoire aigue	65710008
	Insuffisance respiratoire aigue - hypoxémique	
	Insuffisance respiratoire aigue - hypercapnique	
	Oedème pulmonaire hémodynamique (OPH)	233712009

	Oedème pulmonaire cardiogénique	360371003
	Oedème pulmonaire lésionnel	19242006
	Syndrome de détresse respiratoire aigue (ARDS)	67782005
	Oedème pulmonaire neurogénique	233705000
	Hémoptysie (abondante)	66857006
Neurologie		
Aff. chron.		
	Encéphalopathie post-anoxique - chronique	17258002
	Séquelle de traumatisme crânien	429656004
	Encéphalopathie hépatique - chronique	13920009
	Séquelle de traumatisme médullaire	81642009
	Encéphalopathie de Wernicke - chronique	21007002
	Sténose carotidienne	64586002
	Sténose vertébrale	90520006
	Maladie de Parkinson	49049000
	Hydrocéphalie normotensive (non traumatique)	230745008
	Myasthénie	91637004
	Myopathie congénitale	
	Démence	52448006
	Neuropathie périphérique - diabétique	230572002
	Neuropathie périphérique - éthylique	7916009
	Neuropathie périphérique - autre	386033004
Aff. aiguës		
	Accident vasculaire cérébral ischémique	422504002
	Accident vasculaire cérébral hémorragique	274100004
	Accident ischémique transitoire - AIT	266257000
	Encéphalopathie hypertensive	50490005
	Dissection d'artère cérébrale (avec hémorragie)	230728003
	Hémorragie sous-arachnoïdienne (non traumatique)	21454007
	Thrombophlébite cérébrale	3168002
	Encéphalopathie post-anoxique - aigue	16561007
	Encéphalopathie hépatique - aigue	13920009
	Encéphalopathie de Wernicke - aigue	21007002
	Encéphalopathie septique	230361008
	Epilepsie, sauf état de mal	84757009
	Sevrage éthylique	8635005
	Polyradiculonévrite de Guillain-Barré	40956001
	Infarctus médullaire et autres myélopathies vasculaires	29774004
	Compression médullaire	71286001
	Psychose non organique SAI	69322001
Syndromes		
	Locked-in syndrome	38023001
	Coma	371632003
	Conscience minimale	40917007
	Etat végétatif persistant	24473007

	Mort cérébrale	230802007
	Delirium - confusion	2776000
	Délires psychotiques	2073000
	Hémiplégie	50582007
	Paraplégie	60389000
	Tétraplégie	11538006
	Mal épileptique convulsivant	13973009
	Mal épileptique non convulsivant	230456007
	Myoclonies	17450006
	Convulsions SAI	91175000
	Sdr. d'encéphalopathie post. réversible - PRES	
	Dysautonomie	277879009
	Oedème cérébral non traumatique	2032001
	Oedème cérébral traumatique	230763008
	Hypertension intracrânienne	167713005
	Engagement cérébral	63986002
Gastroentérologie		
Aff. chron.		
	Cirrhose alcoolique	420054005
	Cirrhose post-hépatitique	27156006
	Cirrhose biliaire	1761006
	Cirrhose mixte (alcool + hépatite)	19943007
	Hémochromatose	399187006
	Ethylisme chronique	7200002
	Sténose de l'oesophage	63305008
	Varices œsophagiennes	28670008
	Maladie de Crohn	34000006
	Rectocolite ulcéro-hémorragique - RCUH	64766004
	Hépatite chronique	76783007
	Hépatite NASH	442685003
	Pancréatite chronique	235494005
Aff. aiguës		
	Stomatite - mucosite	61170000
	Oesophagite	16761005
	Ulcère de l'oesophage	30811009
	Fistule de l'oesophage	30873000
	Brûlure de l'oesophage par caustique	23509002
	Perforation de l'oesophage - non traumatique	235626005
	Syndrome de Mallory-Weiss	35265002
	Gastrite hémorragique aiguë	2367005
	Ulcère gastrique	397825006
	Ulcère duodénal	51868009
	Ulcère gastrique avec hémorragie	15902003
	Ulcère gastrique avec perforation	9829001
	Ulcère duodénal avec hémorragie	27281001
	Ulcère duodénal avec perforation	88968005
	Fistule duodénale	7780000

	Fistule gastrique	235671002
	Iléus paralytique - pseudo-occlusion - Ogilvie	55525008
	Colite pseudomembraneuse	397683000
	Fistule du grêle ou du colon	38851006
	Occlusion sur hernie	414923000
	Colite ischémique	75700000
	Infarctus mésentérique	3558002
	Perforation de l'intestin (non traumatique)	56905009
	Hypertension portale	34742003
	Infarctus hépatique	17890003
	Hépatite alcoolique	235875008
	Hépatite médicamenteuse	235876009
	Perforation de la vésicule biliaire	25345001
	Perforation des voies biliaires	37439003
	Pancréatite aiguë idiopathique	235943006
	Pancréatite aiguë biliaire	235941008
	Pancréatite aiguë alcoolique	235942001
	Pancréatite aiguë médicamenteuse	235944000
	Pancréatite aiguë autre ou SAI	197456007
	Péritonite	67602004
	Hémopéritoine non traumatique	45626005
	Hématome rétropéritonéal non traumatique	95549001
	Hernie abdominale	52515009
	Lâchage de plaie	225553008
	Eventration	128545000
	Eviscération	
Syndromes		
	Abdomen aigu	9209005
	Syndrome occlusif	81060008
	Syndrome occlusif - sur bride	25817001
	Syndrome occlusif - sur volvulus	9707006
	Hémorragie digestive	74474003
	Insuffisance hépatocellulaire	197270009
	Ictère	18165001
	Ascite	389026000
Néphrologie		
Aff. chron.		
	Insuffisance rénale chronique	90688005
	Insuff. rénale chron. - stade 3 (GFR 30 - 59 ml/min)	433144002
	Insuff. rénale chron. - stade 4 (GFR 15 - 29 ml/min)	431857002
	Insuff. rénale chron. - stade 5 (GFR < 15 ml/min)	433146000
	Insuffisance rénale chronique - terminale (dialyse)	433146000
Aff. aiguës		
	Hématome rétropéritonéal	95549001
	Infarctus rénal	45456005
	Glomérulopathie aiguë	19351000
	Microangiopathie thrombotique (MAT)	126729006

	Néphrite tubulo-interstitielle aigue (NTIA)	28637003
Syndromes		
	Oliguro-anurie	271845002
	Insuffisance rénale fonctionnelle (extra rénale)	14669001
	Insuffisance rénale aigue - nécrose tubulaire	35455006
	Insuffisance rénale aigue - organique autre	14669001
	Hydronéphrose	43064006
	Syndrome néphrotique	52254009
	Syndrome hépato-rénal	51292008
Hématologie		
Aff. chron.		
	Myélome multiple - MM	109989006
	Lymphome hodgkinien	118599009
	Lymphome non hodgkinien	118601006
	Leucémie lymphoïde chronique - LLC	92814006
	Leucémie myéloïde chronique - LMC	92818009
	Syndrome myéloprolifératif	425333006
	Graft vs host disease - chronique	402356004
Aff. aiguës		
	Pancytopénie, aplasie médicamenteuse	127034005
	Syndrome de lyse tumorale	277605001
	Syndrome de restauration immunitaire	426202004
	Rejet d'une greffe de moelle osseuse	234519006
	Graft vs host disease - aigue	402355000
	Toxicité de la chimiothérapie	292196008
	Toxicité des immunosuppresseurs	292255000
	Drépanocytose - sans crise vaso-occlusive	416180004
	Drépanocytose - avec crise vaso-occlusive	417425009
	Hémolyse acquise	4854004
	Microangiopathie thrombotique	126729006
	Syndrome d'activation macrophagique (SAM)	190959006
	Leucémie aigue lymphoblastique (LAL)	91857003
	Leucémie aigue myéloblastique (LAM)	91861009
	Coagulopathie - thrombopathie	64779008
	Hémorragie sur traitement par AVK	278365007
Syndromes		
	Anémie (< 8 g/dl)	271737000
	Leucopénie (< 1.000/mm ³)	84828003
	Agranulocytose (< 500/mm ³)	17182001
	Thrombopénie (< 50.000/mm ³)	302215000
	Coagulation intravasculaire disséminée	67406007
	Complication de transfusion	82545002
Gyn.-obstétrique		
Aff. aiguës		
	HELLP syndrome	95605009
	Prééclampsie	398254007
	Eclampsie	15938005

	Traumatisme obstétrical chez la mère	64229006
	Hémorragie du post partum	47821001
	Hémorragie de la délivrance	47821001
Endocrinologie		
Aff. chron.		
	Hypopituitarisme	74728003
	Hyperpituitarisme	10649000
	Hypothyroïdie	40930008
	Hyperthyroïdie	34486009
	Hyperparathyroïdie	66999008
	Diabète type I	46635009
	Diabète de type II	44054006
	Hypercorticisme d'origine hypophysaire	190502001
	Hypercorticisme d'origine surrénale	237669001
	Insuffisance surrénalienne (chronique)	111563005
	Obésité - IMC > 30 kg/m ²	162864005
	Obésité - IMC > 40 kg/m ²	408512008
	Malnutrition modérée (IMC < 18 kg/m ²)	272588001
	Malnutrition sévère (IMC < 16 kg/m ²) - cachexie	360549009
Aff. aiguës		
	Diabète insipide	15771004
	Secrétion inappropriée d'ADH (SIADH)	55004003
	Thyrotoxicose	90739004
	Acidocétose sur diabète type I	420270002
	Acidocétose sur diabète type II	421750000
	Coma hyperosmolaire	422126006
	Insuffisance surrénalienne (aigue)	111563005
	Phéochromocytome	111565003
	Syndrome carcinoïde	35868009
Electrolytes - métabolisme		
Syndromes		
	Hyponatrémie < 130 mmol/L	89627008
	Hyponatrémie < 120 mmol/L	89627008
	Hypernatrémie > 150 mmol/L	39355002
	Hypokaliémie < 2.5 mmol/L	43339004
	Hyperkaliémie > 6.0 mmol/L	14140009
	Hypocalcémie < 1.5 mmol/L	5291005
	Hypercalcémie > 3.0 mmol/L	66931009
	Hypomagnésémie < 0.5 mmol/L	190855004
	Hypermagnésémie > 1.2 mmol/L	66978005
	Hypophosphorémie < 0.8 mmol/L	4996001
	Hyperphosphorémie >1.5 mmol/L	20165001
	Hyperglycémie > 180 mg/dl	80394007
	Hypoglycémie < 60 mg/dl	302866003
	Acidose métabolique < 7.20	59455009
	Alcalose métabolique > 7.60	1388004

Infectiologie		
Syndromes		
	Sepsis	238150007
	Sepsis sévère	238150007
Local.		
	Méningite	312216007
	Encéphalite	45170000
	Méningo-encéphalite	7125002
	Abcès cérébral	60404007
	Endocardite	56819008
	Myocardite aiguë infectieuse	22653005
	Péricardite aiguë infectieuse	233881003
	Sinusite aiguë	36971009
	Laryngite obstructive	408669002
	Epiglottite	80384002
	Bronchite	10509002
	Pneumonie	53084003
	Tuberculose pulmonaire	154283005
	Abcès du poumon	73452002
	Empyème pleural	58554001
	Médiastinite (infectieuse)	312157006
	Abcès du médiastin	42522007
	Gastrite - entérite - colite infectieuse	186156007
	Cholécystite aiguë	65275009
	Angiocholite	82403002
	Péritonite	67602004
	Abcès hépatique	27916005
	Hépatite aiguë HAV	25102003
	Hépatite aiguë HBV	76795007
	Hépatite aiguë HCV	235866006
	Infection urinaire	431737008
	Pyélonéphrite aiguë	36689008
	Pyonéphrose	48631008
	Abcès rénal	3321001
	Abcès périrénal	80640009
	Endométrite (non obstétricale)	78623009
	Infection puerpérale	237348005
	Infection de plaie	58126003
	Cellulite infectieuse	128045006
	Fasciite	36948007
	Arthrite infectieuse	26071001
	Gangrène gazeuse	80466000
Org.		
	Infection à CMV	28944009
	Infection à EBV	240530001
	Infection à Herpes	23513009
	Infection à HIV - séropositivité	86406008

	Infection à HIV - SIDA	62479008
	Tétanos	76902006
	Botulisme	398565003
	Candidose	78048006
	Aspergillose	65553006
	Histoplasmose	12962009
	Cryptococcose	42386007
	Toxoplasmose	187192000
	Echinococcose - hydatidose	74942003
	Paludisme - malaria	61462000
Dermatologie		
Aff. aiguës		
	Ulcère de décubitus - stade I	421076008
	Ulcère de décubitus - stade II	420324007
	Ulcère de décubitus - stade III	421927004
	Ulcère de décubitus - stade IV	420597008
	Eruption généralisée médicamenteuse	200892002
	Toxidermie médicamenteuse	402744003
	Syndrome de Lyell	23067006
	Syndrome de Stevens-Johnson	73442001
Oncologie		
Aff. chron.		
	Tumeur bénigne du cerveau	275269004
	Tumeur maligne du cerveau	93727008
	Métastase cérébrale	94225005
	Tumeur maligne médullaire	94068003
	Métastase épidurale vertébrale	94600009
	Tumeur maligne du pharynx	363507003
	Tumeur maligne du larynx	371995001
	Tumeur maligne des bronches ou du poumon	93734005
	Mésothéliome pleural	254645002
	Métastase pulmonaire - lymphangite	94391008
	Métastase pleurale (± pleurésie)	94493005
	Métastase médiastinale	94409002
	Tumeur maligne de l'œsophage	371984007
	Tumeur maligne de l'estomac	372014001
	Tumeur maligne de l'intestin grêle	94048009
	Tumeur maligne du colon	93761005
	Tumeur maligne du rectum	93984006
	Tumeur maligne des voies biliaires	363415003
	Tumeur maligne du foie	95214007
	Métastases de l'intestin	94346004
	Métastases hépatiques	94381002
	Métastases du péritoine	94627008
	Métastases du rétropéritoine	94628003
	Tumeur maligne du rein	93849006
	Tumeur maligne de la vessie	93689003

	Hypertrophie bénigne de la prostate	266569009
	Adénome bénin de la prostate	21173002
	Tumeur maligne de la prostate	93974005
	Tumeur maligne de l'ovaire	93934004
	Tumeur maligne de l'utérus	371973000
	Tumeur maligne du sein	372137005
	Tumeur bénigne de l'hypophyse	92296004
	Tumeur maligne de l'hypophyse	93964007
	Tumeur maligne de la thyroïde	363478007
	Tumeur maligne du pancréas	372003004
	Tumeur maligne de la surrénale	93665005
	Thymome malin	94096009
	Tumeur maligne du médiastin	93891008
	Tumeur maligne du péritoine	372016004
	Tumeur maligne des os et du cartilage	93725000
	Tumeur maligne primitive de siège inconnu	310504009
	Métastases ggl. lymph. cervicales	94397007
	Métastases ggl. lymph. intra-thoraciques	94351005
	Métastases ggl. lymph. intra-abdominales	94347008
	Métastases ggl. lymph. pelviennes	94350006
	Métastases ggl. lymph. axillaires et du MS	94398002
	Métastases ggl. lymph. inguinales et du MI	94395004
Toxicologie		
Aff. chron.		
	Alcoolisme chronique	7200002
	Toxicomanie - opiacés	75544000
	Toxicomanie - médicament	191816009
	Toxicomanie - autre	66214007
Aff. aiguës		
	Intoxication éthylique	25702006
	Intoxication par opiacé, overdose	77721001
	Intoxication par champignon	86505009
	Intoxication par substance alimentaire	75258004
	Intoxication par venin	44400004
	Intoxication par oxyde de carbone (CO)	95873000
	Intoxication par opiacé ou cocaïne	85975005
	Intoxication par fumée d'incendie	57335002
	Intoxication par barbiturique	418108003
	Intoxication par benzodiazépine	81914009
	Intoxication par antidépresseur	82276009
	Intoxication par psychotrope	61438005
	Intoxication par paracétamol	70273001
	Intoxication par salicylé	7248001
	Intoxication par anticoagulant	43302000
	Intoxication par digitalique	10385009
	Intoxication par bêta-bloquants	241762008
	Intoxication par cardiotrope	22915003

	Intoxication par antipaludéen	296552004
	Intoxication par insuline	18337009
	Intoxication par hypoglycémiant oral	291805001
	Intoxication par méthanol	212809004
	Intoxication par éthylène glycol	426692001
	Intoxication par organochloré	48088006
	Intoxication par organophosphoré	8260003
	Intoxication par paraquat	75017004
	Intoxication par strychnine	45519004
Traumatologie		
Aff. aiguës		
	Fracture de la face	27477003
	Fracture du crâne	71642004
	Fracture de la base du crâne	24063002
	Fracture vertébrale cervicale - C1	207983003
	Fracture vertébrale cervicale - C2	207984009
	Fracture vertébrale cervicale - C3 à C7	125606003
	Fracture vertébrale thoracique	125607007
	Fracture vertébrale lombaire	125608002
	Fractures multiples de côtes	1261007
	Volet costal	78011002
	Fracture du bassin	77493009
	Fracture du bras	66308002
	Fracture de l'avant-bras	65966004
	Fracture de la cuisse	71620000
	Fracture de la jambe	414292006
	Arrachement du membre supérieur	210771000
	Arrachement du membre inférieur	210771000
	Contusion cérébrale	34663006
	Oedème cérébral traumatique	230763008
	Hémorragie parenchymateuse traumatique	82894007
	Hémorragie sous-arachnoïdienne traumatique	262955000
	Hémorragie sous-durale traumatique	209987007
	Hémorragie extradurale traumatique	262950005
	Traumatisme de la moelle cervicale	405754008
	Traumatisme de la moelle thoracique	212357003
	Traumatisme de la moelle lombaire	212359000
	Traumatisme de la queue de cheval	230614002
	Contusion pulmonaire	316358009
	Pneumothorax traumatique	90070003
	Hémothorax traumatique	42458003
	Emphysème sous-cutané traumatique	54288002
	Traumatisme de trachée, bronche, plèvre	262783007
	Rupture traumatique de diaphragme	233746005
	Traumatisme du cœur	282728007
	Traumatisme de l'aorte thoracique	59568004
	Traumatisme d'autre vaisseau thoracique	60190000

	Traumatisme de vaisseau du cou	262937009
	Traumatisme de l'estomac	125626004
	Traumatisme de l'intestin grêle	125627008
	Traumatisme du côlon	125629006
	Traumatisme du rectum	125635006
	Traumatisme du foie	39400004
	Traumatisme de la rate	23589004
	Traumatisme du pancréas	61823004
	Traumatisme de vaisseau iliaque	210814008
	Traumatisme de vaisseau abdominal ou pelvien	35191005
	Hématome rétropéritonéal traumatique	236002003
	Hémopéritoine traumatique	236000006
	Traumatisme du rein	40095003
	Traumatisme de l'uretère	24850009
	Traumatisme de la vessie	77165001
	Traumatisme de l'urètre	22724000
	Traumatisme de l'ovaire	125639000
	Traumatisme de l'utérus	125637003
	Traumatisme de vaisseau du membre supérieur	88744007
	Traumatisme de vaisseau du membre inférieur	41335004
	Traumatisme de nerf du membre supérieur	129135003
	Traumatisme de nerf du membre inférieur	129136002
	Rhabdomyolyse traumatique	240125008
	Crush syndrome	23697004
Agents externes		
Aff. aiguës		
	Brûlure - de 01 à 09 % de la surface du corps	6341002
	Brûlure - de 10 à 19 % de la surface du corps	14276000
	Brûlure - de 20 à 29 % de la surface du corps	22428001
	Brûlure - de 30 à 39 % de la surface du corps	40904009
	Brûlure - de 40 à 49 % de la surface du corps	86660005
	Brûlure - de 50 à 59 % de la surface du corps	64647005
	Brûlure - de 60 à 69 % de la surface du corps	51041008
	Brûlure - de 70 à 79 % de la surface du corps	46000006
	Brûlure - de 80 à 89 % de la surface du corps	5414003
	Brûlure - plus de 89 % de la surface du corps	90808005
	Brûlure - premier degré	403190006
	Brûlure - deuxième degré	403191005
	Brûlure - troisième degré	403192003
	Brûlure - tête et face	17771000
	Brûlure - tronc	52405000
	Brûlure - membre inférieur	84677008
	Brûlure - membre supérieur	6055000
	Brûlure - main	14893008
	Brûlure - organes génitaux	284220000
	Coup de chaleur - insolation	52072009
	Syndrome malin des neuroleptiques	15244003

	Hyperthermie maligne due à une anesthésie	213026003
	Hypothermie - 32.1 °C ou plus	386689009
	Hypothermie - 32.0 °C ou moins	164302002
	Strangulation	212976008
	Noyade	40947009
	Electrocution	371708003
	Foudroiement	371708003
	Blast injury	44532001
Divers		
Aff. chron.		
	Polyarthrite rhumatoïde	69896004
	Lupus érythémateux disséminé	55464009
	Périartérite noueuse	155441006
	Sclérodermie	89155008
	Granulomatose de Wegener	195353004
	Connectivite SAI	105969002
	Amyloidose	17602002
	Sarcoidose	31541009
Aff. aiguës		
	Surveillance post opératoire	183644000
	Epistaxis (abondant)	12441001
	Réaction allergique SAI	241929008
	Rhabdomyolyse non traumatique	240132004
	Donneur de cœur	443564001
	Donneur de poumon	443564001
	Donneur de foie	444412001
	Donneur de rein	160656007
	Accident	55566008
	Tentative de suicide	82313006
Complications		
Aff. chron.		
	État grabataire (avant l'hospitalisation)	160685001
Aff. aiguës		
	Pneumonie sur ventilation	429271009
	Infection sur cathéter	310643001
	Infection sur sonde vésicale	68566005
	Complication sur injection ou perfusion	
	Toxicité médicamenteuse	62014003
	Escarre - per-hospitalisation	446261004
	Escarre - pré-hospitalisation	400192002

B. Liste des procédures

La liste des interventions chirurgicales et procédures invasives pouvant justifier une admission en soins intensifs a également été élaborée à partir de plusieurs listes utilisées en Belgique et dans les pays voisins. Elle sera revue et adaptée régulièrement en fonction des souhaits des utilisateurs. Les items seront aussi revus en fonction des prestations de la nomenclature INAMI, en vue de faciliter les procédures de mapping et de conversion automatique. Les codes SNOMED seront identifiés au terme de ce processus, éventuellement au moyen d'une liste de conversion officielle (INAMI vers SNOMED) qui pourrait être disponible.

Tableau 3-2. Liste des interventions chirurgicales et procédures invasives.

Category	Surgery or procedure
Neurosurgery	
	Brain tumor surgery
	Cerebral aneurism surgery
	Cerebral biopsy
	Cranioplasty
	Decompressive craniectomy - bilateral
	Decompressive craniectomy - posterior
	Decompressive craniectomy - unilateral
	Epidural hematoma drainage
	External ventricular drain
	Intracerebral hematoma drainage
	Neurosurgery - other
	Neurosurgery - vascular other
	Spinal cord surgery
	Subdural hematoma drainage
	Transsphenoidal resection for pituitary
	Ventricular derivation shunt
Head and neck surgery	
	Cervical lymphadenectomy
	ENT surgery - other
	Eye surgery
	Head and neck surgery - other
	Laryngectomy
	Maxillofacial surgery
	Oral surgery
	Pharyngectomy
Cardiac surgery	
	Aortic valve surgery
	Arrhythmia surgery
	Atrial septal surgery
	Cardiac surgery - other
	Cardiac tumor resection
	Cardiomyoplasty
	Coronary artery bypass graft surgery

	Mitral valve surgery
	Pericardial drainage
	Thoracic aortic surgery
	Tricuspid valve surgery
	Valve surgery - other
	Ventricular aneurysm surgery
	Ventricular assist device
	Ventricular septal surgery
Cardiac surgery	
	Aortic + CABG surgery
	Aortic + valvular surgery
	CABG + valvular surgery
	Combined cardiac surgery - other
Lung and airway surgery	
	Lobectomy - segmentectomy
	Lung biopsy (open or VATS)
	Lung decortication
	Lung surgery - other
	Pneumectomy
	Tracheal - bronchial stenting
	Tracheal fistula repair
	Tracheal resection
	Tracheoplasty - bronchioplasty
	Tracheostomy
Thoracic surgery	
	Chest wall surgery
	Mediastinoscopy
	Pleuroscopy
	Resection of chest wall
	Resection of mediastinal mass
	Thoracic surgery - other
	Thoracoscopy
	Thoracotomy
	Thymus gland surgery
Esophageal surgery	
	Distal esophagectomy
	Esophageal surgery - other
	Fundoplication
	Total esophagectomy
Gastric surgery	
	Gastric surgery - other
	Gastroenteroanastomosis
	Subtotal gastrectomy
	Total gastrectomy
	Ulcer perforation surgery
	Upper GI bleeding surgery
Bariatric surgery	

	Bariatric surgery - other
	Gastric band
	Gastric bypass
	Gastroplasty
Small bowel surgery	
	Enteroanastomosis
	Jejunostomy - ileostomy
	Small bowel obstruction
	Small bowel perforation
	Small bowel resection
	Small bowel surgery - other
Colorectal surgery	
	Abdominoperineal resection
	Appendicectomy
	Colostomy
	Hemicolectomy
	Large bowel obstruction
	Large bowel perforation
	Large bowel surgery - other
	Lower GI bleeding surgery
	Rectal resection - other
	Sigmoidectomy
	Total colectomy
Liver-biliary-pancreas surgery	
	Biliary drainage
	Cholecystectomy
	Hepatectomy
	Liver biopsy
	Liver-biliary-pancreas surgery - other
	Pancreatectomy
	Pancreaticoduodenectomy
	Portosystemic shunt
	Splenectomy
Urinary tract surgery	
	Bladder surgery - other
	Bricker's operation
	Cystectomy
	Cystostomy
	Kidney biopsy
	Nephrectomy
	Nephrostomy
	Renal surgery - other
	Ureteral stenting
	Ureterostomy
	Urinary tract surgery - other
Prostate surgery	

	Prostate surgery - other
	Radical prostatectomy
	Transurethral resection
Gyn-obstetrical surgery	
	Cesarean delivery
	Ectopic pregnancy surgery
	Gynecological surgery
	Gyn-obstetrical surgery - other
	Post-abortion curettage
	Postpartum hemorrhage
	Puerperal sepsis
	Septic abortion
Abdominal surgery	
	Abdominal hematoma
	Abdominal or pelvic abscess drainage
	Abdominal surgery - other
	Abdominal wall surgery
	Diffuse peritonitis drainage
	Laparotomy
Endocrine surgery	
	Adrenalectomy
	Endocrine surgery - other
	Parathyroidectomy
	Thyroidectomy
Vascular surgery	
	Abdominal aortic surgery - infrarenal
	Abdominal aortic surgery - suprarenal
	Carotid endarterectomy
	Carotid surgery - other
	Lower limb vascular surgery
	Peripheral embolectomy
	Pulmonary embolectomy
	Repair of major vascular injury
	Upper limb vascular surgery
	Vascular surgery - other
Spine surgery	
	Cervical spine surgery
	Decompressive laminectomy
	Lumbar or sacral spine surgery
	Spine surgery - other
	Thoracic spine surgery
Orthopedic surgery	
	Amputation - lower limb
	Amputation - upper limb
	Femur surgery
	Hip surgery
	Knee surgery

	Lower limb surgery - other
	Orthopedic surgery - other
	Shoulder surgery
	Tendon surgery
	Upper limb surgery - other
Skin and soft tissue surgery	
	Abscess drainage
	Debridement - Fournier's gangrene
	Debridement - other
	Debridement - Pressure sores
	Muscle and skin graft
	Plastic surgery - other
	Skin and soft tissue surgery, other
	Skin graft
	Soft tissue tumor resection
	Wound suture
Trauma surgery	
	Abdominal trauma
	Bone, joint and muscle trauma
	Brain trauma
	Facial trauma
	Hip trauma
	Polytrauma
	Spinal cord trauma
	Surgical trauma - other
	Thoracic trauma
External injury surgery	
	Burn
	Electrical injury
	Gunshot wound
	Impalement
	Shrapnel wound
	Stab wound
Solid organ transplant	
	Cardiac transplant
	Kidney transplant
	Liver transplant
	Lung transplant
	Pancreas transplant
	Transplant - other
Cardiac procedures	
	Cardiac defect occlusion
	Defibrillator placement
	Coronarography with stenting
	Coronarography without stenting
	Electrophysiological study / ablation
	Endomyocardial biopsy

	Invasive cardiac procedure - other
	Left heart catheterization
	Pacemaker placement (permanent)
	Percutaneous aortic valvuloplasty
	Percutaneous mitral valvuloplasty
	Percutaneous pulmonary valvuloplasty
	Right heart catheterization
Endovascular procedures	
	Aortic aneurysm stenting
	Arterial embolization
	Arteriography
	Carotid angioplasty
	Endovascular procedure - other
	Intravascular catheter placement
	Intravascular fibrinolysis
	Limb vessels - angioplasty
	Neuro-endovascular procedure
	Other vessels - angioplasty
	Pelvic vessels - angioplasty
	Renal vessels - angioplasty
	Transjugular intrahepatic portosystemic shunt
	Vena cava filter placement
	Visceral vessels - angioplasty

=====

4. Les données à collecter et les indicateurs de qualité

- A. Variables d'intérêt en soins intensifs
- B. Indicateurs de qualité en soins intensifs
- C. Scores de gravité et benchmarking

A. Variables d'intérêt en soins intensifs

Les variables d'intérêt ont été recensées à partir de plusieurs systèmes ou projets d'enregistrement belges et étrangers. Les variables d'intérêt incertain ont généralement été conservées dans l'attente d'informations complémentaires sur leur pertinence. Une sélection plus définitive des variables à collecter pourra se faire dans un second temps, après analyse des données collectées pendant 6 à 12 mois dans les 6 hôpitaux participants au projet. Le tableau ci-dessous mentionne quelques-unes des variables retenues, à titre d'exemple. La liste complète se trouve à la fin du chapitre.

Tableau 4-1. Exemples de variables d'intérêt dans l'évaluation de patients de soins intensifs.

Category	Variable	Type	Core	Next	Repeat
ADT data	Hospital admission ID	alpha	1		per stay
ADT data	Hospital admission time	dt	1		per stay
ADT data	ICU admission ID	alpha	1		per stay
ADT data	ICU admission time	dt	1		per stay
ADT data	ICU admission type (med/surg)	...	1		per stay
ADT data	ICU admission type (emergency)	...	1		per stay
Comorbidity	Chronic heart failure	...	1		per stay
Comorbidity	Chronic respiratory failure	...	1		per stay
Comorbidity	Chronic renal failure	...	1		per stay
Comorbidity	Diabetes mellitus	...	1		per stay
Comorbidity	Cirrhosis	...	1		per stay
Admission diagnosis	Diagnosis causing admission	list	1		per stay
Clinical	Respiratory rate	real	1		***
Clinical	Heart rate	real	1		***
Clinical	Blood pressure	real	1		***
Drug	Vasopressor	y/n		1	***
Drug	Inotrope	y/n		1	***
Drug	Sedative	y/n		1	***
Procedure	Renal replacement therapy	y/n	1		***
Procedure	Mechanical ventilation	y/n	1		***
Procedure	ECMO	y/n	1		***
Checklist	Feeding	...		2	***
Checklist	Analgesia	...		2	***
Checklist	Glycemic control	...		2	***
ICU Score	SOFA	num	1		***
ICU Score	SAPS 3	num	1		per stay
.....

Dans la perspective d'une extension du projet, il n'est pas impératif que toutes les unités enregistrent la totalité des informations souhaitées. La volonté d'effectuer du benchmarking nécessite que toutes les unités fournissent au moins une série de données de base (core dataset). Une deuxième série de données pourrait être fournie de façon limitée, par exemple par les unités équipées d'un PDMS de façon à éviter un encodage manuel excessif (extended dataset). Enfin, d'autres séries de données seraient limitées à certaines unités dans le cadre d'activités plus spécialisées, d'autres projets pilotes, ou éventuellement de programmes de recherche (optional datasets). A titre d'exemple, les données du score SAPS et le SMR feraient partie du "core dataset", les données de suivi clinique quotidien (ventilation mécanique, NAS) feraient partie d'un "extended dataset", et le suivi après neurochirurgie pourrait faire partie d'un "optional dataset". Ce concept d'un module central obligatoire et de divers modules complémentaires optionnels a déjà été proposé par le groupe italien GiViTi (cf chapitre 2) sous le nom de "modèle de la marguerite".

B. Indicateurs de qualité en soins intensifs

En 2002, Berenholtz et al ont proposé, après une revue de la littérature et un processus de sélection par la méthode Delphi, 19 indicateurs de qualité en soins intensifs dans "**Qualitative review of intensive care unit quality indicators**" (J Crit Care 2002; 17: 1-12). Les indicateurs retenus ne sont pas détaillés ici dans la mesure où ils ont été systématiquement ré-évalués dans l'analyse de de Vos et al rapportée ci-dessous.

En 2007, la Dutch National Society of Intensive Care Medicine a organisé une recherche d'indicateurs de qualité, rapportée par de Vos et al dans "**Quality measurements at ICUs : which indicators should we use?**" (J Crit Care 2007; 22: 267-274). Les auteurs ont effectué une recherche systématique de la littérature récente, identifiant une liste de 62 candidats indicateurs associés au devenir des patients. Par une procédure de consensus, un groupe de 7 experts en a sélectionné 12 comme étant les plus pertinents. Au terme d'une étude de faisabilité dans 18 services de soins intensifs pendant 6 mois, 11 indicateurs ont finalement été retenus.

Tableau 4-2. Indicateurs de qualité retenus dans la publication de de Vos et al.

Structure indicators
Availability of an intensivist (hrs per day)
Patient-to-nurse ratio (measured 3 times daily)
Strategy to prevent medication errors
Measurement of patient/family satisfaction.
Process indicators
Length of ICU stay
Duration of mechanical ventilation
Percent of days with all ICU beds occupied
Percent of glucose measurements outside 2.2 - 8.0 mmol/L
Outcome indicators
Standardized mortality (APACHE II)
Number of unplanned extubations
Incidence of decubitus ulcers

En 2008, dans le cadre du lancement du projet Navigator (chapitre 1), les intensivistes de 22 hôpitaux belges ont sélectionné une liste d'indicateurs visant à évaluer la qualité des soins intensifs. Chaque indicateur a fait l'objet d'une description précise avec critères d'inclusion et d'exclusion.

Tableau 4-3. Indicateurs de qualité retenus dans le projet Navigator

Mortalité en soins intensifs
Mortalité < 48h après la sortie
Réadmissions < 48h après la sortie
Apparition d'ulcères de decubitus
Chutes du patient
Extubations non programmées
Ré-intubations < 48 après extubation programmée
Pneumonies associées à la ventilation mécanique
Infections associées aux cathéters veineux centraux
Septicémies
Durée de ventilation mécanique
Durée de cathétérisme veineux central
Durée de sondage vésical
Usage d'antibiotiques

En 2012, la European Society of Intensive Care Medicine a organisé une nouvelle sélection, rapportée par Rhodes et al. dans "**Prospectively defined indicators to improve the safety and quality of care for critically ill patients: a report from the Task Force on Safety and Quality of the European Society of Intensive Care Medicine**" (Intensive Care Med 2012; 38: 598-605). Un groupe de 18 experts européens, en combinant la méthode du groupe nominal et la méthode Delphi, ont recensé 111 variables potentiellement utiles dans l'évaluation de la qualité des soins chez les patients hospitalisés en soins intensifs. Ils les ont évaluées, combinées et sélectionnées de façon méthodique jusqu'à obtenir une liste finale de 9 variables rassemblant un consensus de plus de 90 %. La liste complète des variables évaluées se trouve à la fin du chapitre. Le tableau énumère les 13 variables arrivées jusqu'à la dernière étape, et les 9 variables conservées au terme du processus de sélection, ces dernières avec le pourcentage de consensus obtenu.

Tableau 4-4. Indicateurs de qualité retenus dans la publication de Rhodes et al.

Structure indicators	
ICU fulfillment of national requirements to provide Intensive Care	100 %
24-h availability of a consultant level intensivist	94 %
Adverse event reporting system	100 %
Process indicators	
Routine multidisciplinary clinical ward rounds	100 %
Standardized handover procedure for discharging patients	100 %
Maintenance of continuing medical education	
Maintenance of bed occupancy rates below threshold level	
Outcome indicators	
Reporting and analysis of SMR	100 %

ICU re-admission rate within 48 h of ICU discharge	94 %
Rate of central venous catheter-related blood stream infection	100 %
Rate of unplanned endotracheal extubations	100 %
Rate of re-intubation within 48 h of planned extubation.	
Rate of ventilator-associated pneumonia	

Les 4 variables non retenues lors de la dernière étape ont également été jugées pertinentes par une grande majorité d'experts, mais sans qu'un consensus d'au moins 90 % soit atteint sur la définition précise (ex. ventilator-associated pneumonia, continuing medical education) ou sur la valeur critique à retenir pour évaluer la qualité des soins (ex. bed occupancy rate, rate of early re-intubation).

En 2017, une nouvelle recherche d'indicateurs de qualité effectuée au Brésil a été rapportée par de Carvalho et al. dans "**Quality in intensive care units : proposal of an assessment instrument**" (BMC Res Notes 2017; 10: 222). Après une revue de littérature, une discussion et sélection des indicateurs par 7 experts en soins intensifs et une étude de faisabilité analogues aux procédures décrites dans les études précédentes, 62 indicateurs ont été retenus. Tous ont été quantifiés et calibrés de façon à donner un score global de qualité de maximum 124 points. Le grand nombre d'indicateurs rend la procédure assez lourde, et la validité du score reste à démontrer.

Les indicateurs de qualité proposés pour le projet ont été sélectionnés à partir des études de de Vos et al. et Rodes et al., en privilégiant les indicateurs dont la mesure est facile et dont l'interprétation est claire. La stratégie de prévention des erreurs (notamment médicamenteuses) et l'existence d'un programme de reporting des effets indésirables n'ont pas été retenus parce qu'ils concernent plus l'hôpital que le service des soins intensifs.

Tableau 4-5. Indicateurs de qualité envisagés pour le projet MICA.

Structure indicators
ICU fulfilment of national ICU standards (implicit)
Availability of an intensivist (quantified / day or /yr)
Patient-to-nurse ratio (measured 3 times daily)
Measurement of patient / family satisfaction
Process indicators
Routine multidisciplinary clinical ward rounds
Standardized discharge handover procedure
ICU and hospital length of stay
Duration of mechanical ventilation
Outcome indicators
Rate of new decubitus ulcers
Rate of CVC-related blood stream infection
ICU re-admission rate within 48 h of ICU discharge
Mortality rate within 48 h of ICU discharge
ICU and hospital mortality rate
Standardized mortality rate (SMR)
Standardized resource use (SRU)

C. Scores de gravité et benchmarking

Les scores de gravité

Le coût des services de soins intensifs représente environ 20 % des dépenses hospitalières, et aucun effort ne doit donc être épargné pour optimiser l'organisation et l'efficacité de leur fonctionnement. Dans un contexte de limitation budgétaire, il est légitime d'allouer les ressources préférentiellement aux centres affichant les résultats les meilleurs. Malgré des progrès considérables, par exemple dans le domaine du monitoring, de la ventilation mécanique, de la dialyse ou de l'antibiothérapie, une grande variabilité persiste dans la qualité des soins. Quoique des enquêtes aient montré que la non-conformité à certains standards thérapeutiques est associée à un accroissement de morbidité et de mortalité, l'application de ces standards reste fort irrégulière parmi les hôpitaux.

De nombreux outils de mesure de la qualité des soins administrés ou des résultats obtenus ont été proposés pendant les 30 dernières années. Le taux de mortalité est évidemment un critère pertinent de l'efficacité des soins, mais il ne tient pas compte des particularités de chaque patient. Il est plus utile d'évaluer la mortalité standardisée, c'est-à-dire un taux de mortalité corrigé en fonction des comorbidités (affections préalables au séjour en soins intensifs), de la gravité de l'état du patient à l'admission, et d'autres caractéristiques individuelles.

Les scores de gravité sont des outils développés pour décrire des populations de soins intensifs et expliquer des différences de pronostic entre différents services. Les scores les plus utilisés sont les scores APACHE, SAPS et MPM dans leurs différentes versions. Les scores APACHE II et SAPS II font partie de la première génération de scores largement utilisés. Le score APACHE IV est plus performant, mais il est plus complexe et plus coûteux à mettre en oeuvre.

Le score SAPS 3 est issu de l'étude de près de 20.000 patients dans 307 services de soins intensifs répartis dans le monde entier. Il prend en compte les comorbidités et des variables démographiques, physiologiques, biologiques, diagnostiques et thérapeutiques collectées lors de l'admission en soins intensifs.

Utilisation des scores

Les scores sont exprimés en points et leur interprétation est simple : plus le nombre de points est élevé, plus l'état de santé du patient est gravement altéré. Pour SAPS 3, le maximum théorique est de 217 points. Dans l'article original de Moreno et al. ont été rapportés des scores variant de 5 à 124, avec une moyenne à 50 (SD 17) et une médiane à 48 (38-60).

Le risque de décès du patient lors de son séjour à l'hôpital peut être estimé à partir du score. Le score SAPS 3 est associé à une équation dite "standard" basée sur les taux de mortalité de 20.000 patients. Les résultats permettent d'évaluer dans quelle mesure les résultats différents de plusieurs hôpitaux peuvent s'expliquer par des états plus ou moins graves des patients à l'admission. L'étude initiale, menée sur plusieurs continents, a permis d'élaborer également des équations plus spécifiques pour chaque continent. Il importe de garder à l'esprit que cette estimation du risque a montré sa validité quand elle s'applique à un grand nombre de patients, mais qu'elle ne doit pas être appliquée à des patients particuliers.

Le "standard mortality ratio" (SMR), pour un service donné et pour une période donnée, est le rapport entre le nombre observé de décès et le nombre attendu de décès, celui-ci calculé à partir d'un score de gravité. Il permet d'évaluer, de façon simple et chiffrée, si les performances du service sont meilleures (SMR < 1) ou moins bonnes (SMR > 1) que les performances moyennes des services

de référence.

Le "Standardized Resources Use" (SRU), est le rapport entre le nombre observé et le nombre attendu (sur base du score de gravité) de jours d'hospitalisation en soins intensifs pour "générer" le nombre observé de survivants. La durée de séjour est ici utilisée comme marqueur de l'intensité des efforts mis en œuvre.

La combinaison du SMR et du SRU permet de classer rapidement les hôpitaux en 4 groupes : "plus efficaces" (SMR et SRU < 1), "moins efficaces" (SMR et SRU > 1), "overachieving" (SMR bas mais SRU élevé) et "underachieving" (SMR élevé mais SRU bas).

Le benchmarking

Dans le contexte des soins intensifs, le "benchmarking" fait référence à l'utilisation de mesures quantitatives et standardisées pour comparer les performances de plusieurs unités, services ou hôpitaux. Faute d'un terme simple équivalent en français, nous utiliserons dans ce rapport le terme anglais. Si l'évaluation répétée d'une même unité au cours du temps peut certainement produire des résultats utiles, la réflexion en vase clos peut aboutir à un excès de critique ou d'optimisme. Le benchmarking avec d'autres unités tend à donner aux responsables de l'unité et de l'hôpital une vue plus large de la situation et des perspectives plus claires d'objectifs d'amélioration.

Le benchmarking doit idéalement se baser sur des marqueurs spécifiques, quantifiables, réalisables, réalistes et actuels (SMART = specific, measurable, achievable, realistic and timely). Les domaines des soins intensifs accessibles au benchmarking comprennent la mortalité, l'adhérence aux processus de soins, la sécurité du patient, les critères économiques, et la satisfaction du patient et de sa famille.

Le SMR, bien que très utilisé, a été critiqué parce qu'il dépend non seulement de la qualité des soins, mais aussi de multiples facteurs comme le case-mix, la taille du groupe, la méthode de collecte des données, la performance du modèle et le temps passé depuis la mise au point du modèle. Le case-mix est évidemment un facteur-clé à prendre en compte avant de choisir le SMR pour comparer des services de soins intensifs.

Le SMR est basé sur le taux de mortalité à l'hôpital, qui peut être affecté par des facteurs culturels (souhait de décéder à domicile entouré de sa famille) ou par des facteurs d'organisation (possibilité de transfert vers des centres de soins palliatifs). Le taux de décès mesuré à un moment prédéterminé (par exemple 1 mois ou 3 mois après l'admission) serait moins dépendant de ces facteurs, mais il est certainement plus difficile à recueillir. Le critère simple de survie/décès pourrait aussi être remplacé par une appréciation de la qualité de vie, évaluée par le patient ou mesurée par des tests "objectifs".

Le benchmarking peut aussi s'adresser à des pratiques dont il a été démontré qu'elles améliorent le pronostic des patients, comme la prévention des thromboses veineuses profondes, la réduction des infections nosocomiales, la limitation des sédatifs ou la notification des événements indésirables majeurs. S'il est facile d'évaluer les performances d'un service par rapport au standard idéal de 100%, il a été démontré que, dans la vie réelle, la comparaison avec d'autres unités dont la structure et le case-mix sont comparables est un incitant à l'amélioration de la qualité.

Le benchmarking peut enfin s'adresser à la détection et au suivi des complications, comme les pneumonies associées à la ventilation ou les infections liées aux cathéters intravasculaires. Cette approche nécessite cependant des définitions bien standardisées et une grande "honnêteté" des participants pour reconnaître une plus grande incidence de complications.

Les indicateurs de qualité retenus pour le benchmarking, dans la phase initiale du projet, ont aussi été choisis sur base de la littérature et en privilégiant ceux dont l'interprétation est la plus claire.

Tableau 4-6. Indicateurs de qualité retenus pour le benchmarking.

Process indicators
ICU and hospital length of stay
Duration of mechanical ventilation
Outcome indicators
ICU re-admission rate within 48 h of ICU discharge
ICU and hospital mortality rate
Standardized mortality rate (SMR)
Standardized resource use (SRU)

=====

D. Listing : variables d'intérêt en soins intensifs.

Category	Variable	Type	Core	Next	Repeat
Structure	Closed ICU structure	num	1		bi-annual
Structure	Type of ICU	...	1		bi-annual
Structure	Nb of ICU beds	num	1		bi-annual
Structure	Nb of nurses	real	1		bi-annual
Structure	Nb of intensivists	real	1		bi-annual
Structure	Nb of other specialists	real	1		bi-annual
Structure	Nb of intensivists in training	real	1		bi-annual
Structure	Nb of other physicians	real	1		bi-annual
Process	Multi-disciplinary clinical rounds	y/n	1		bi-annual
Process	Written therapeutic limitations	y/n	1		bi-annual
Process	Standardized handover procedure	y/n	1		bi-annual
Process	Medical error recording	y/n	1		bi-annual
Process	Patient satisfaction survey	y/n	1		bi-annual
Process	Family satisfaction survey	y/n	1		bi-annual
Structure indicator	Intensivist on site 24/24	y/n	1		bi-annual
Structure indicator	Intensivist on site daytime only	y/n	1		bi-annual
Structure indicator	Intensivist on call only	y/n	1		bi-annual
Structure indicator	Nurse patient ratio	y/n	1		bi-annual
Process indicator	Length of stay	y/n	1		bi-annual
Process indicator	Duration of ventilation	y/n	1		bi-annual
Process indicator	Occupation rate	y/n	1		bi-annual
Outcome indicator	ICU mortality	y/n	1		bi-annual
Outcome indicator	Hospital mortality	y/n	1		bi-annual
Outcome indicator	Standardized mortality ratio	y/n	1		bi-annual
Outcome indicator	Decubitus ulcers 3-4	y/n		2	bi-annual
Outcome indicator	Ventilator-associated pneumonia	y/n		2	bi-annual
Outcome indicator	Unplanned extubation	y/n		2	bi-annual
Outcome indicator	Re-intubation < 48h of pl. extub.	y/n		2	bi-annual
Outcome indicator	Catheter-related blood infection	y/n		2	bi-annual
Outcome indicator	ICU re-admission rate (< 48h)	y/n	1		bi-annual
Patient	Patient ID	alpha	1		per stay
Patient	Gender (M/F/X)	num	1		per stay
Patient	Age on admission (years)	num	1		per stay
Patient	Length (cm)	real	1		per stay
Patient	Weight (kg)	real	1		per stay
Patient	BMI = body mass index	real	1		per stay
ADT data	Hospital admission ID	alpha	1		per stay
ADT data	Hospital admission time	dt	1		per stay
ADT data	Hospital discharge time	dt	1		per stay
ADT data	Hospital survival	y/n	1		per stay
ADT data	ICU admission ID	alpha	1		per stay
ADT data	ICU admission time	dt	1		per stay
ADT data	ICU admission origin (hospital)	...	1		per stay
ADT data	ICU admission origin (other)	...	1		per stay
ADT data	ICU admission type (med/surg)	...	1		per stay
ADT data	ICU admission type (emergency)	...	1		per stay
ADT data	ICU discharge time	dt	1		per stay

ADT data	ICU discharge destination	...	1	per stay
ADT data	ICU discharge type	...	1	per stay
Comorbidity	Arterial hypertension >160/95	...	1	per stay
Comorbidity	Peripheral vascular disease	...	1	per stay
Comorbidity	Ischemic heart disease	...	1	per stay
Comorbidity	Heart failure	...	1	per stay
Comorbidity	COPD	...	1	per stay
Comorbidity	Chronic respiratory failure	...	1	per stay
Comorbidity	Cerebrovascular accident	...	1	per stay
Comorbidity	Paralysis	...	1	per stay
Comorbidity	Dementia	...	1	per stay
Comorbidity	Chronic renal failure	...	1	per stay
Comorbidity	Dialysis > 6 mo	...	1	per stay
Comorbidity	Diabetes mellitus	...	1	per stay
Comorbidity	Diabetes mellitus complications	...	1	per stay
Comorbidity	Gastro-intestinal ulcer	...	1	per stay
Comorbidity	Alcohol addiction	...	1	per stay
Comorbidity	Cirrhosis (biopsy, portal HT)	...	1	per stay
Comorbidity	Hepatic failure	...	1	per stay
Comorbidity	Hematologic disease	...	1	per stay
Comorbidity	Lymphoma	...	1	per stay
Comorbidity	Malignancy	...	1	per stay
Comorbidity	Immunosuppression	...	1	per stay
Comorbidity	Radio - chemotherapy	...	1	per stay
Comorbidity	HIV - AIDS	...	1	per stay
Comorbidity	Connective tissue disease	...	1	per stay
Score	Euroscore	num	2	per stay
Reason for ICU adm.	Cardiac arrest	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Shock - anaphylactic	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Shock - cardiogenic	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Shock - combination / other	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Shock - hypovolemic (Hh)	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Shock - obstructive	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Shock - septic	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Neurologic failure	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Circulatory failure (no shock)	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Respiratory failure	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Liver failure	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Renal failure	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Other organ failure	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Sepsis / severe sepsis	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Postoperative management	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Trauma	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Intoxication	y/n	2	per stay
Reason for ICU adm.	Monitoring (drug, procedure)	y/n	1	per stay
Reason for ICU adm.	Organ donor management	y/n	1	per stay
Admission diagnosis	Diagnosis causing admission	list	1	per stay
Adm. feature	Admission : nosocomial infection	y/n	1	per stay
Adm. feature	Admission : respiratory infection	y/n	1	per stay
Adm. feature	Admission : vasoactive drug	y/n	1	per stay
Clinical	Temperature (core)	real	1	***

Clinical	SpO2	real	1	***
Clinical	Respiratory rate	real	1	***
Clinical	Heart rate	real	1	***
Clinical	BP systolic ?	real	1	***
Clinical	BP diastolic ?	real	1	***
Clinical	BP mean	real	1	***
Clinical	Urine output (24 h)	real	1	***
Clinical	RASS	num	2	***
Clinical	ICDSC	num	2	***
Clinical	GCS eye response	num	1	***
Clinical	GCS verbal response	num	1	***
Clinical	GCS motor response	num	1	***
Clinical	GCS total	num	1	***
Clinical	FOUR eye response	num	2	***
Clinical	FOUR motor response	num	2	***
Clinical	FOUR brainstem response	num	2	***
Clinical	FOUR respiration response	num	2	***
Clinical	FOUR total	num	2	***
Device data	FiO2	real	1	***
Lab data	Albumin	real	1	***
Lab data	Bilirubin	real	1	***
Lab data	Carbon dioxide	real	1	***
Lab data	Creatinine - baseline	real	2	per stay
Lab data	Creatinine	real	1	***
Lab data	Glucose	real	1	***
Lab data	Hemoglobin	real	1	***
Lab data	Lactate	real	1	***
Lab data	Platelets	real	1	***
Lab data	Sodium	real	1	***
Lab data	Urea	real	1	***
Lab data	White blood cells	real	1	***
Lab data	ABG - pH	real	1	***
Lab data	ABG - PCO2	real	1	***
Lab data	ABG - PO2	real	1	***
Calculation	ABG - calc: PaO2/FiO2	real	1	***
Calculation	ABG - calc : AaDO2	real	1	***
Catheter	Arterial catheter	y/n	1	***
Catheter	Central venous catheter	y/n	1	***
Catheter	Dialysis catheter	y/n	1	***
Catheter	Nasogastric tube	y/n	1	***
Catheter	Endotracheal tube	y/n	1	***
Catheter	Tracheostomy	y/n	1	***
Catheter	Intracranial catheter	y/n	1	***
Catheter	PICCO ...	y/n	1	***
Catheter	Swan-Ganz	y/n	1	***
Catheter	External pacemaker	y/n	1	***
Drug	Vasopressor - treat hypotension	y/n	1	***
Drug	Vasopressor - raise BP	y/n	1	***
Drug	Inotrope	y/n	1	***
Drug	Sedative	y/n	1	***
Drug		y/n	1	***
Drug	Antimicrobial - prophylactic	y/n	1	***
Drug	Antimicrobial - therapeutic	y/n	1	***

Procedure	External cooling	y/n		2	***
Procedure	Invasive cooling - treat fever	y/n	1		***
Procedure	Invasive cooling - target < 36°C	y/n	1		***
Procedure	RRT, renal replacement therapy	y/n	1		***
Procedure	Mechanical ventilation	y/n	1		***
Procedure	Non-invasive ventilation	y/n	1		***
Procedure	ECMO	y/n	1		***
Procedure	Organ donor management	y/n	1		***
Procedure	Organ donation	y/n	1		***
Checklist	Feeding	...		2	***
Checklist	Analgesia	...		2	***
Checklist	Sedation	...		2	***
Checklist	Thrombosis prophylaxis	...		2	***
Checklist	Head elevation	...		2	***
Checklist	Ulcer prophylaxis	...		2	***
Checklist	Glycemic control	...		2	***
Checklist	Spontaneous breathing trial	...		2	***
Checklist	Antibiotic de-escalation	...		2	***
Checklist	Catheter removal	...		2	***
ICU Score	SOFA - 6 items + total	num	1		***
ICU Score	TISS - 28 items + total	num		2	***
ICU Score	NAS, nursing activity score	num		2	***
ICU Score	APACHE II	num		2	per stay
ICU Score	APACHE III	num		2	per stay
ICU Score	APACHE IV	num		2	per stay
ICU Score	SAPS 2	num		2	per stay
ICU Score	SAPS 3	num	1		per stay
Special status	Therapeutic limitations	...	1 ?		discuss
Meaning of ***:	at admission in core dataset, daily in extended sets				***

E. Listing : propositions d'indicateurs de qualité en soins intensifs (Rhodes et al, Intens Care Med 2012; 38: 598)

Planning, organisation and management

1. Observed, predicted and standardized mortality rate
2. Observed, predicted and standardized use of resources (LOS)
3. Regular participation in a regional, national or international Case Mix Program (CMP)
4. Average (and median) length of stay for survivors and non-survivors
5. Average (and median) length of mechanical ventilation
6. Bed occupancy rate in the ICU
7. Rates of cancellation of scheduled surgery
8. Inappropriate or precipitated discharge from the ICU (nights, weekends)
9. Incidence of delayed discharge from the ICU
10. Incidence of delayed admission to the ICU
11. Unscheduled readmission to the ICU within 48 hours of ICU discharge
12. Perceived quality survey at discharge from the ICU for patients and families
13. Formal process for discharge handover of information from the ICU
14. Staff orientation plan in the ICU
15. ICU fulfils national requirements to be an Intensive Care Unit
16. Presence of an intensivist in the ICU 24 hrs/day
17. Routine multi-disciplinary clinical rounds
18. Handovers for changes in shift
19. Handover for discharging patients
20. Access to relevant medical sources in electronic format
21. Complication rate related to central venous catheter insertion
22. Adverse events register
23. Incidence of medication errors
24. Protocol for the insertion and management of nasogastric tubes
25. Appropriate bronchial aspiration
26. Protocol for endotracheal tube cuff pressure monitoring
27. Monitoring alarms management
28. Incidence of accidental falls
29. Compliance with hand-washing protocols
30. Accidental removal of intravascular catheters
31. Incidence of pressure sores
32. Availability of special labeling of concentrated electrolyte solutions
33. Incidence of barotrauma
34. Ventilator circuit change at 7 days
35. Serious complications during prone position in ARDS
36. Limited alveolar plateau pressure in invasive mechanical ventilation
37. Avoidance of zero end expiratory pressure in mechanical ventilation (ZEEP)
38. Use of capnometry for all intubations
39. Semirecumbent position in patients undergoing invasive mechanical ventilation
40. Local policies for changing heat-and-moisture exchangers / circuits
41. Prevention of thromboembolism
42. Rate of unplanned extubation
43. Reintubation within 48 hours of planned extubation

44. Early implementation of non invasive mechanical ventilation in COPD
45. Laryngoscope dysfunction
46. Rate of bacteraemia related to central venous catheter
47. Presence of protocol for insertion and maintenance of a CVC
48. Rate of urinary tract infection related to urethral catheter
49. Rate of ventilator associated pneumonia
50. Incidence of MRSA infections and colonizations
51. Early initiation of antibiotic therapy in severe sepsis
52. Incidence of clostridium difficile infection
53. Presence of antibiotic protocol to guide use of antimicrobials
54. Availability of isolation beds
55. Monitoring of sedation
56. Daily interruption of sedation
57. Pain management in unsedated patients
58. Pain management in ventilated patients
59. Inappropriate use of muscle relaxants
60. Monitoring of neuromuscular blockade
61. Early screening and identification of ICU delirium
62. Appropriate protocols for end-of-life care
63. Information to patients' families in the ICU
64. Incorporation of advance health directives in the decision-making process
65. Informed written consent for procedures
66. Protocol for the use of restraints
67. Follow up of HR QOL, PTMS and functional status after intensive care
68. Follow up of relatives to patients dead in the ICU
69. Post ICU mortality rate
70. The existence of a medical emergency team
71. Presence of research activity
72. Scientific presentations and publications at regional, national or international level
73. Participation in educational activities at regional, national or international level
74. Continuing medical education according to national standards
75. Complications of total parenteral: hyperglycemia and liver dysfunction
76. Maintaining appropriate levels of glycemia
77. Rate of Severe hypoglycemia
78. Assessment of nutritional status
79. Monitoring of rates of enteral nutrition
80. Prophylaxis against gastrointestinal haemorrhage in patients undergoing invasive mechanical ventilation
81. Indications for continuous dialysis
82. Dopamine use in acute renal failure
83. Incidence of acute renal failure in non-coronary critical patients
84. Incidence of acute renal failure in coronary patients
85. Prevention of contrast-induced nephropathy in coronary angiography
86. Monitoring of potential organ donors
87. Diagnosis of brain death
88. Number of organs harvested in organ donors
89. Blood transfusion and hemovigilance programs

Disease specific indicators

1. Early administration of acetylsalicylic acid in patients with suspected/confirmed acute coronary syndrome
2. Early administration of beta-blockers in acute myocardial infarction
3. Cardiac catheterization in high-risk NSTEMI
4. Risk stratification in NSTEMI
5. Early reperfusion techniques in STEMI
6. Therapeutic hypothermia after cardiac arrest
7. Perioperative myocardial infarction in heart surgery
8. Incidence of early complications in the implantation of permanent pacemakers
9. Early examination of potentially severe trauma (PST) patients by intensivists
10. Tracheal intubation within 8 hours in patients with severe traumatic brain injury and GCS < 9
11. Surgical intervention in traumatic brain injury with subdural and/or epidural hematoma
12. Monitoring of intracranial pressure in severe traumatic brain injury with pathologic CT findings
13. Early osteosynthesis in fractures of the femoral diaphysis
14. Early surgical fixation of open fractures
15. Early cerebral arteriography in subarachnoid haemorrhage
16. Administration of nimodipine in subarachnoid haemorrhage
17. Polyneuropathy in critical patients
18. Immediate CT examination in ischemic stroke
19. Intravenous fibrinolysis in acute ischemic stroke
20. Use of somatosensory evoked potentials in post-anoxic encephalopathy
21. Appropriate digestive decontamination in intoxications by ingestion
22. Early hemodialysis in acute intoxication

=====

5 - Le processus d'enregistrement des données

- A. Collecte, analyse et reporting des données
- B. Développement ou sélection du logiciel

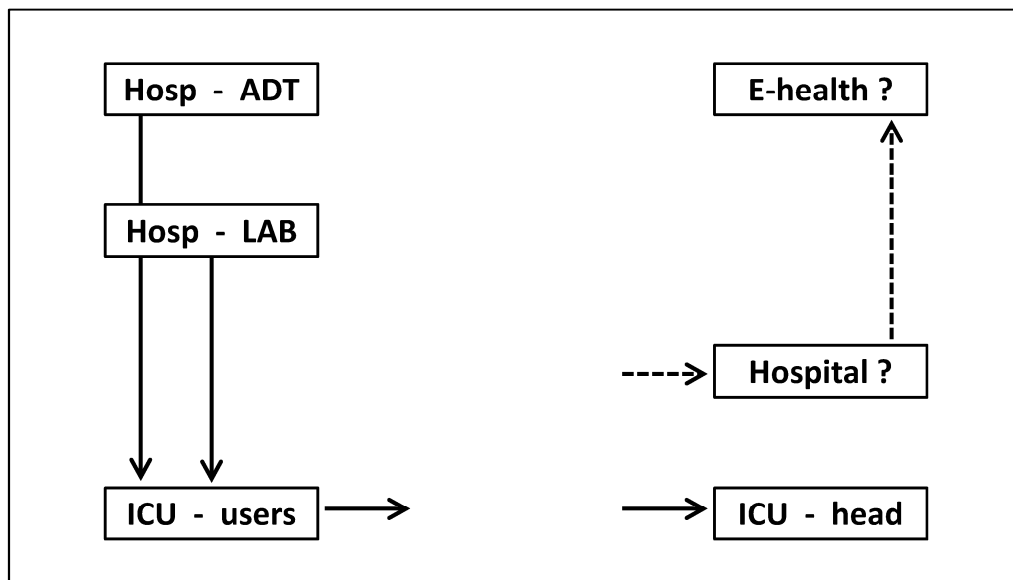
A. Collecte, analyse et reporting des données

La situation actuelle

Si tous les hôpitaux belges sont aujourd'hui équipés de systèmes informatiques gérant les données administratives et les données de laboratoire, beaucoup de services de soins intensifs ne disposent pas d'un logiciel de traitement des données du patient (patient data management system, PDMS). Le flux minimal de données se présente alors comme suit (Figure 5-1) :

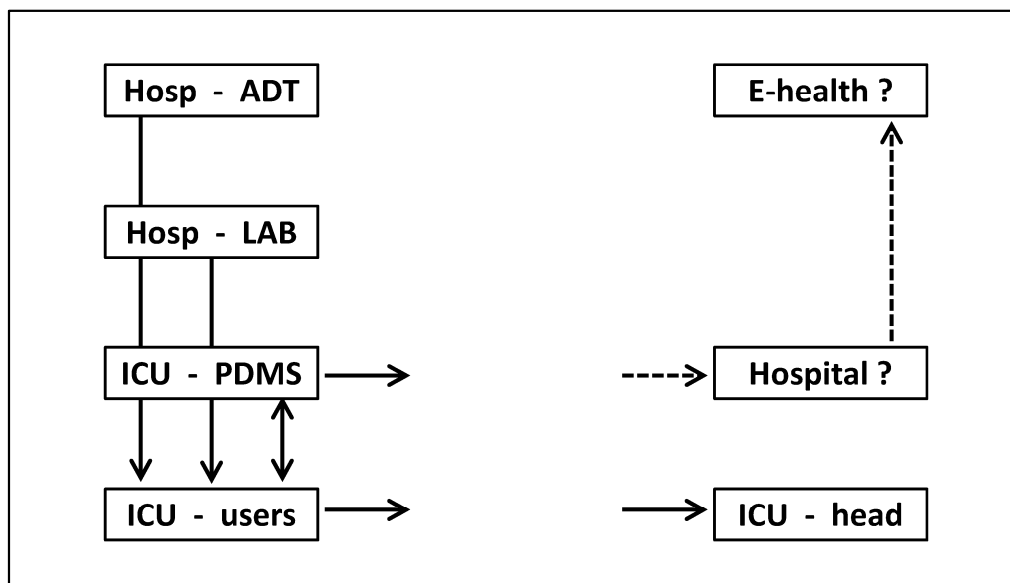
- l'utilisateur reçoit d'un système central les informations démographiques et administratives
- l'utilisateur reçoit d'un système central les informations biologiques
- l'utilisateur rassemble lui-même les autres informations et les traite manuellement
- les informations disponibles circulent ... ou ne circulent pas
- le responsable des soins intensifs doit rédiger un rapport annuel d'activités
- l'hôpital doit rassembler les données utiles au RHM et les transmettre au SPF

Figure 5-1. Flux des données dans les services de soins intensifs sans PDMS.



Certains services de soins intensifs disposent d'un PDMS capable d'intégrer les données provenant des systèmes informatiques centraux et des appareils de monitoring ou de réanimation (ventilation mécanique, hémofiltration), et/ou gérer la prescription et l'administration du traitement du patient (médicaments et procédures). Souvent, le PDMS peut faciliter la collecte des données demandées par le responsable du service ou par l'hôpital (Figure 5-2).

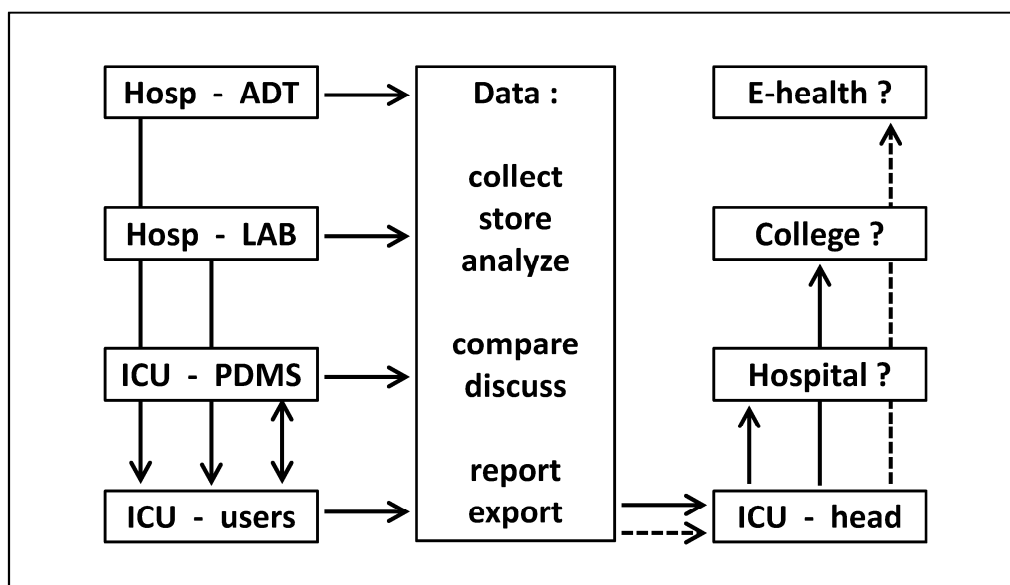
Figure 5-2. Flux des données dans les services de soins intensifs disposant d'un PDMS.



L'objectif du projet MICA

L'objectif du présent projet est de développer un système de collecte et d'analyse de données relatives aux séjours de patients en soins intensifs, permettant de décrire les activités des services en vue de d'évaluer et d'améliorer la qualité des soins.

Figure 5-3. Intégration du nouveau logiciel de collecte et d'analyse des données.



Les fonctions attendues de ce programme (Figure 5-3) sont de :

- capturer directement les informations déjà disponibles sous forme numérique (ADT, labo, PDMS)
- permettre l'encodage manuel rapide et convivial des autres données pertinentes
- rassembler et conserver les données dans les conditions de sécurité adéquates
- analyser les données en répondant aux besoins des utilisateurs, et notamment :

- permettre des comparaisons d'activités avec d'autres services ou hôpitaux (benchmarking)
- générer des rapports répondant aux besoins du service, de l'hôpital et des autorités médicales
- exporter les données désormais disponibles vers d'autres systèmes informatiques

Trois autres éléments qui nous paraissent essentiels à la réussite du programme sont :

- la création d'un espace de discussion rassemblant périodiquement tous les utilisateurs, de façon à identifier les besoins communs et à adapter le logiciel (ne pas se limiter aux développements faciles, privilégier les développements utiles)
- la capacité d'exporter les données qui seraient requises par les autorités médicales, à la fréquence et dans le format demandés (traits interrompus sur les 3 figures)
- la capacité de fournir régulièrement, rapidement et facilement au responsable des soins intensifs tous les résultats d'analyse des données du service (le manque de feedback est un déterminant majeur de l'échec d'une série de programmes similaires)

B. Développement ou sélection du logiciel

La liste de critères ci-dessous vise à évaluer dans quelle mesure les logiciels disponibles sur le marché répondent aux besoins spécifiques du projet, ou dans quelle mesure le logiciel à développer prendra en compte ces besoins spécifiques.

Collecte des données

1. depuis le système administratif central, automatiquement :

- les données démographiques et administratives
- les données d'admission et de sortie
- devenir du patient (à la sortie de l'USI, à la sortie de l'hôpital, après 1 an)

2. depuis le laboratoire central et les analyseurs "point-of-care", automatiquement :

- les données de biologie courante (y compris gaz sanguins et lactate)
- les données microbiologiques (site d'infection, identification du germe, antibiogramme)
- les données anatomo-pathologiques

3. depuis le PDMS, automatiquement :

- les diagnostics (motif d'admission, comorbidités, complications en cours de séjour)
- les données émanant de tout l'appareillage de monitoring et de traitement
- les données du traitement (médicaments, procédures, ...)

4. depuis un système hospitalier (automatiquement) ou par l'utilisateur (convivialement) :

- les diagnostics (motif d'admission, comorbidités, complications en cours de séjour)
- les interventions chirurgicales et procédures de soins intensifs
- les check-lists occasionnelles ou quotidiennes (ex. FASTHUG)

5. sélection de données adaptées à la pratique des soins intensifs :

- liste de variables pertinentes
- liste de diagnostics pertinents
- liste de procédures pertinentes

6. convivialité des interfaces :

- éviter les étapes intermédiaires fastidieuses (the lesser keystrokes, the better)
- aider l'utilisateur (ex. suivre la logique clinique, signaler les oublis lourds de conséquences)
- s'adapter au patient (ex. adapter les écrans aux réponses déjà données)

7. adaptation aux différentes interfaces en usage :

- PC de bureau ou PC portable
- tablettes et smartphones (recueil de données au chevet du patient, aide aux discussions)
- communication (bidirectionnelle) avec d'autres logiciels du service

Analyse des données

8. calcul des indicateurs plus complexes à partir des données de base disponibles :

- les scores de comorbidité (Charlson) et de sévérité (SOFA, SAPS, APACHE)
- les indicateurs de processus et de résultats (durée de séjour, mortalité standardisée, ...)
- de nouveaux indicateurs (proposés par les utilisateurs ou le développeur du logiciel)

9. benchmarking = confrontation des résultats :

- de l'ensemble des patients ou de sous-groupes facilement sélectionnables
- entre unités, entre services, entre hôpitaux, entre types d'hôpitaux
- indicateurs adaptés en fonction des besoins (ex. chirurgie cardiaque)

10. capacité et volonté d'implémenter de nouvelles analyses :

- en fonction des données de la littérature
- en fonction des demandes de groupes d'utilisateurs
- en fonction d'objectifs de recherche

Reporting des données

11. rapports sélectionnables en fonction des destinataires :

- l'utilisateur au quotidien
- le responsable des soins intensifs
- la direction de l'hôpital, les autorités sanitaires

12. rapports sélectionnables en fonction du contenu :

- résumé du séjour du patient
- rapports standards (services, patients, diagnostics, traitements, outcomes, ...)
- rapports configurables (données additionnelles ou optionnelles selon les besoins)

13. disponibilité des rapports :

- périodique (annuelle, semestrielle, trimestrielle, mensuelle, ...)
- ponctuelle, sur demande spécifique (bilan de service, projets de recherche)
- libre et immédiate, sur simple requête online

14. rapports destinés aux autorités (SPF Santé Publique, Healthdata, Collège des Soins Intensifs)

- contenant les données réglementaires
- respectant le format réglementaire
- respectant les délais réglementaires

Caractéristiques du logiciel

15. sécurité des données :

- précautions contre le downtime (logiciel non disponible pour raisons techniques)
- précautions contre les pertes de données (accidentelles ou malintentionnées)
- précautions contre le piratage des données

16. ampleur de l'expérience :

- nombre d'années d'utilisation, nombre de patients déjà inclus
- compatibilité avec différents modèles d'hôpitaux, d'USI et de standards informatiques

17. modularité :

- données obligatoires et données optionnelles
- module général et modules spécialisés (modèle de la marguerite)
- solution pour les patients pédiatriques

18. adaptation aux conditions nationales

- version disponible dans les différents langues du pays
- adaptation à la classification et à la codification en usage dans le pays
- compatible avec l'organisation des hôpitaux et des soins intensifs du pays

19. et bien évidemment les aspects pratiques :

- délais de livraison (module principal, modules optionnels, adaptation aux conditions locales)
- rapport cost / effectiveness (achat, implémentation, maintenance, nouveaux développements)
- assistance (formation des utilisateurs, suivi, dépannage, hotline, ...)

=====

6. Implémentation du système d'enregistrement

- A. Sélection du logiciel
- B. Sélection des données
- C. Sélection des hôpitaux

A. Sélection du logiciel

Le choix s'est posé d'emblée entre le développement d'un logiciel sur mesure ou l'utilisation d'un logiciel adéquat et déjà disponible sur le marché. Compte tenu du délai imposé au projet, la première solution n'a pas été retenue. Il n'a pas semblé réaliste, en 3 ans, de définir une liste de diagnostics et de traitements adaptés aux soins intensifs, d'élaborer une liste des variables à collecter, de mettre au point un logiciel spécifique, de l'implémenter dans plusieurs hôpitaux, d'y collecter une quantité significative de données, de rassembler et d'analyser ces données, et de faire rapport du projet aux autorités et aux intensivistes belges. Les responsables de projets similaires à l'étranger rapportent des efforts de 8 à 10 ans avant que le système n'arrive à maturité.

La recherche de logiciels existants adéquats s'est fondée sur une exigence préliminaire : la capacité de collecter les données soit de façon manuelle (via une interface conviviale) soit automatiquement (via une connexion informatique avec les systèmes HIS, LIS, EPR et PDMS) en fonction des ressources existant dans l'hôpital et dans le service des soins intensifs. Plus explicitement, toute donnée déjà présente dans un système informatique doit pouvoir être extraite et non ré-encodée, en application de la stratégie "register only once".

L'enquête de marché a identifié deux compagnies proposant des logiciels répondant aux exigences :

- Itémedical avec le logiciel Mediscore
- Epimed Solutions avec le logiciel Epimed Monitor

Les deux logiciels ont été comparés au moyen de la méthode SWOT :

Mediscore	
Forces	Faiblesses
Reporting local en real-time	Pas de possibilité de benchmarking
Coût plus modéré	Pas de version adaptée à la Belgique
Connexion avec le PDMS iMD	Pas de database centrale
Version néerlandophone	Pas de version francophone
Opportunités	Menaces
Déjà utilisé par ± 10 centres belges	Pas de financement actuel (SFP ou INAMI)
	Besoin d'une organisation centrale
	Besoin d'expérience du SMR (calibrations)
	Pas d'assistance à la recherche
	Coût de l'organisation centrale

Epimed Monitor	
Forces	Faiblesses
Possibilité et expérience de benchmarking	Coût plus important
Database centrale en Belgique (cloud)	Pas encore de personnel basé en Belgique
Benchmarking performant en real-time	Pas de version francophone
Connexion avec nombreux EPR et PDMS	Pas de version néerlandophone
Equipe informatique expérimentée	
Support par hotline et (prévu) en Belgique	
Version adaptée à la Belgique	
Données exportables en Excel (1 seul clic)	
Opportunités	Menaces
Assistance à la recherche	Pas de financement actuel (SFP ou INAMI)
Possibilité de collaborations internationales	

Sur base de cette analyse, compte tenu du caractère essentiel des possibilités et de l'expérience de benchmarking, au vu des objectifs imposés au projet, le choix s'est porté vers le logiciel Epimed.

B. Sélection des données

Il a donc été convenu, pour la phase pilote, d'utiliser la liste de données déjà incluses dans le logiciel Epimed. La liste sera revue et complétée en fin de projet, le cas échéant, afin de mieux correspondre aux demandes spécifiques de la Belgique.

Données démographiques

- identification : code unique par patient, anonymisé
- mois et année de naissance (jour du mois toujours fixé à 1)
- âge : valeur calculée
- genre : masculin, féminin, inconnu

Données d'admission

- date d'admission à l'hôpital
- réadmission à l'hôpital dans les 30 jours : oui, non
- date et heure d'admission en soins intensifs
- réadmission en soins intensifs : oui, non
- réadmission en soins intensifs dans les 24 heures : oui, non
- réadmission en soins intensifs dans les 48 heures : oui, non
- poids (kg) et taille (cm)
- BMI (kg/m²) : valeur calculée
- origine : SAMU, urgences, quartier opératoire, unité intermédiaire, service d'hospitalisation, autre hôpital, maison de repos, autre

Comorbidités (score de Charlson)

Capacité fonctionnelle (avant l'hospitalisation)

- état général : indépendant, besoin d'assistance, capacité restreinte ou grabataire

Comorbidités sévères

- insuffisance cardiaque chronique : NYHA classe II-III, NYHA classe IV
- insuffisance respiratoire chronique : COPD GOLD III-IV
- insuffisance rénale chronique : sans dialyse, avec dialyse
- cirrhose : Child A ou B, Child C - insuffisance hépatique
- tumeur solide : locorégionale ou métastatique (localisation primaire)
- hémopathie maligne : lymphome, leucémie, myélome multiple, autre
- immunosuppression : corticostéroïdes, SIDA, transplantation de moelle (autologue, allogénique), chimiothérapie, radiothérapie, transplantation d'organe solide (organe transplanté)

Autres comorbidités

- cardio-vasculaire : cardiopathie ischémique (angor, infarctus, intervention percutanée, chirurgie coronaire), artériopathie périphérique, hypertension artérielle, fibrillation auriculaire chronique, autre arythmie, thrombose veineuse profonde
- affection respiratoire : asthme, pneumonie (12 derniers mois)
- affection neuro-psychiatrique : éthyliste, démence, AVC (avec séquelle, sans séquelle), affection psychiatrique, tabagisme (12 dernier mois)
- affection endocrinienne ou métabolique : malnutrition, obésité morbide, affection rhumatismale, hyperthyroïdie, hypothyroïdie, diabète (compliqué, non compliqué), dyslipémie
- affection digestive : ulcère gastro-duodéal

Diagnostics

Diagnostic primaire (celui qui motive l'admission en soins intensifs)

- type : intervention programmée, intervention en urgence, affection médicale
- catégorie : sélection parmi environ 60 catégories de diagnostics et procédures
- diagnostic : sélection parmi environ 800 diagnostics et procédures

Diagnostics secondaires

- type : intervention programmée, intervention en urgence, affection médicale
- catégorie : sélection parmi environ 60 catégories de diagnostics et procédures
- diagnostic : sélection parmi environ 800 diagnostics et procédures

Affections présentes à l'admission (score SAPS 3)

- neurologiques : coma, instuporation, obnubilation, délire, confusion, agitation, convulsions, déficit neurologique focal, effet de masse intracrânien
- cardio-vasculaires : choc hémorragique et/ou hypovolémique, choc septique, choc anaphylactique, mixte ou indifférencié, arythmie
- digestives : abdomen aigu, pancréatite aiguë sévère, insuffisance hépatique
- chirurgicales : transplantation d'organe solide, trauma ou polytrauma, chirurgie cardiaque (CABG), neurochirurgie (pour AVC)
- infections : infection communautaire, infection nosocomiale, pneumonie

Complications et support au jour 1 (score SAPS 3)

- à l'admission en soins intensifs (\pm 1 heure)
- après 24 h en soins intensifs

Complications

- arrêt cardiaque : asystolie, activité électrique sans pouls, tachycardie ou fibrillation ventriculaire
- arythmie : fibrillation auriculaire, flutter auriculaire, tachycardie ventriculaire
- insuffisance respiratoire aiguë
- insuffisance rénale aiguë
- hémorragie digestive
- effet de masse intracrânien
- neutropénie

Support

- traitement vasopresseur > 1 h
- ventilation mécanique
- ventilation non invasive
- hémodialyse ou hémofiltration

Données physiologiques et biologiques à l'admission (\pm 2 h)

Données physiologiques (la plus perturbée)

- pression artérielle moyenne
- fréquence cardiaque
- fréquence respiratoire
- température corporelle
- Glasgow coma score

Données biologiques

- leucocytes : maximum
- plaquettes : minimum
- créatinine : maximum
- urée : maximum
- bilirubine : maximum
- pHa : minimum, maximum
- PaCO₂ : minimum, maximum
- PaO₂ : minimum, maximum
- FiO₂ : minimum, maximum
- rapport PaO₂/FiO₂ : valeur calculée
- lactate: maximum

Score SOFA

- score respiratoire (rapport PaO₂/FiO₂, ventilation mécanique)
- score cardio-vasculaire (pression artérielle, inotropes, vasopresseurs)
- score de coagulation (plaquettes)
- score rénal (créatinine, diurèse, dialyse)
- score hépatique (bilirubine)

- score neurologique (GCS)

Interventions

Cathéters intravasculaires

- type : artériel, veineux central, artériel pulmonaire
- localisation : jugulaire, sous-clavière, radiale, fémorale
- latéralisation : gauche, droite
- durée : date de début et de fin

Support neurologique

- monitoring de pression intracrânienne
- drainage ventriculaire externe
- monitoring de l'oxygénation veineuse jugulaire
- monitoring de la PO2 tissulaire cérébrale
- cathéter de micro-dialyse

Support ventilatoire

- canule nasale à haut débit (Optiflow)
- ventilation non invasive, échec de ventilation non invasive
- ventilation mécanique (durée de ventilation, jours sans ventilation)

Support cardio-vasculaire

- monitoring hémodynamique peu invasif (PiCCO, LIDCO, doppler, ...)
- vasopresseurs et / ou inotropes
- pacemaker
- ballon de contrepulsion intra-aortique
- extracorporeal membrane oxygenation (ECMO)

Autres interventions

- hémodialyse, hémofiltration, dialyse péritonéale, plasmaphérèse
- transfusion : globules rouges concentrés, plasma frais congelé, plaquettes, cryoprécipité, complexe prothrombinique, facteur VII activé, autre composant sanguin
- alimentation parentérale
- thrombolyse
- hypothermie thérapeutique

Scores

- les scores sont calculés automatiquement à partir des variables adhoc disponibles
- score de morbidité de Charlson
- score SAPS 3
- mortalité prédite (à partir du score SAPS 3)

Sortie des soins intensifs

- statut à la sortie : vivant, décédé
- date et heure de la décision de sortie
- date et heure de la sortie effective
- destination : autre unité de soins intensifs, unité intermédiaire, service d'hospitalisation, autre

hôpital, revalidation, maison de repos, domicile

Adéquation de l'admission en soins intensifs (classification de la SCCM) (cf fin de chapitre)

- priority 1 : critically ill patients who require life support for organ failure, intensive monitoring, and therapies only provided in the ICU environment
- priority 2 : patients, as described above, with significantly lower probability of recovery and who would like to receive intensive care therapies but no cardio-pulmonary resuscitation in case of cardiac arrest
- priority 3 : patients with organ dysfunction who require intensive care monitoring and/or therapies , or who could be managed at a lower level of care than the ICU
- priority 4 : patients, as described above, but with lower probability of recovery / survival, who do not want to be intubated or resuscitated
- priority 5 : terminal or moribund patients with no possibility of recovery : such patients are in general not appropriate for ICU admission

Sortie de l'hôpital

- statut à la sortie : vivant, décédé
- date et heure de sortie
- destination : autre hôpital, revalidation, maison de repos, domicile

Notons que certains éléments apparaissent à plusieurs reprises dans les écrans d'encodage (ex. cirrhose hépatique, ventilation mécanique). Dans ce cas, si l'utilisateur coche l'élément sur un premier écran, l'élément apparaîtra automatiquement coché sur les autres écrans concernés.

C. Sélection des hôpitaux

Sélection des hôpitaux

En vue d'une bonne représentation de la diversité des services de soins intensifs du paysage belge, plusieurs critères ont été pris en compte :

- le niveau d'informatisation du service (avec ou sans PDMS)
- la taille de l'hôpital et du service
- le caractère universitaire ou non
- l'usage du français ou du néerlandais
- le souhait de participer au projet pilote

Sur base de ces critères ont été sélectionnés :

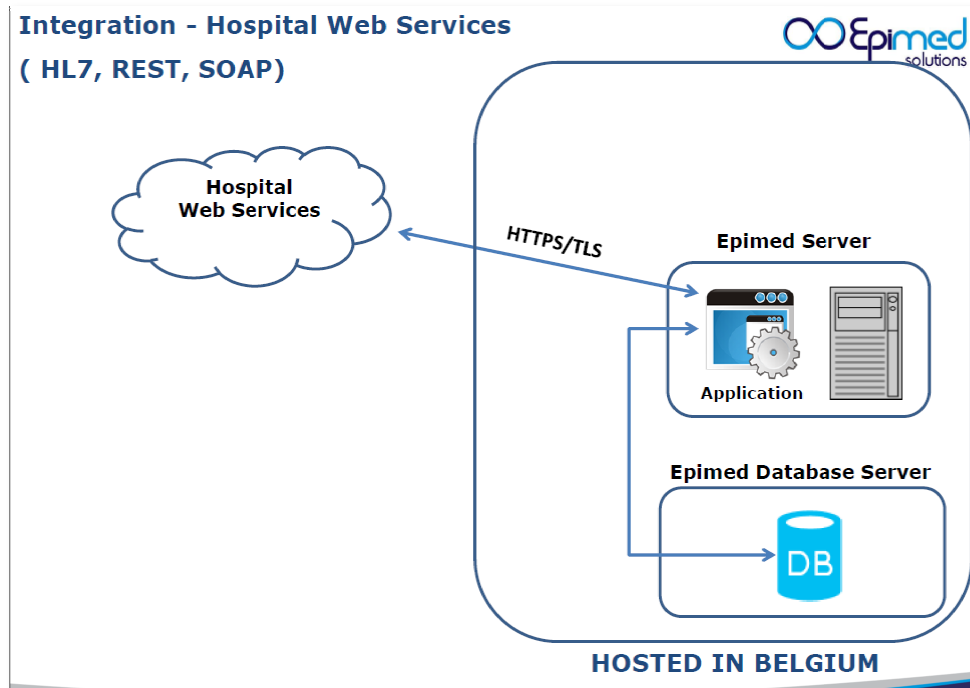
- l'AZ Delta Roeselare (pas de PDMS)
- l'Hôpital Ambroise Paré à Mons (pas de PDMS)
- l'Hôpital Erasme à Bruxelles (PDMS: Picis)
- l'Hôpital Marie Curie à Charleroi (pas de PDMS)
- l'OLV Ziekenhuis Aalst (PDMS: iMD Soft)
- l'UZ Gent (PDMS: GE Healthcare)

Sélection du modèle d'intégration

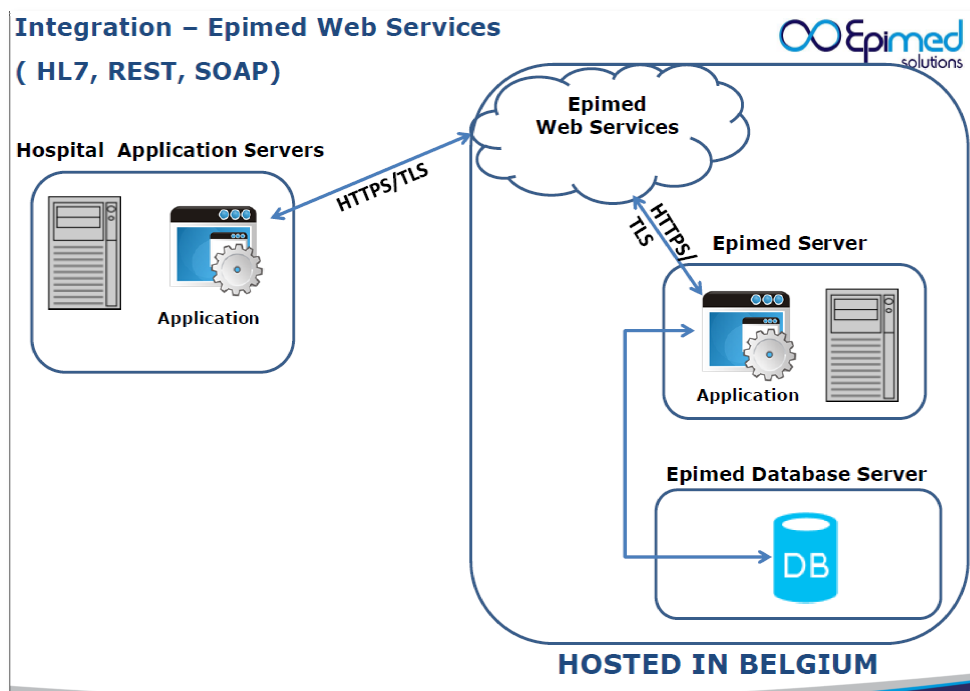
Chacun des hôpitaux pilotes a reçu en septembre 2016 la visite des représentants d'Epimed Solutions en vue de lier connaissance avec les responsables médicaux et informatiques, de comprendre les flux

d'information à l'intérieur et autour du service des soins intensifs, et de présenter les 4 modèles d'intégration permettant de mettre en communication le système informatique de l'hôpital (HIS) et le logiciel Epimed. Dans chaque hôpital, c'est le responsable informatique qui a décidé du modèle à mettre en œuvre.

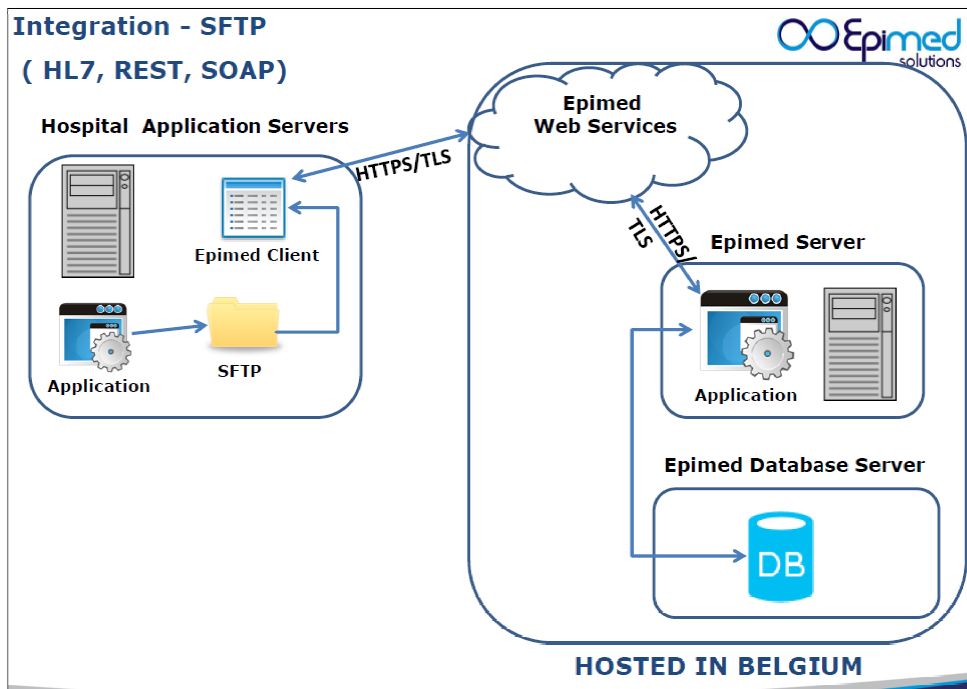
Modèle 1. Hospital web services. L'hôpital développe les services web qui vont communiquer avec Epimed.



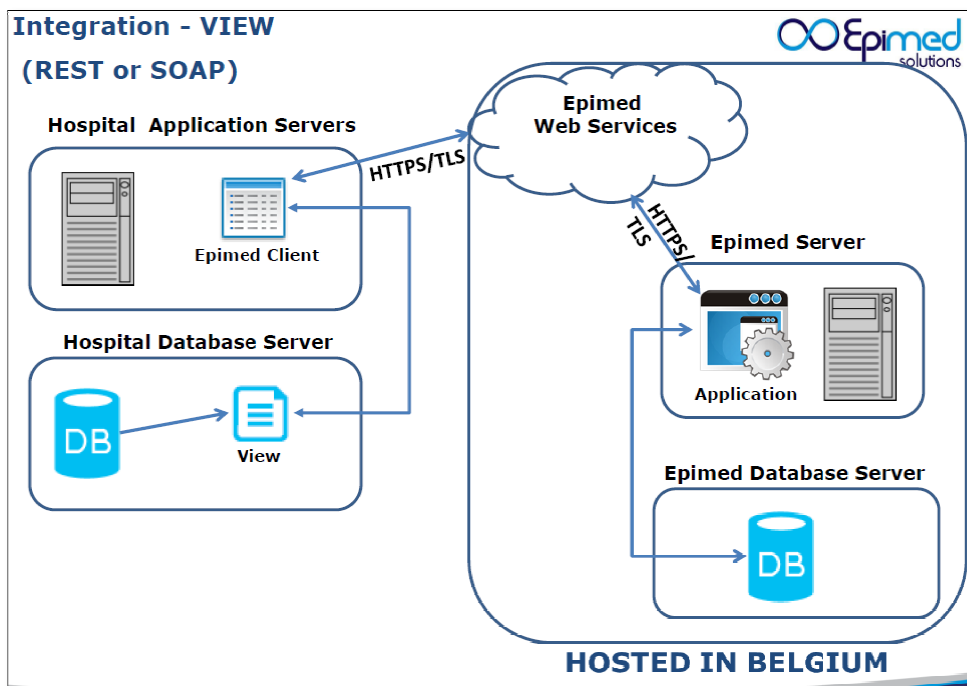
Modèle 2. Epimed web services. Epimed développe les services web qui vont communiquer avec le HIS.



Modèle 3. Epimed client. Epimed développe les services web et un service client qui est installé dans l'environnement du HIS.



Modèle 4. Epimed client and view copy. Epimed développe les services web et un service client qui est installé dans un environnement "copie" du HIS.



=====

SCCM 2016 - ICU Admission Prioritization Framework		
Intensive Care Unit	Priority 1	Critically ill patients who require life support for organ failure, intensive monitoring, and therapies only provided in the ICU environment. Life support includes invasive ventilation, continuous renal replacement therapies, invasive hemodynamic monitoring to direct aggressive hemodynamic interventions, extracorporeal membrane oxygenation, intraaortic balloon pumps, and other situations requiring critical care (e.g., patients with severe hypoxemia or in shock).
	Priority 2	Patients, as described above, with significantly lower probability of recovery and who would like to receive intensive care therapies but not cardiopulmonary resuscitation in case of cardiac arrest (e.g., patients with metastatic cancer and respiratory failure secondary to pneumonia or in septic shock requiring vasopressors).
Intermediate Care Unit	Priority 3	Patients with organ dysfunction who require intensive monitoring and/or therapies (e.g., noninvasive ventilation), or who, in the clinical opinion of the triaging physician, could be managed at a lower level of care than the ICU (e.g., postoperative patients who require close monitoring for risk of deterioration or require intense postoperative care, patients with respiratory insufficiency tolerating intermittent noninvasive ventilation). These patients may need to be admitted to the ICU if early management fails to prevent deterioration or there is no IMU capability in the hospital.
	Priority 4	Patients, as described above but with lower probability of recovery/survival (e.g., patients with underlying metastatic disease) who do not want to be intubated or resuscitated. As above, if the hospital does not have IMU capability, these patients could be considered for ICU in special circumstances.
	Priority 5	Terminal or moribund patients with no possibility of recovery; such patients are in general not appropriate for ICU admission (unless they are potential organ donors). In cases in which individuals have unequivocally declined intensive care therapies or have irreversible processes such as metastatic cancer with no additional chemotherapy or radiation therapy options, palliative care should be initially offered.
<p>Ref: Nates JL, Nunnally M, Kleinpell R, Blosser S, Goldner J, Birriel B, Fowler CS, Byrum D, Miles WS, Bailey H, Sprung CL. ICU Admission, Discharge, and Triage Guidelines: A Framework to Enhance Clinical Operations, Development of Institutional Policies, and Further Research. Crit Care Med. 2016 Aug;44(8):1553-602.</p>		

7. Evaluation du processus de collecte

- A. Implémentation dans les 6 hôpitaux pilotes
- B. Enquête de satisfaction
- C. Et ensuite ?

A. Implémentation dans les 6 hôpitaux pilotes

Toutes les communications entre le logiciel Epimed, ses serveurs et sa base de données d'une part, et les hôpitaux et les utilisateurs d'autre part, se font entièrement à travers Internet. Parmi les bénéfices de cette approche, citons : la possibilité d'accéder au logiciel via tout ordinateur connecté à Internet (sauf limitation volontaire par l'hôpital), sans besoin pour l'utilisateur de hardware ou de modules logiciels spécifiques, ou la mise à disposition immédiate de tous les upgrades pour tous les utilisateurs. La contrepartie est évidemment la nécessité de disposer d'un logiciel performant, de serveurs puissants et de communications rapides et sécurisées.

Sélection du data center

La proposition d'Epimed s'est initialement orientée vers le centre développé par Google à St-Ghislain (Mons), l'un des tout meilleurs data centers au monde. Les responsables informatiques hospitaliers ont opposé des réticences à l'utilisation d'une installation dirigée par une entreprise originaire des USA, et le risque en cas de conflit d'être confronté à une solidarité américaine plutôt qu'européenne. Les serveurs et la database centrale ont dès lors été installés dans un autre data center présentant également un très haut niveau de performance et de sécurité, lui aussi situé en Belgique. Les spécialistes apprécieront les spécifications de fonctionnement de l'installation et du logiciel Epimed :

- High performance scalable servers
- ISO/IEC 27001 and SSAE-16
- SOC1, SOC 2 and SOC 3
- SLA 99,95%
- EU Directive/94/46/EC
- Servers protection by firewalls
- Communications encryption - Globalsign certificate CA - SHA256 - G2
- Daily backup of all servers

Aspects d'éthique et de vie privée

La phase pilote du projet MICA a reçu l'approbation du Comité d'Ethique de l'UZ Gent. La poursuite du projet au-delà de la phase pilote devra être soumis pour approbation au Comité d'Ethique de chaque hôpital concerné. A priori, l'approbation vaudra uniquement pour la collecte de données dans le cadre d'une évaluation de la qualité des soins. Toute utilisation des données à des fins de recherche ou de publication devra à chaque fois faire l'objet d'une nouvelle soumission au Comité d'Ethique.

Le projet MICA a fait l'objet d'une déclaration à la Commission de Protection de la Vie Privée et répond aux obligations de la législation belge et européenne.

L'Hôpital Erasme à Bruxelles

L'Hôpital Erasme est l'hôpital académique de l'Université Libre de Bruxelles. Il compte environ 850 lits aigus et prend essentiellement en charge des patients adultes. Le service des soins intensifs (30 lits d'hospitalisation) est réparti en 5 unités de 6 lits pris en charge par un staff médical commun. Le laboratoire du choc, géré conjointement par les urgentistes et les intensivistes, comprend 4 lits de transit où peuvent également être administrés des soins intensifs. L'hôpital comprend aussi une unité coronaire (14 lits) prise en charge par les cardiologues et une unité cérébro-vasculaire (6 lits) prise en charge par les neurologues.

Le PDMS utilisé depuis plus de 10 ans en soins intensifs est le module Critical Care Manager de Picis Clinical Solutions (Barcelone, Espagne et Boston, MA, USA). Le logiciel recueille et organise :

- les données démographiques provenant du système administratif central
- les données d'entrée, de sortie et de transferts (ADT) provenant du système central
- les données biologiques provenant des analyseurs installés dans le service
- les variables physiologiques provenant de l'appareillage de monitoring
- les données provenant des dispositifs de traitement (ex. ventilation mécanique, hémofiltration)
- les traitements (médicamenteux et autres) prescrits et administrés
- les actes techniques (examens et procédures de soins intensifs) prescrits et administrés

Après une phase-test de quelques semaines dans 2 unités, l'implémentation du projet MICA s'est faite pour l'ensemble des 30 lits de soins intensifs mais de façon progressive. Dans un premier temps, l'entièreté de l'encodage a été effectué manuellement (y compris les données administratives et les données ADT), en vue de tester la faisabilité de cette approche pour des hôpitaux qui ne pourraient bénéficier d'aucun transfert automatique de données depuis les systèmes hospitaliers existants. Par la suite ont été intégrées progressivement les données administratives, les données biologiques, les variables monitorisées et les éléments pertinents du traitement (médicaments et procédures). A la fin du processus, toutes les données communiquées numériquement par les systèmes existants dans l'hôpital ou dans le service sont intégrées automatiquement. Les seuls éléments toujours introduits manuellement par les utilisateurs sont les diagnostics médicaux présents à l'admission ou apparus en cours de séjour.

Sont à mentionner parmi les difficultés rencontrées en cours d'implémentation :

1. Les interventions chirurgicales en cours de séjour en soins intensifs. Pour ces interventions, le logiciel ADT de l'hôpital enregistre un transfert des soins intensifs vers le quartier opératoire, et en fin d'intervention un nouveau transfert vers les soins intensifs. La même difficulté a été notée pour certaines (mais pas toutes) les interventions radiologiques. Cette particularité entraînait de grosses erreurs dans le nombre d'admissions et les durées de séjour. Une telle organisation n'avait jamais été rencontrée précédemment par Epimed, qui a donc dû appliquer une correction spécifique.
2. Le laboratoire du choc. Le plus souvent, les lits 1 et 2 sont utilisés par les urgentistes et les lits 3 et 4 par les intensivistes. Cette règle peut ne pas être suivie, en cas de patient supplémentaire pour l'un ou l'autre service, ou en cas de changement de prise en charge lié à l'évolution du patient. Le suivi ADT basé sur l'occupation des lits a donc entraîné des erreurs d'affectation des patients. Le programme MICA dû introduire une correction permettant de prendre en compte non seulement le lit mais aussi le médecin (et donc le service) prenant le patient en charge.
3. Les transferts vers le CTR. Depuis l'intégration du Centre de Traumatologie et de Réadaptation (CTR) à l'Hôpital Erasme, et bien que le CTR soit géographiquement séparé et loin de l'hôpital, le système ADT de l'hôpital considère les transferts vers le CTR comme des transferts intra-

hospitaliers. Les séjours au CTR, généralement longs de plusieurs mois, ont donc entraîné dans le logiciel MICA de longs retards de clôture du séjour "hospitalier", et des durées de séjour très inadéquates. Le problème n'est apparu que tardivement, après que plusieurs patients aient finalement quitté le CTR. Une fois de plus, une correction individualisée a dû être réalisée.

L'Hôpital Marie Curie à Charleroi

L'Hôpital Marie Curie est l'hôpital principal du CHU de Charleroi et résulte du déménagement en 2014 de l'Hôpital Civil alors situé dans le centre de Charleroi. Il compte environ 520 lits et prend en charge des patients adultes et pédiatriques. Les soins intensifs pour adultes sont assurés dans le Service des Soins Intensifs (32 lits) réparti en 4 unités de 8 lits qui sont tous pris en charge par un staff médical commun. Ce staff médical prend également en charge les patients de soins intensifs de l'Hôpital André Vésale, un autre partenaire du CHU de Charleroi. L'Hôpital Marie Curie comprend aussi une unité coronaire (10 lits) prise en charge par les cardiologues et une unité cérébro-vasculaire (4 lits) prise en charge par les neurologues. (En pratique, seulement 28 des 32 lits intensifs et 8 des 10 lits coronaires sont actuellement fonctionnels).

L'hôpital est particulièrement dynamique dans le domaine de l'informatique médicale, et nombre de logiciels utilisés dans l'hôpital ont été développés par le staff informatique en place (le directeur du service informatique, le Dr André Vandenberghe, est aussi le "père" du Réseau de Santé Wallon). Les communications entre les différents logiciels et les différents services sont globalement très bonnes. Le développement d'un PDMS dédié aux soins intensifs est en cours. Dans le cadre du projet MICA, ce développement a été suspendu, en vue de mieux adapter le PDMS aux programmes qui seront mis en œuvre à l'issue du projet.

Après une courte phase-test, l'implémentation du projet MICA s'est faite pour l'ensemble des 32 lits de soins intensifs de façon progressive. Les données administratives et les données ADT ont été intégrées les premières. Dans la prochaine phase seront intégrées les données biologiques (y compris microbiologiques) et une partie des variables monitorisées. A la fin de la phase pilote, toutes les données communiquées numériquement par les systèmes de l'hôpital ou du service sont intégrées automatiquement. Les éléments toujours introduits manuellement par les utilisateurs sont la biologie, les données du traitement (médicaments et procédures) et les diagnostics médicaux présents à l'admission ou apparus en cours de séjour. En octobre 2017, les responsables ont décidé d'intégrer dans le projet MICA l'unité coronaire (10 lits) de l'Hôpital Marie Curie et l'unité de soins intensifs (12 lits) de l'Hôpital André Vésale.

Toutes les difficultés rencontrées pendant l'implémentation du programme MICA ont été rapidement résolues, probablement en raison du dynamisme du service informatique et de son très bon contrôle de l'ensemble des logiciels de l'hôpital. En parallèle du programme MICA, Epimed a mis à disposition de l'équipe de nursing le module NAS (nursing activity score) dans le cadre d'un projet multicentrique soutenu par le SPF Santé Publique.

L'Hôpital Ambroise Paré à Mons

Le CHU Ambroise Paré est un hôpital général et un hôpital de stage de l'Université Libre de Bruxelles. Il compte environ 500 lits et prend en charge des patients adultes et pédiatriques. Les soins critiques et intermédiaires sont répartis entre le Service des Soins Intensifs (12 lits), une unité coronaire (12 lits) prise en charge par les cardiologues et une unité cérébro-vasculaire (4 lits) prise en charge par les neurologues.

L'hôpital dispose d'équipements standards en informatique administrative et en informatique de laboratoire. Le développement d'un PDMS dédié aux soins intensifs (la "pancarte") est en projet. Ce

projet local est en cours de réévaluation dans le cadre du projet MICA, afin d'intégrer au mieux dans une application commune les objectifs et les moyens affectés aux deux projets. A noter un intérêt tout particulier des infectiologues pour le module microbiologique du logiciel Epimed.

L'implémentation du projet MICA a concerné les 12 lits du service de soins intensifs. Les données administratives et les données ADT ont été intégrées les premières. Par la suite ont été intégrées progressivement une partie des données biologiques. A la fin de la phase pilote, toutes les données communiquées numériquement par les systèmes de l'hôpital ou du service sont intégrées automatiquement. Les éléments toujours introduits manuellement par les utilisateurs sont les variables physiologiques, certaines données biologiques (y compris la microbiologie), les diagnostics médicaux présents à l'admission ou apparus en cours de séjour et les traitements (médicaments et procédures). A noter aussi la mise à disposition de l'équipe de nursing du module NAS pour le projet encouragé par le SPF Santé Publique (cf supra).

L'Universitaire Ziekenhuis te Gent (Hôpital Universitaire de Gand)

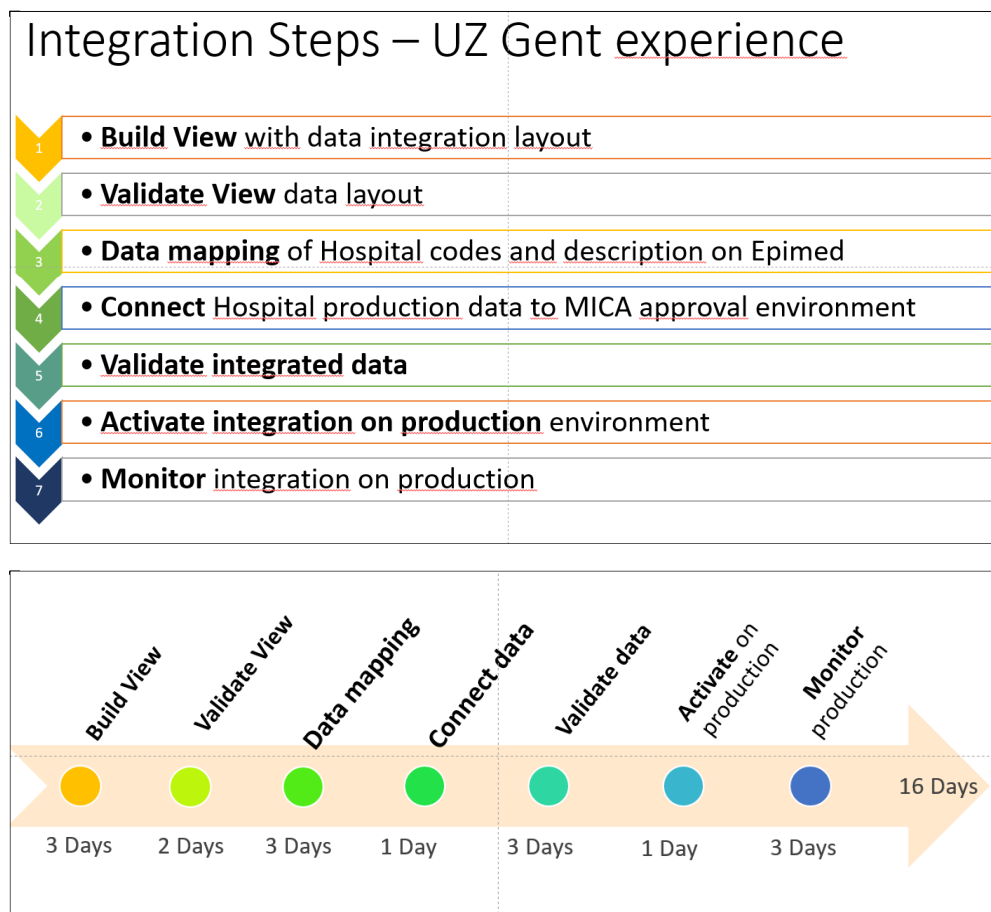
L'hôpital Universitaire de Gand est un hôpital universitaire de plus de 1000 lits. Il est en Flandres un des hôpitaux les plus grands et les plus spécialisés. Il comprend des lits pour adultes et pour enfants. Le service des soins intensifs compte 4 unités : chirurgicale (22 lits), chirurgicale cardiaque (10 lits), médicale (14 lits) et pédiatrique (14 lits). Le centre des brûlés comprend 6 lits supplémentaires de soins intensifs. Le service dispose d'un PDMS (GE Healthcare: Centricity Critical Care) introduit en 2004, puis étendu à l'ensemble des unités. Depuis 2013, le PDMS sert dans une grande mesure à alimenter le dossier en données structurées (diagnostics, comorbidités, scores SAPS 3 et APACHE IV).

Pendant une courte période précédant la phase pilote, le processus d'enregistrement a été testé chez une série de patients consécutifs en utilisant l'encodage manuel, pour évaluer la faisabilité d'un enregistrement uniquement manuel de la totalité des variables requises. Le logiciel s'est montré facile à utiliser et très convivial. Les données rassemblées pendant cette période ont ensuite été effacées de la base de données.

Les connexions avec le système ADT et l'informatique du laboratoire ont été réalisées par phases dans le mois précédant la phase pilote. Au cours des mois suivants, les connexions ont été étendues progressivement au niveau du PDMS. Le processus s'est déroulé en plusieurs phases, avec la collaboration rapprochée du service informatique de l'hôpital. A la fin de la phase pilote, le logiciel a été en mesure de collecter la totalité des données présentes dans le PDMS. En réalité, toutes les données sélectionnées pour le projet MICA sont disponibles dans le PDMS, et elles peuvent donc toutes être extraites automatiquement par le logiciel Epimed. Les médecins sont ainsi dispensés de tout encodage manuel pour les besoins spécifiques du projet (mais ils doivent évidemment toujours introduire les variables dans le PDMS). Il n'est même plus nécessaire d'ouvrir le programme Epimed, l'entièreté du processus est automatique. Il est évident que cette réussite a exigé une collaboration étroite entre les informaticiens de l'hôpital et les développeurs du logiciel, et de longues heures de travail pour les deux équipes.

En suivant l'approche adoptée à Gand, illustrée par le schéma ci-dessous, chaque module à intégrer à demandé au service informatique de l'hôpital environ 40 heures d'investissement. Il faut noter que, actuellement, il existe une correspondance complète entre la liste de diagnostics et de procédures d'Epimed et celle de l'hôpital. Les listes seront réévaluées dans un 2ème temps. Chacune de ces listes subira des modifications par suite de ses connexions avec différentes autres bases de données, et un processus d'adaptation continue est à prévoir de part et d'autre. Celui-ci exigera évidemment une préparation soignée.

Figure 7-1. Processus de l'intégration à l'UZ Gent.



L'AZ Delta Ziekenhuis Roeselare (Hôpital AZ Delta à Roulers)

L'Hôpital AZ Delta de Roulers résulte de la fusion de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Roeselare-Menen et de l'Hôpital Civil de Roeselare. Il compte 1206 lits et prend en charge des adultes et des enfants. La volonté a été de continuer à travailler à une petite échelle, malgré la grande taille de l'hôpital. Neuf pôles de soins ont été organisés, parmi lesquels le pôle des soins critiques. Chaque pôle est piloté par un médecin coordinateur et un manager infirmier. Le service des soins intensifs compte au total 37 lits.

Le service est connecté au système administratif central (ADT) et à celui du laboratoire. Aucun PDMS n'est disponible. Un dossier patient électronique sera implémenté en 2018, y compris dans le service des soins intensifs.

L'implémentation du projet pilote a concerné 30 des 37 lits. La connexion avec l'ADT a d'abord été laborieuse, et s'est même compliquée d'un problème à la suite duquel les données de 2 semaines ont été perdues et ont dû être ré-encodées. Toutes les données ont été introduites manuellement pendant toute la phase pilote, à l'exception des données administratives ou provenant du laboratoire central.

Le Onze-Lieve-Vrouw Ziekenhuis Aalst (Hôpital Notre-Dame à Alost)

L'Hôpital Notre-Dame compte environ 800 lits répartis sur 3 sites. Sur le site d'Alost se trouvent un service de soins intensifs de 24 lits et 3 services de medium care. Depuis la fin 2011, le service dispose d'un PDMS.

Le service est divisé en 5 unités et a commencé à enregistrer des données dans le programme Epimed à partir du 7 janvier dans 2 des unités. Dans un premier temps, l'essentiel de l'encodage a été manuel. Dès que l'intégration administrative a été obtenue (le 20 janvier), l'enregistrement a été étendu à l'ensemble des unités. L'équipe a d'emblée décidé de ne pas enregistrer les données d'infectiologie pendant la phase pilote, en raison du supplément de charge de travail. Toutes les autres données ont été introduites.

Le PDMS présent dans le service dispose d'une configuration toute prête à un processus d'extraction automatique des données. Le PDMS est malheureusement géré par un intervenant extérieur, qui n'a jusqu'à ce jour pas souhaité réaliser la communication. Seule l'extraction des données de laboratoire a pu être obtenue à partir du mois d'avril. Bien que déjà présentes dans le PDMS, toutes les données relatives aux diagnostics, aux comorbidités, aux traitements lourds de soins intensifs et aux dispositifs invasifs ont dû être ré-encodés manuellement. Cette absence de communication pose évidemment un problème majeur pour la suite des événements.

En dehors de difficultés initiales avec la connexion ADT, peu de problèmes informatiques ont été rencontrés. Ceux-ci ont surtout concerné les déplacements de patients vers le quartier opératoire ou vers le service d'imagerie, qui ont donné lieu à des sorties et réadmissions en soins intensifs. Le problème a pu être résolu pour la fin janvier.

Pour continuer à bénéficier des évaluations en temps réel disponibles dans Epimed, les médecins ont poursuivi l'enregistrement des données (manuellement) après la phase pilote, et même envisagent d'étendre prochainement l'enregistrement aux données infectiologiques. Un projet d'automatisation complète a été élaboré, et est en cours de négociation avec la direction.

B. Enquête de satisfaction

Les chefs de service et responsables MICA des 6 hôpitaux pilotes ont été interviewés dans le courant du mois de novembre 2017, en vue de recueillir leur opinion sur les aspects positifs et négatifs de l'implémentation et du fonctionnement du logiciel Epimed dans le cadre du projet MICA.

L'implémentation

L'implémentation du logiciel s'est dans l'ensemble déroulée à la satisfaction générale. Au terme de la phase pilote, virtuellement toutes les informations déjà numérisées dans les hôpitaux et mises à la disposition d'Epimed ont pu être intégrées dans les processus d'extraction automatique. La quasi-totalité des communications se sont effectuées via Internet, non pour des raisons d'éloignement géographique, mais par souci de rapidité et d'efficacité. Epimed a aussi mis sur pied un helpdesk réservé à la Belgique, pour offrir aux hôpitaux pilotes une assistance aussi rapide que possible en cas de difficulté. Certains retards ont parfois été enregistrés, parfois par manque de disponibilité des médecins, plus souvent par suite de difficultés informatiques dans le processus d'intégration. Comme mentionné plus haut, un hôpital a dû ré-encoder manuellement 2 semaines de données en raison d'un problème dans la connexion ADT.

Il faut cependant souligner que, depuis la fin de la phase pilote, très peu de problèmes ont encore été rencontrés. Des erreurs occasionnelles surviennent, par exemple dans le suivi des mouvements de patients ou dans le calcul des scores. Epimed effectue les corrections à la demande et très rapidement, mais généralement de façon manuelle. Il s'agit là d'erreurs inhérentes au processus de développement (des modules d'intégration), mais elles peuvent influencer (positivement ou négativement) l'évaluation des services. Les efforts de vérification et de debugging sont donc à

poursuivre et à compléter, du côté médical comme du côté informatique.

Il est évident que la réussite et la durée du processus d'intégration (ADT, LABO, PDMS) dépendent de façon critique d'une collaboration intense et enthousiaste des informaticiens de part et d'autre. Ici, les informaticiens hospitaliers ont tous été retardés par les nombreux projets en cours et devant impérativement aboutir pour la fin 2017 dans le cadre du programme eHealth du SPF Santé Publique (informatisation accélérée d'un grand nombre de processus dans les hôpitaux). Les informaticiens d'Epimed ont fait la preuve de leur expérience et de leur souplesse dans les processus d'intégration, et de leur vitesse de réaction devant tout commentaire, question ou difficulté des utilisateurs.

Le temps consacré par les informaticiens aux processus d'implémentation du projet MICA a pu être chiffré dans certains hôpitaux. Il est évidemment fort variable en fonction de la capacité d'adaptation du service informatique et en fonction du degré d'intégration demandé.

Tableau 7-2. Temps consacré par les services informatiques à l'implémentation du projet pilote.

AZ Delta - Roeselare	91 h
Erasme - Bruxelles	351 h
Marie Curie - Charleroi	environ 40 h
UZ - Gent	40 h par module

La traduction en français et en néerlandais de tous les intitulés médicaux (diagnostics et procédures) et de toutes les interfaces du logiciel ont été effectuées par Epimed et vérifiées par les médecins responsables du projet. Chacun peut désormais utiliser le logiciel en français ou en néerlandais (en plus du portugais, de l'espagnol et de l'anglais déjà disponibles précédemment), même s'il subsiste encore un certain nombre d'oublis, d'imprécisions ou d'erreurs de traduction. Epimed s'est engagé à corriger ces erreurs dans le courant du 1er trimestre de 2018.

Nous avons le grand plaisir de mentionner que tous les médecins impliqués dans le projet ont tenu à souligner, spontanément, le professionnalisme, la disponibilité et la personnalité chaleureuse de tous les membres d'Epimed qu'ils ont rencontrés lors des visites, par téléphone ou par Internet. Les équipes d'Epimed nous ont aussi communiqué, spontanément et à plusieurs reprises, l'excellente qualité des relations qu'ils avaient pu développer avec chacune des 6 équipes belges.

L'utilisation

Dans tous les hôpitaux, l'encodage a généralement été effectué par les médecins spécialistes en soins intensifs, ou parfois par des médecins déjà spécialistes et en fin de formation en soins intensifs. Dans un hôpital, des infirmiers et infirmières ont participé. De façon générale, un trop grand nombre d'encodeurs est associé à une moindre motivation et à une plus grande variabilité dans l'encodage. En particulier, il apparaît clairement que l'encodage de diagnostics médicaux nécessite une formation spécifique. La majorité des intervenants considèrent qu'un encodage complètement manuel n'est possible que pendant un temps limité, en raison du temps disponible nécessaire.

Peu de réticences ont été rencontrées parmi les médecins intensivistes, certainement en raison de la motivation des services et de la participation volontaire au projet pilote. Les médecins en cours de formation n'ont pas été sollicités, devant le risque important de non-motivation, de négligence ou d'incompétence pour une activité administrative et ne relevant pas de leur spécialité. Les encodages incomplets peuvent évidemment peser lourd dans l'évaluation de la sévérité initiale, et donc dans

l'évaluation finale des performances.

L'utilisation du logiciel Epimed est simple et très conviviale. Le recours à un manuel d'utilisation est pratiquement inutile, et la courbe d'apprentissage négligeable. En pratique, le nouvel utilisateur regarde un plus ancien effectuer l'encodage (ou seulement la vérification) de quelques patients, puis effectue lui-même mais sous supervision l'encodage de quelques patients supplémentaires avant de devenir autonome. Après 10 à 20 patients, l'emplacement des items les plus fréquemment cochés est assimilé, et l'encodage atteint sa vitesse de croisière. A tous les stades, la motivation est toujours un élément déterminant.

Les médecins des 6 hôpitaux ont évalué le temps requis - en moyenne - pour l'introduction et/ou le contrôle des données relatives à un patient. S'il est clair que les patients très lourds ou compliqués requièrent plus de temps, il est clair aussi que ces patients sont moins nombreux. L'essentiel du temps est consacré à l'encodage des données d'admission et des 24 premières heures. Par la suite, l'enregistrement au jour le jour des éventuels nouveaux diagnostics ou traitements ne requiert que très peu de temps. De même, les formalités de sortie sont très courtes. L'intégration des données administratives et biologiques permet d'économiser quelque 50 % du temps d'encodage. Par la suite, l'intégration d'un PDMS représente un nouveau bénéfice appréciable.

Tableau 7-3. Temps consacré par les médecins - en moyenne - à l'encodage d'un patient pendant tout son séjour. Intérêt de l'intégration automatique des données administratives, de laboratoire, du PDMS (sauf diagnostics) et des diagnostics.

	manuel	intégr. admin.	intégr. labo	intégr. PDMS	intégr. diagn.
Ambroise Paré - Mons	30	20	10	---	---
AZ Delta - Roeselare	33			---	---
Erasme - Bruxelles	30	20	15	5 - 10	---
Marie Curie - Charleroi	30	15		---	---
OLV - Aalst	20	15	10-15	---	---
UZ - Gent	25	20	15	---	1

C. Et ensuite ?

Les 6 hôpitaux pilotes ont été questionnés sur leurs intentions de poursuivre ou non l'encodage des données de leurs patients dans le cadre du projet MICA. L'enthousiasme pour la qualité de l'outil et pour les bénéfices de l'enregistrement est bien présent, mais il est parfois limité par le temps requis pour l'encodage ou par le coût prévisible et l'absence de financement. Quatre hôpitaux considèrent ne plus vouloir désormais se passer des informations rendues disponibles par ce nouvel outil, et sont décidés à continuer à l'utiliser, au moins en 2018, même en l'absence de financement. Les autres réservent leur décision, dans l'attente d'une décision concernant l'acquisition ou le développement d'un PDMS, ou dans l'attente d'un financement par le SPF Santé Publique ou l'INAMI.

=====

8. Evaluation des données

- A. Progression de l'enregistrement
- B. Présentation des rapports
- C. Le benchmarking

A. Progression de l'enregistrement

Lors d'une période préliminaire en 2016, l'enregistrement a commencé à l'UZ Gent et à l'Hôpital Erasme dans une partie du service et sans inclure tous les patients consécutivement. L'objectif était de tester le logiciel et en particulier de s'assurer de la possibilité, dans un environnement réaliste de soins intensifs, d'enregistrer manuellement toutes les variables demandées. L'expérience a démontré que le logiciel était d'une utilisation très simple et très conviviale, et que l'enregistrement pouvait être poursuivi. Les données récoltées lors de cette période préliminaire ont ensuite été effacées de la base de données.

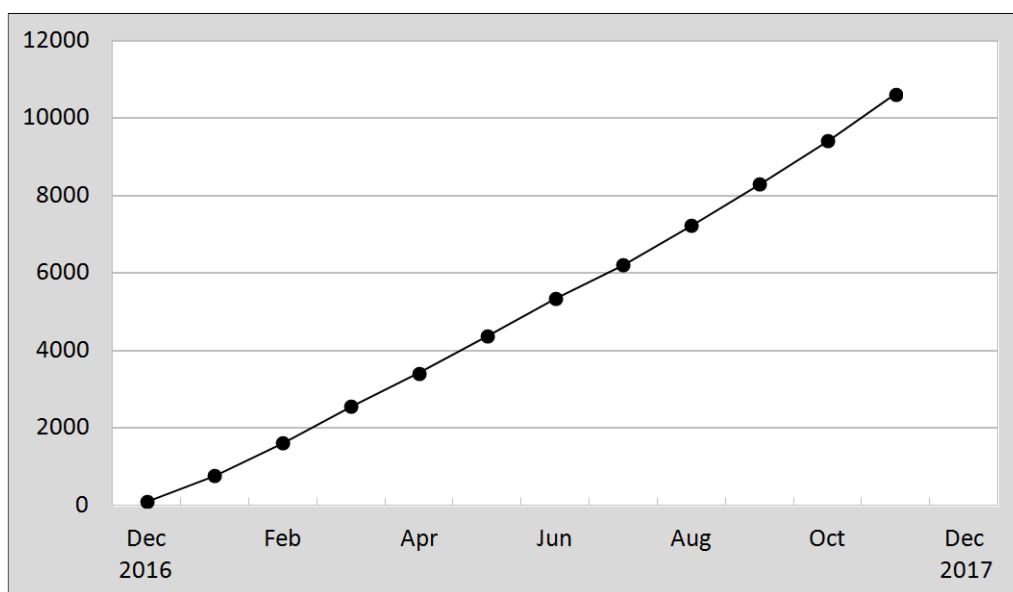
La phase pilote a commencé le 1er janvier et s'est poursuivie jusqu'au 30 juin 2017. Certains hôpitaux ont débuté avec un peu de retard en raison des congés de début d'année (jusqu'au 8 janvier), du congrès de la SRLF (jusqu'au 13 janvier) ou de difficultés locales. Selon les hôpitaux, l'enregistrement a concerné soit une partie soit la totalité des lits de soins intensifs.

Tableau 8-1. Mise en route de l'enregistrement dans les 6 hôpitaux pilotes.

	début	lits inclus	lits de SI
Marie Curie - Charleroi	1 janvier	32	32
OLV - Aalst	7 janvier	24	24
UZ - Gent	9 janvier	18	46
AZ Delta - Roeselare	9 janvier	30	37
Erasme - Bruxelles	16 janvier	30	30
Ambroise Paré - Mons	31 janvier	12	12

L'enregistrement s'est poursuivi régulièrement pendant la phase pilote, pour aboutir le 30 juin 2017 à 5.228 patients inclus. Les 6 hôpitaux ont poursuivi l'enregistrement après les 6 premiers mois, et totalisent fin décembre près de 12.000 patients.

Figure 8-2. Progression de l'enregistrement pendant la phase pilote.



B. Présentation des rapports

Epimed propose une grande variété et un très grand nombre de rapports. Tous les rapports sont disponibles à tout moment, online, pour le chef de service et les collaborateurs désignés à cet effet. Les rapports sont facilement accessibles, et les plus fréquemment utilisés peuvent être appelés d'un seul clic. Tous peuvent être limités à des périodes et/ou à des groupes de patients sélectionnés dans une interface explicite et conviviale. L'aspect le plus impressionnant est la vitesse de réponse. A titre d'exemple, avec quelque 10.000 patients inclus dans la base de données à la fin novembre 2017, les rapports de benchmarking comparant un hôpital à l'ensemble de tous les autres s'affichent en moins de 3 secondes.

Les rapports tabulaires présentent les résultats sous forme chiffrée. Ils concernent par exemple le pourcentage de variables encodées (contrôle de qualité), ou le nombre et le type de diagnostics ou d'infections rencontrés au cours d'une période. Les rapports tabulaires peuvent être exportés facilement en format xls, doc ou pdf.

Figure 8-3. Exemple de rapport tabulaire (seul le début du rapport est illustré).

Table 02 - Main Diagnostic Categories according to the ICU Outcome		Alive		Dead	
		N	(%)	N	(%)
All Patients		980	89%	123	11%
Medical	Infection/sepsis	71	13%	20	4%
	Respiratory (excluding sepsis/infection)	53	10%	11	2%
	Circulatory shock (excluding sepsis)	36	7%	14	3%
	Neurological	110	21%	21	4%
	Renal	12	2%		0%
	Endocrine/metabolic	11	2%	2	0%
	Cardiopulmonary arrest	7	1%	25	5%
	Cardiovascular	26	5%	4	1%
	Liver, Biliary Tree and Pancreas	14	3%	4	1%
	Hematological	3	1%		0%
	Digestive	18	3%	2	0%
	Trauma - non-surgical	31	6%	4	1%

Les rapports graphiques concernent par exemple le nombre d'admissions ou d'infections, ou la durée de séjour, ou la mortalité au cours d'une période choisie. Les graphiques sont interactifs et peuvent être modifiés par l'utilisateur. Les graphiques peuvent être exportés facilement en format png, jpg ou pdf.

Figure 8-4. Exemples de rapports graphiques (1 variable).

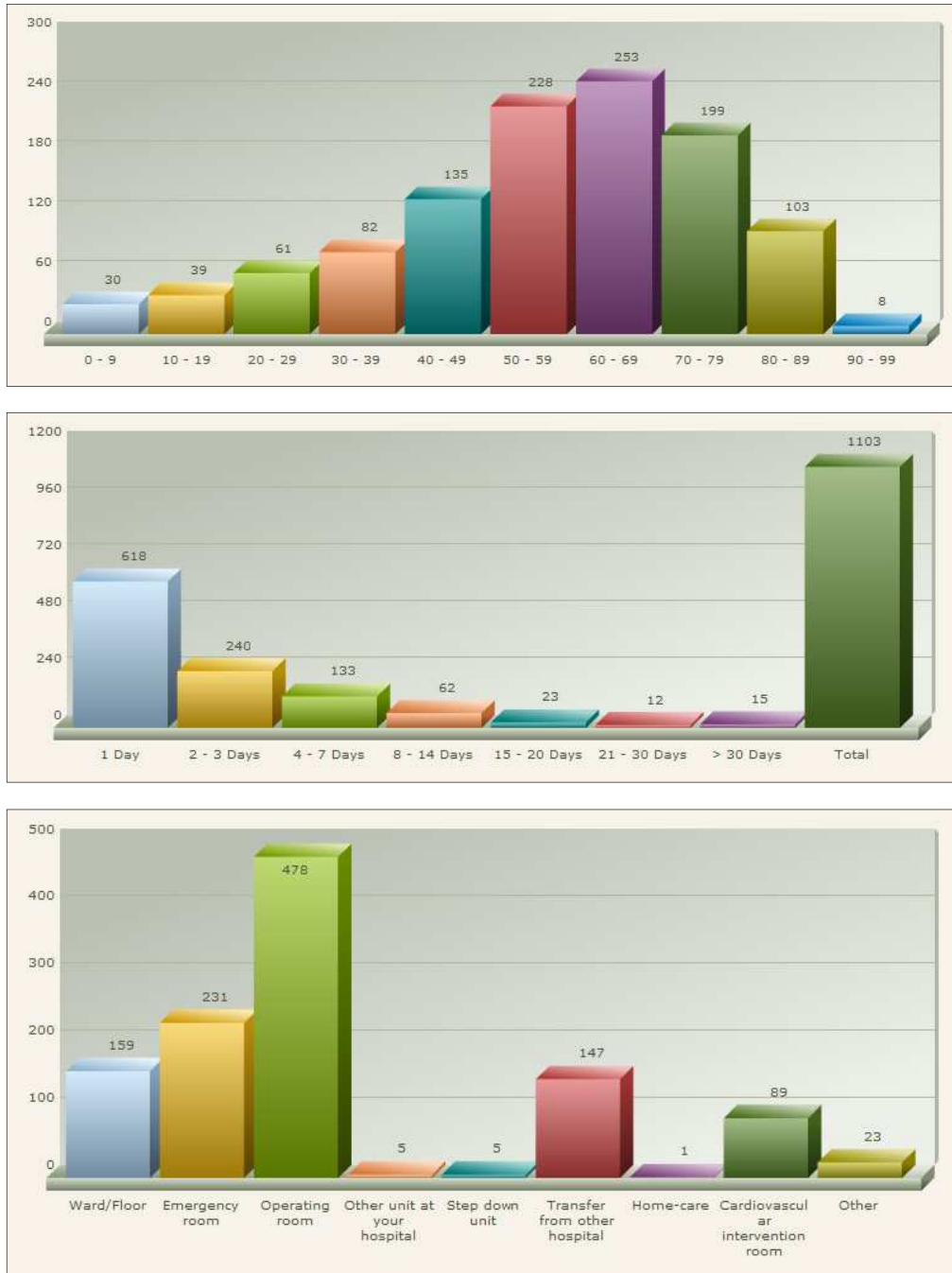
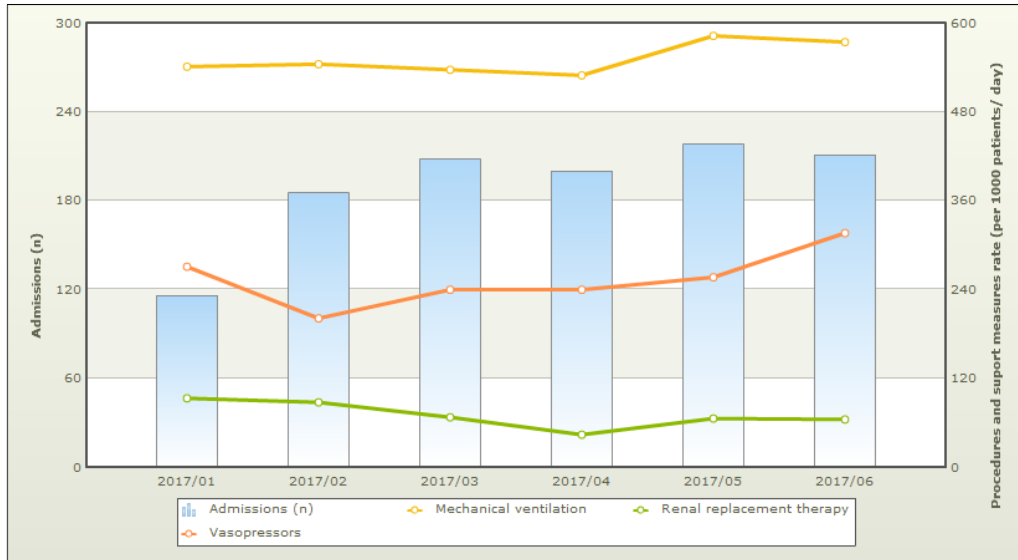
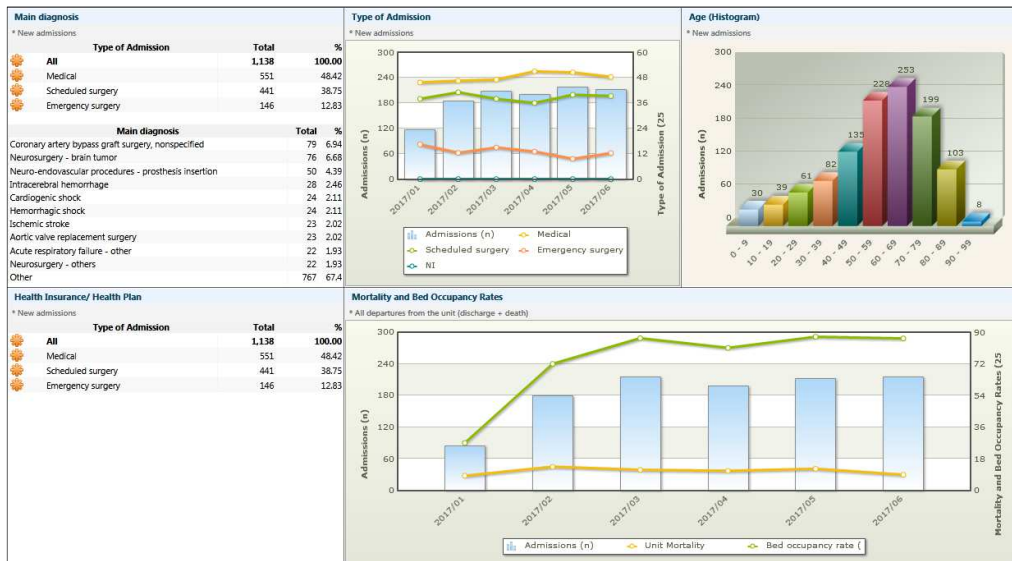


Figure 8-5. Exemple de rapport graphique (plusieurs variables).



Les rapports combinés intègrent jusqu'à 10 éléments tabulaires et/ou graphiques rassemblés autour d'un même thème. Par exemple, pour une USI et une période donnée : des tableaux détaillant les types d'admissions, de diagnostics et d'infections, ainsi que des graphiques illustrant l'évolution mois par mois de l'âge, des types d'admissions, de la durée de séjour, du taux d'occupation des lits, et du recours aux traitements lourds de soins intensifs (ventilation mécanique, hémofiltration, etc).

Figure 8-6. Exemple de rapport combiné (seule une moitié du rapport est illustrée).



Le nombre et la diversité des rapports sont illustrés dans les tableaux suivants.

Tableau 8-7. Aperçu des rapports disponibles au niveau de l'hôpital.

Tableau de bord du manager
Protocoles de soins
Checklists (observance des 7 items du "FASTHUG")
Incidents - événements indésirables

Les 30 derniers jours *
Rapports tabulaires
Mouvements des patients
Protocoles de soins (8 tableaux)
Infections générales * (8 tableaux) et nosocomiales * (2 tableaux)

* Rapports les plus populaires, accessibles en un seul clic depuis le menu général

Tableau 8-8. Aperçu des rapports disponibles au niveau de chaque USI.

Benchmarking
Tableau de bord du réseau et de l'unité *
Tableau de bord de l'unité
Performance et utilisation des ressources (SMR et SRU)
Tableaux de bord du manager
Vue générale *
Tableau de bord exécutif *
Infections : générales * et nosocomiales *
Hygiène des mains
Checklists
Incidents - événements indésirables
Les 30 derniers jours
Rapports tabulaires
ANVISA RDC 7 **
Indicateurs principaux (11 tableaux)
Infections : générales et nosocomiales
Protocoles et checklists
Incidents - événements indésirables
NAS (nursing activities score)
Rapports graphiques
Données consolidées (6 groupes, 8 + 2 + 7 + 8 + 12 + 8 graphiques)
Données évolutives (4 groupes, 3 + 2 + 4 + 3 graphiques)
Management des données
Exportation : générale - admissions - infections - checklists - interventions
Intégrité des données : data completeness *

* Rapports les plus populaires, accessibles en un seul clic depuis le menu général

** Le tableau ANVISA RDC 7 groupe les données que chaque service de soins intensifs du Brésil doit rassembler, et communiquer à la demande aux autorités nationales

De façon générale, toutes les données enregistrées dans Epimed peuvent être facilement visualisées. En surplus des très nombreux rapports, le logiciel est également équipé d'un module spécifique qui permet d'exporter l'entièreté des données d'un groupe de patients vers un fichier xls, le tout en un seul clic. Cette capacité d'exportation sélective représente un avantage considérable pour toutes les équipes engagées dans des programmes d'audit ou de recherche clinique.

C. Le benchmarking

Les capacités de benchmarking sont certainement le point fort le plus impressionnant du logiciel. Une fois définis le groupe de patients et la période d'intérêt, un seul clic permet d'afficher le tableau de bord de l'unité. Celui-ci rassemble l'ensemble des variables et des indicateurs présentés dans les tableaux ci-dessous. Un autre clic permet d'afficher côte-à-côte le tableau de bord de l'unité et un tableau de bord similaire pour l'ensemble des autres unités participant à la collecte de données. Il suffit littéralement de quelques secondes pour évaluer sa pratique dans la prise en charge d'un diagnostic particulier, et pour la comparer à celle de l'ensemble des participants. Le tableau ci-dessous illustre les parties les plus utiles du tableau de bord, pour 1 hôpital et pour 1 trimestre.

Tableau 8-9. Benchmarking : mouvements de patients.

	other ICUs	my ICU
Admissions and discharges		
Present at begin of the period	34	0
Admissions during the period	1947	509
Discharges during the period	1873	478
Present at the end of the period	108	31
Readmitted in ICU	2.9 %	5.1 %
Readmitted in ICU < 48 h	0.6 %	0.8 %

Tableau 8-10. Benchmarking : description des patients.

	other ICUs	my ICU
Demographics		
Male	60 %	56 %
Age (mean)	64 ± 18	56 ± 20
Types of admissions		
Elective surgery	47 %	47 %
Emergency surgery	13 %	14 %
Medical	40 %	39 %

Tableau 8-11. Benchmarking : diagnostics les plus fréquents.

	my ICU
Most frequent main diagnoses	
CABG surgery	38
Neurosurgery - brain tumor	38
Neurovascular procedures - stenting	31
Aortic valve replacement surgery	14
Liver transplant	12
Hemorrhagic shock	11
Intracerebral hemorrhage	10

Community-acquired pneumonia	10
Trauma - brain injury	10
Severe sepsis, septic shock	9
Most frequent secondary diagnoses	
Acute kidney injury	62
Severe sepsis, septic shock	21
Coma, stupor	20
Seizures disorders	14
Hemorrhagic shock	13
Cardiogenic shock	13
Nosocomial pneumonia	12
Supraventricular tachyarrhythmias	11
CABG surgery	11
Tracheostomy	10

Tableau 8-12. Benchmarking : traitements de soins intensifs

	other ICUs	my ICU
Intensive care therapies		
Non-invasive ventilation	4 %	5 %
Mechanical ventilation	43 %	37 %
Tracheotomy	1.5 %	2.2 %
Minimally invasive hemodynamic monitoring	8 %	5 %
Vasopressor therapy	14 %	14 %
Renal replacement therapy	4 %	3 %

Tableau 8-13. Benchmarking : sortie de l'unité.

	other ICUs	my ICU
Status at unit discharge		
N	1873	478
Alive	90 %	88 %
Dead	10 %	12 %
Length of stay (mean)	4.2	3.3
Length of stay (median)	2	1
LOS 1 day	38 %	56 %
LOS 2 - 3 days	30 %	21 %
LOS 4 - 7 days	18 %	13 %
LOS 8 - 14 days	8 %	5 %
LOS 15 - 20 days	3 %	3 %
LOS 21 - 30 days	1 %	1 %

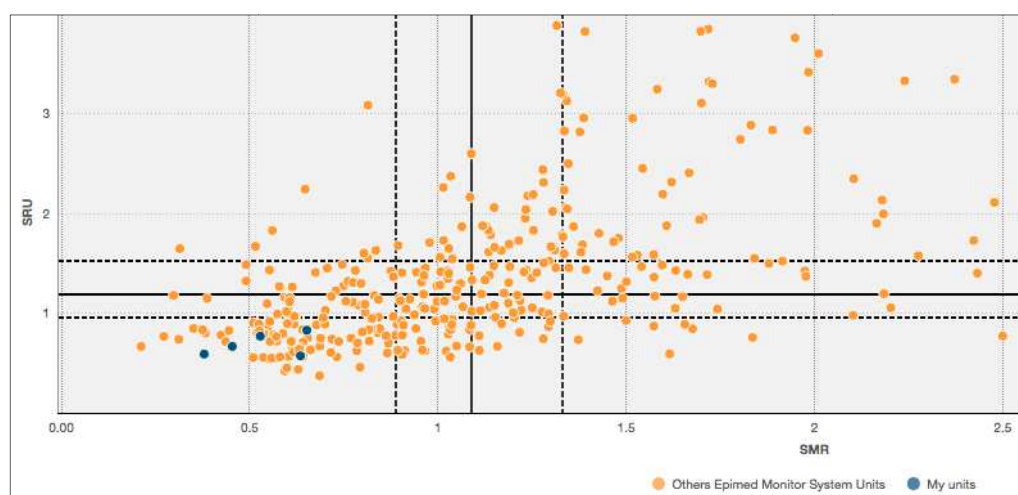
LOS > 30 days	1 %	1 %
---------------	-----	-----

Tableau 8-14. Benchmarking : sortie de l'hôpital.

	other ICUs	my ICU
Status at hospital discharge		
N	1434	371
Alive	84 %	84 %
Dead	16 %	16 %
Length of stay (mean)	14.8	11.6
Length of stay (median)	10	8
SAPS 3 score (mean)	47.2	44.8
Expected mortality (SAPS 3)	21 %	20 %
Standardized mortality ratio (SMR)	0.78	0.79

Les résultats du benchmarking sont également présentés sous forme d'un graphique bi-dimensionnel particulièrement intuitif. La gravité de l'état du patient à l'admission en soins intensifs est mesurée par le score SAPS 3. L'axe des X représente le SMR (standardized mortality ratio), c'est-à-dire le rapport entre le nombre observé de décès et le nombre attendu de décès (sur base du score SAPS 3) dans l'hôpital. L'axe des Y représente le SRU (standardized resources use), c'est-à-dire le rapport entre le nombre observé et le nombre attendu (sur base du score SAPS 3) de jours d'hospitalisation en soins intensifs pour "générer" le nombre observé de survivants.

Figure 8-15. Exemple de distribution des SMR et SRU dans un grand nombre d'unités (Salluh et al. Understanding ICU benchmarking. Intens Care Med 2017; 43: 1703).



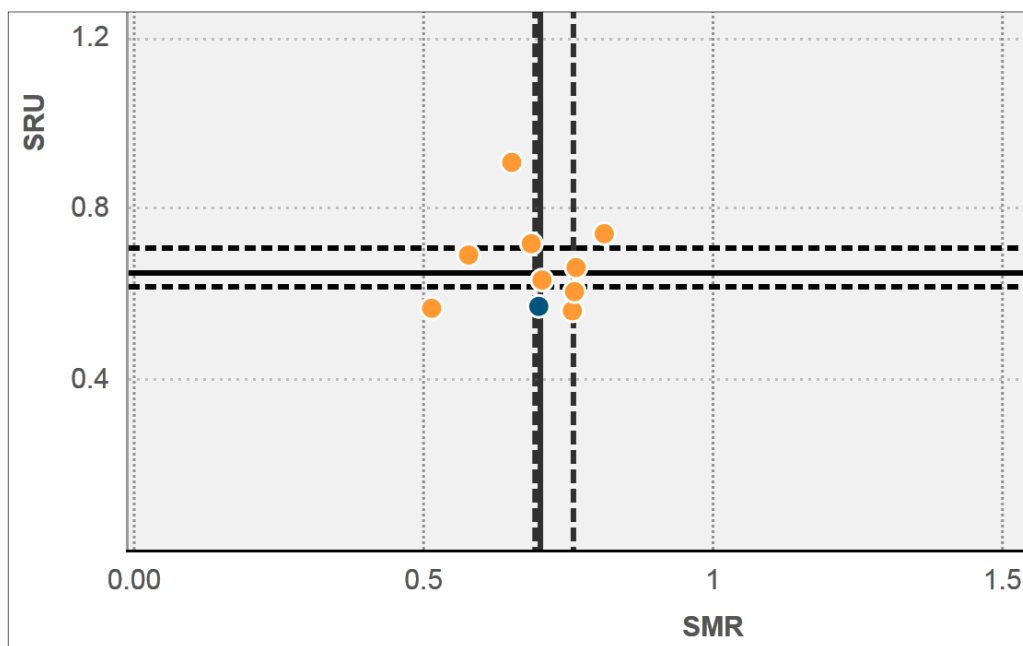
Chaque unité participante est illustrée par un point sur le graphique. Les unités de l'hôpital concerné sont identifiées par un point bleu, les autres unités par un point orange. Les meilleurs résultats se situent vers la gauche (mortalité plus basse) et vers le bas (séjours plus courts). Toutes les combinaisons sont possibles, et très faciles à interpréter visuellement. Le graphique démontre une très grande hétérogénéité des unités, à la fois en termes de SMR et de SRU.

La gravité de l'état du patient à l'admission est ici mesurée par le score SAPS 3. La mortalité attendue

est calculée à partir de ce score sur base de l'équation générale de référence. Le calcul pourrait se faire sur base de l'équation européenne ou même, si un nombre suffisant d'unités belges participent au programme, sur base d'un équation spécifique à la Belgique, celle-ci pouvant encore être mise à jour d'année en année.

L'utilisation des ressources est généralement basée sur la durée de séjour en soins intensifs, parce que c'est un déterminant important de la quantité de ressources mises en jeu, et parce que c'est une variable facilement quantifiable et facilement disponible. A terme, le concept de ressources pourrait aussi prendre en compte certains traitement lourds ou coûteux, ou même être remplacé par le coût financier du séjour en soins intensifs.

Figure 8-16. Exemple de distribution des SMR et SRU pendant l'étude pilote (3 mois).



Ce deuxième graphique montre les résultats des 6 hôpitaux pilotes au cours du premier trimestre 2017. Les résultats sont fort bons (SMR global 0.70, SRU global 0.68) et fort homogènes. Ces bons résultats appellent plusieurs observations. D'une part, l'équation de référence est déjà ancienne et la qualité générale des soins montre une amélioration au cours des années. D'autre part et surtout, les résultats pour l'Europe occidentale sont globalement meilleurs que ceux des autres continents. La correction pour ces deux facteurs aboutirait à des SMR et SRU sensiblement plus élevés. Par ailleurs, les hôpitaux qui se sont portés volontaires pour l'étude pilote sont vraisemblablement plus impliqués que d'autres dans la recherche de la qualité, et des résultats pour l'ensemble du pays pourraient être nettement moins bons. Enfin, le graphique illustre remarquablement l'importance du benchmarking. Si chaque hôpital analyse ses résultats séparément, chacun pourra conclure qu'ils sont excellents et que la situation ne justifie aucun effort supplémentaire. Les comparaisons montrent cependant, pour les hôpitaux situés plus à droite ou plus haut, que la qualité des soins ou l'efficacité est inférieure à la moyenne et pourrait être notablement améliorée.

=====

9. Suivi du projet et présentation des résultats

- A. Réunions et rapports de suivi
- B. Présentation du projet et des résultats

A. Réunions et rapports de suivi

Comité d'Accompagnement

Conformément aux termes du contrat, les responsables du projet MICA ont régulièrement fait rapport au Comité d'accompagnement. Les rapports des réunions sont présentés séparément (annexes A - partie 1) et réservés au Comité d'accompagnement. Les présentations jugées d'intérêt général sont présentées dans les annexes suivantes (partie 2).

Réunion du 16.06.14 : annexe A1	
Réunion du 13.10.14 : annexe A2,	annexe B1 (MICA-20141013-KC-ICU-registration)
Réunion du 23.03.15 : annexe A3,	annexe B2 (MICA-20150323-KC-MZG-Ghent) annexe B3 (MICA-20150323-SB-RHM-Brussels)
Réunion du 12.10.15 : annexe A4,	annexe B4 (MICA-20151012-KC-national-registries) annexe B5 (MICA-20151012-JD-Belgian-database) annexe B6 (MICA-20151012-SB-MZG-RHM-100)
Réunion du 01.02.16 : annexe A5,	annexe B7 (MICA-20160201-KC-Healthdata) annexe B8 (MICA-20160201-JD-implementation)
Réunion du 11.04.16 : annexe A6	
Réunion du 03.05.16 : annexe A7,	annexes C (expert meeting du 03.05.16)
Réunion du 20.02.17 : annexe A8	
Réunion du 16.10.17 : annexe A9	

Collège des Soins Intensifs

Les responsables du projet MICA ont aussi régulièrement fait rapport au Collège des soins intensifs sur l'état d'avancement du projet, verbalement lors des réunions mensuelles du Collège, et par écrit pour les bilans annuels (annexes A, partie 1).

- Rapport du 29.01.16 : annexe A11 : bilan 2015
- Rapport du 09.01.17 : annexe A12 : bilan 2016
- Rapport du 20.12.17 : annexe A13 : bilan 2017

B. Présentation du projet et des résultats

Experts meeting : Quality improvement using national registries

Le 03.05.2016 à Bruxelles

L'objectif était de présenter aux intervenants du projet MICA l'état de la question, au travers de 4 projets nationaux reconnus pour leur qualité et leur longue expérience, et présentés chacun par un de ses fondateurs. La réunion s'adressait aux membres du Comité d'accompagnement, aux membres du Collège des soins intensifs, et aux médecins et infirmiers participants des 6 hôpitaux pilotes. Le programme détaillé est présenté en fin de chapitre. Les présentations disponibles sont intégrées dans les annexes. D'autres informations sont accessibles via les liens :

Pays	Organisation	Site web
Brésil	Epimed	http://www.epimedolutions.com/en/
Italie	GiViTi	http://www.giviti.marionegri.it/
Pays-Bas	NICE	https://www.stichting-nice.nl/
Royaume-Uni	ICNARC	https://www.icnarc.org/

SIZ pop-up meeting : A Belgian ICU registry for quality improvement

Le 31.01.2017 à Bruxelles

La Société Belge de Soins Intensifs (SIZ) organise chaque année une réunion ordinaire, et une ou deux réunions plus spécialisées consacrées à des thèmes d'actualité. La SIZ a choisi la réunion de janvier 2017 pour informer tous ses membres de l'existence du projet MICA et de l'intérêt de collecter des données en vue d'évaluer et d'améliorer la qualité. Le programme détaillé est présenté en fin de chapitre. Les présentations disponibles sont intégrées dans les annexes.

La réunion a rassemblé près de 40 participants. La discussion a donné lieu à de vives interventions d'intensivistes de tous horizons, concernant surtout la façon d'analyser les données et la nécessité d'obtenir un support financier des autorités.

National meeting : Quality improvement and benchmarking in Belgian ICUs

Le 01.12.2017 à Bruxelles

Conformément aux objectifs de départ, les responsables du projet pilote ont organisé une réunion destinée à informer tous les intéressés du déroulement et des résultats du projet pilote. A cette réunion ont aussi été invités deux experts internationaux dans le domaine du benchmarking en soins intensifs. Tous les médecins intensivistes belges ont été conviés. Le programme détaillé est présenté en fin de chapitre. Les présentations sont intégrées dans les annexes.

La réunion a rassemblé plus de 60 participants. Les deux experts étrangers ont fait sur leurs projets nationaux des présentations remarquables, soulignant l'intérêt du benchmarking et démontrant leur compétence et leur longue expérience dans le domaine. La discussion a surtout porté d'une part sur l'opportunité du benchmarking, d'autre part sur l'importance d'un incitatif financier des autorités pour étendre le projet au-delà des "early adopters".

Expert meeting: the start-up of a Belgian Intensive Care Unit Registration.

Program 1: May 3rd 2016, 10:30 -12 hrs,

Place: Room Permeke B, Federal Government (FOD), Place Victor Hortaplein 40, 1060 Brussel/Bruxelles

10:30 Overview of the Epimed solution (Brazil)
Dr. Jorge Salluh

11:15 Discussion

12:00 Pause with sandwiches and beverages.

Program 2: May 3rd 2016, 13:00 -17:00 hrs,

Place: Room Permeke B, Federal Government (FOD), Place Victor Hortaplein 40, 1060 Brussel/Bruxelles

13:00 The Belgian situation
Dr. Kirsten Colpaert

13:20 Quality improvement using national registries: Brazil (Epimed)
Dr. Jorge Salluh

14:05 Quality improvement using national registries: Italy (GIVITI)
Dr. Guido Bertolini

15:50 Quality improvement using national registries: The Netherlands (NICE)
Dr. Dave Dongelmans

15:35 Quality improvement using national registries: UK (ICNARC)
Dr. Kathy Rowan

16:20 Discussion

17:00 End of the meeting.

The meeting will be followed by dinner at 18:30




**BELGIAN SOCIETY
OF INTENSIVE CARE
MEDECINE**

SIZ Pop-Up Symposium: A Belgian ICU Registry for Quality Improvement.

Tuesday 31/01/2017 14h00-18h00

Hilton Grand Place, Brussels

Meeting chairs: Johan Decruyenaere and Xavier Wittebole

14.00-14.10	Introduction	Johan Decruyenaere UZ Gent
Part 1		
14.10-14.30	Overview of existing national ICU registry initiatives for quality improvement	Kirsten Colpaert Gent - SIZ board
14.30-14.50	Data collection in the ICU: why do (did) we fail?	Walter Swinnen Dendermonde
14.50-15.00	<i>Discussion</i>	
15.00-15.20	Development of the MICA project 	Serge Brimioulle Brussels
15.20-15.40	From data collection to quality improvement	Dave Dongelmans NICE Netherlands
15.40-16.00	Expectations of a new system	Patrick Biston Charleroi – SIZ board
16.00-16.30 Break		
Part 2: Panel and audience discussion		
16.30-17.30	<ul style="list-style-type: none"> - How do we organize this in Belgium? - How to collect the data? - Who will pay for it? - Who owns the data? - What about research? 	Moderators: Johan Decruyenaere Gent Xavier Wittebole Brussels – SIZ president-elect

Registration information

Registration fee: SIZ-members: 30 EUR – non-SIZ members: 60 EUR



Quality improvement and benchmarking in Belgian ICUs

The MICA (Monitoring Intensive Care Activities) project

December 1st, 2017 - Hilton Grand Place, Brussels

Session 1 : Moderator : Prof. Johan Decruyenaere

14.00 - 14.05 : Introduction (Prof. Johan Decruyenaere)

14.05 - 14.25 : View of the Ministry of Health (Dr Margareta Haelterman)

14.25 - 14.50 : ICU quality and the need for benchmarking (Dr. Jorge Salluh - Brazil)

14.50 - 15.15 : Benchmarking in the Netherlands (Prof. Nicolette de Keizer - NICE)

15.15 - 15.40 : MICA : the pilot phase of MICA (Prof. Serge Brimioulle)

15.40 - 16.00 : Coffee break

Session 2 : Moderator : Prof. Johan Decruyenaere

16.00 - 16.15 : MICA online demo : use of the software (Dr. Koen De Decker)

16.15 - 16.30 : MICA online demo : the reporting tools (Dr. Patrick Biston)

16.30 - 17.00 : MICA : Presentation of the final report of the pilot project,
Conclusions and recommendations for the future
(Prof. Kirsten Colpaert)

17.00 - 18.00 : Discussion

18.00 - 19.00 : Reception

Accreditation points for ethics and economy are requested.

=====

10. Questions et perspectives

- A. La compatibilité avec eHealth
- B. La conclusion du projet pilote
- C. Vers un benchmarking national

A. La compatibilité avec eHealth

Le descriptif des missions du projet pilote prévoyait notamment que "l'analyse de la collecte de données et des flux de données prenne en compte le dossier patient électronique et les évolutions dans le cadre du Plan d'actions eHealth". En pratique, il s'agit d'autoriser, faciliter ou standardiser les échanges de données, d'une part entre MICA et le dossier patient informatisé (DPI) en cours de développement dans les hôpitaux, d'autre part entre MICA et la plate-forme Healthdata.be.

Pour la communication entre MICA et le DPI, la question concerne essentiellement la transmission des diagnostics et des procédures. Sur le plan du contenu, les développeurs de MICA ont une longue expérience du mapping entre des listes de diagnostics existantes et les listes utilisées dans MICA. La réception de codes SNOMED (recommandés par eHealth) ne représente donc qu'un exemple parmi d'autres, et ne soulèvera aucune difficulté. Si dans certaines disciplines des codes inutilement précis (pour les soins intensifs) sont remplacés par des codes plus "généraux" dans MICA (ex. thrombose d'artère iliaque, fémorale ou poplitée remplacées par thrombose d'artère de membre inférieur), le code original peut être conservé et renvoyé vers le DPI ou vers d'autres applications à la demande.

Sur le plan technique, le logiciel MICA a intégré dès son début la possibilité d'échanger des données dans les 2 directions, de l'extérieur vers MICA ou de MICA vers l'extérieur. Les hôpitaux privilégient souvent la première option, mais la seconde est également fonctionnelle. Notons qu'au début du projet pilote, le DPI était inexistant ou très peu avancé dans la grande majorité des hôpitaux. Des progrès ont certainement été enregistrés depuis lors, surtout depuis les "encouragements" du SPF à numériser au maximum les données hospitalières pour la fin 2017. Si d'éventuels standards belges apparaissaient dans le domaine du DPI, les développeurs de MICA sont prêts à s'y conformer, comme ils se sont jusqu'ici astreints à respecter les standards internationaux.

Pour la communication entre le logiciel MICA et Healthdata.be, la question ne s'est pas encore posée sur le plan pratique. Depuis 2014, les ressources de Healthdata.be sont entièrement consacrées au reformatage et à l'intégration des bases de données nationales existantes. A ce jour, Healthdata.be ne dispose pas des ressources humaines, informatiques ou financières nécessaires à la collecte et à l'intégration de données nationales concernant les soins intensifs. Dans le cadre du projet MICA, la question a donc été gardée en suspens. Dès que les autorités auront défini la nature et le format numérique des données qu'elles souhaitent collecter, le logiciel MICA sera adapté de façon à pouvoir rassembler et convertir automatiquement les données requises. Les responsables d'Epimed ont été informés de cette contrainte spécifique dès le tout début du projet pilote, et se sont engagés formellement à se conformer à ces standards nationaux dès qu'ils seraient définis. Notons cependant que l'intérêt pratique d'une connexion avec Healthdata.be est limité actuellement, dans la mesure où les données collectées dans MICA sont anonymisées.

B. La conclusion du projet pilote

Les coordinateurs du projet et le Comité d'accompagnement considèrent que ce projet pilote du SPF et du Collège des soins intensifs peut être clôturé, et qu'il se termine sur un succès complet :

- la collecte de données médicales en vue d'évaluer la qualité des soins est possible
- le benchmarking en vue de comparer et d'améliorer la qualité des soins est possible
- les diagnostics, procédures, variables et indicateurs pertinents ont été identifiés
- le choix du logiciel s'est porté vers le logiciel le plus efficace et convivial à ce jour
- le logiciel offre des possibilités impressionnantes de reporting et de benchmarking
- le logiciel a été implémenté avec succès dans tous les hôpitaux testés
- le logiciel peut prendre en charge les données de l'ensemble des hôpitaux belges
- plus de 10.000 séjours sont déjà disponibles pour une analyse préliminaire
- la communauté des intensivistes belges a été informée des résultats du projet
- un rapport final extensif est mis à la disposition du Comité d'accompagnement
- les contraintes initiales de temps et de budget ont été entièrement respectées

Une dernière réunion du Comité d'accompagnement sera programmée au début de 2018, en vue d'approuver le rapport final et de mettre fin officiellement à la phase pilote du projet.

Poursuite du projet

Cinq des 6 hôpitaux pilotes ont convenu de poursuivre la collecte et l'analyse de données dans le cadre du projet MICA. Le 6ème a provisoirement renoncé, pour des raisons internes ne mettant pas en cause l'intérêt du projet ou l'efficacité du logiciel. Dans le courant de l'année 2017, 6 autres hôpitaux ont également choisi de participer au projet MICA. Certains bénéficient des capacités d'intégration des données existantes, d'autres l'utilisent de façon essentiellement manuelle. Tous ont l'intention de poursuivre la collecte des données en 2018. D'autres hôpitaux ont également marqué leur intérêt pour le projet, mais sont en attente de décisions des autorités. Dans l'immédiat, tous les hôpitaux participants prennent entièrement en charge les dépenses liées à l'utilisation du logiciel et au temps consacré à l'encodage manuel.

Pilotage du projet

Les responsables du projet pilote organiseront au début de 2018 une réunion de tous les hôpitaux participants, en vue de formaliser la poursuite et l'extension du projet. L'intention est de créer un "groupe des utilisateurs MICA" rassemblant les utilisateurs actuels et ouvert à tous les utilisateurs ultérieurs. Ceux-ci élaboreront le règlement général du groupe et organiseront la mise en place d'un comité de gestion, de façon à combiner l'efficacité d'un petit groupe et le souci de représentation et d'implication de tous les participants. Dans un souci de transparence et de communication, il serait aussi souhaitable que des observateurs du Collège des soins intensifs et de la Société belge des soins intensifs puissent assister aux réunions du groupe d'utilisateurs.

L'objectif est de présenter un "front commun" des intensivistes intéressés par le benchmarking et par l'amélioration de la qualité des soins, capable d'élaborer des propositions constructives et de les soutenir face aux différents intervenants possibles : SPF Santé publique, Collège des soins intensifs, INAMI, spécialistes d'autres disciplines, responsables hospitaliers, responsables et développeurs du logiciel MICA, etc.

Financement du projet

Le coût de l'utilisation du logiciel MICA est de 3 € par lit et par jour. En Belgique, des réductions sont accordées en proportion du nombre de lits du service. Ce montant comprend :

- l'accès au logiciel à partir de tout ordinateur, tablette ou smartphone connecté à Internet
- l'accès à toutes les fonctionnalités du module "soins intensifs - adultes"
- l'extraction automatique des données déjà disponibles dans l'hôpital ou dans le service
- une interface intuitive et conviviale pour l'encodage manuel des autres données
- les fonctions extensives de reporting, online et en temps réel
- les fonctions extensives de benchmarking, online et en temps réel
- la conversion et l'exportation des données vers la (future) base de données nationale
- des séances de formation des utilisateurs, à la mise en route puis à la demande
- un manuel d'utilisation en anglais, en français ou en néerlandais
- l'accès à une "hotline" en anglais, en français ou en néerlandais
- la mise à disposition immédiate et automatique de toutes les mises à jour
- l'organisation annuelle d'une réunion nationale rassemblant tous les utilisateurs

Certains trouvent ce montant excessif. Ils considèrent que des services équivalents pourraient être obtenus pour une somme bien inférieure, et avancent que des logiciels existants offrent une bonne partie de ces services pour un coût nettement moindre. Ils oublient que les services manquants sont précisément les plus complexes et les plus coûteux à développer et à entretenir. Il est clair que ces nouveaux développements prendraient plusieurs années, et que la gestion et l'exploitation d'une base de données centrale augmenteraient notablement les frais de logiciel. Certains enfin trouvent ce montant excessif tout simplement parce qu'ils considèrent que le benchmarking est inutile et qu'il ne justifie donc pas la dépense.

D'autres trouvent le montant raisonnable, compte tenu des services rendus. Ils soulignent que ce logiciel est actuellement le seul qui s'accommode de tous les systèmes informatiques hospitaliers, qui fonctionne entièrement online et en temps réel, et qui offre un benchmarking aussi performant. On admet généralement qu'un séjour en soins intensifs coûte de 1500 à 3000 € par jour (en tenant compte des examens effectués dans les autres services, et de tous les frais relatifs aux équipements et aux locaux). Consacrer 2 pour mille d'une dépense à comprendre et évaluer comment sont utilisés les autres 998 pour mille est une pratique justifiable. Par ailleurs, ce montant de 3 € par lit et par jour émane d'une entreprise dont le "business model" a fait la preuve de son efficacité et de sa pérennité, et il n'est guère à craindre que ce montant soit prochainement revu à la hausse.

Il reste néanmoins vrai que le coût annuel représente un montant important et que les gestionnaires hospitaliers manifesteront des réticences. Si l'objectif des autorités est bien d'étendre largement au niveau national des pratiques d'évaluation et d'amélioration de la qualité des soins intensifs, il serait assurément souhaitable qu'elles soutiennent les hôpitaux participants par un incitant financier.

Propriété des données

Une question parfois soulevée est celle de la propriété des données dans le projet MICA. La réponse est très simple : les données continuent à appartenir à l'hôpital qui les a communiquées, représenté par le chef du service des soins intensifs. Les données individuelles ne peuvent être transmises à personne d'autre. Les données agrégées du service sont disponibles pour le service lui-même, et sont utilisées (sans identifier le service) uniquement pour le benchmarking au sein de MICA. Aucune autre utilisation n'est autorisée. Si un hôpital décide d'interrompre sa participation au projet, il reçoit une copie de l'entièreté de ses données en format xls, et peut choisir entre 3 options : laisser ses données

"actives" dans la base de données, les rendre "inactives" transitoirement (elles seront réactivées s'il reprend la collecte), ou les effacer définitivement. Tous ces éléments peuvent être mentionnés dans le contrat liant l'hôpital et Epimed. Signalons ici que les hôpitaux signent désormais leur contrat avec Epimed Solutions Belgium, une société belge et soumise à la législation belge.

Plusieurs hôpitaux peuvent décider d'échanger ou de rassembler leurs données dans le cadre d'un programme de recherche. Il leur suffira de convenir par écrit du mode de partage des données, et de communiquer cet arrangement à Epimed. De la même façon, les hôpitaux participants au "groupe des utilisateurs MICA" pourront convenir de différentes formules de partage de données dans les projets d'audit de qualité ou dans des programmes de recherche clinique. Rappelons que toutes les utilisations des données en vue d'une publication et toutes les ré-utilisations des données en dehors du projet initial (évaluation et amélioration de la qualité des soins) devront être soumises préalablement à un Comité d'Ethique.

C. Vers un benchmarking national

La mise en route d'un projet national d'évaluation et d'amélioration de la qualité des soins intensifs en Belgique rencontrera certainement des questions, parmi lesquelles :

- comment convaincre les intensivistes et les gestionnaires hospitaliers de participer ?
- comment utiliser les résultats pour améliorer la qualité des soins ?
- comment financer le projet ?

Encourager la participation

Les médecins et surtout les gestionnaires ont évidemment des réticences d'ordre budgétaire. Notons cependant que les services participants reçoivent un important "retour sur investissement" sous la forme d'une très bonne description des activités du service. Ces données sont d'un grand intérêt pour le médecin mais aussi pour le gestionnaire, compte tenu de la proportion importante des soins intensifs dans le budget de l'hôpital. Les services participants reçoivent aussi une évaluation de la performance du service, en termes de résultats (SMR) et de coûts (SRU), à la fois dans l'absolu et en comparaison avec les autres hôpitaux participants (benchmarking). Ces deux éléments peuvent conduire à une amélioration de la qualité mais aussi à une augmentation de l'efficacité, avec une diminution des coûts à terme.

Les hôpitaux doivent aussi tenir compte de la probabilité de voir les autorités mettre en route, dans un avenir proche, un projet national d'enregistrement des activités de soins intensifs. Les participants au projet MICA seront bien préparés : sans aucun coût supplémentaire, les données requises seront extraites automatiquement de la base de données et communiquées au chef du service des soins intensifs, qui pourra les transmettre d'un seul clic au système national d'enregistrement. Les autres hôpitaux devront : soit développer eux-mêmes un programme de récolte des données requises et de transmission au système national, soit recourir à un autre logiciel existant qui aura fait la preuve de son efficacité et de sa convivialité. Dans les deux cas, des coûts supplémentaires seront à prévoir.

Les médecins ont aussi des réticences liées au surcroît de travail administratif, à un désintérêt pour le benchmarking, ou à la peur de "mauvais" résultats et de pénalités. La réponse au surcroît de travail passe par le choix d'un logiciel performant, rapide et convivial, et par la mise à disposition très rapide de résultats utiles. Le désintérêt pour l'évaluation est plus difficile à contrer, parce qu'il témoigne souvent d'une absence d'autocritique ou de la conviction de bien faire. La conviction de bien faire est très répandue, mais les statistiques nous rappellent que 50 % des participants font moins bien que la

moyenne. La peur des résultats est souvent présente mais elle se camoufle souvent derrière d'autres arguments, comme le coût ou la charge de travail. La peur de "mauvais" résultats peut aussi conduire à des tentatives "d'enjoliver" les données, plutôt qu'à des efforts d'optimisation des procédures et d'amélioration vraie de la qualité des soins. Pour limiter ces réticences, nous proposons :

- de stimuler financièrement la participation au programme et la bonne qualité des données
- de veiller tout particulièrement à la validité des données et du benchmarking
- de confier l'analyse des résultats à des instances médicales plutôt que administratives

Améliorer la qualité des soins

L'objectif à terme du projet n'est pas seulement de collecter et de comparer des données, mais bien d'utiliser ces données et ces comparaisons pour améliorer la qualité des soins. Notons cependant que le simple fait d'observer et d'évaluer un processus tend déjà à améliorer son rendement (effet Hawthorne). Le fait de communiquer les résultats renforce encore cette tendance à l'amélioration, en particulier quand le prestataire est en position de modifier le déroulement du processus.

De façon plus active, les résultats peuvent être utilisés pour tenter de modifier le comportement des "mauvais élèves". Les approches basées sur la contrainte ou les pénalités ont souvent montré leur peu d'efficacité. Les approches positives sont plus efficaces, comme par exemple celle adoptée aux Pays-Bas par la Fondation NICE : identifier des domaines où la pratique affecte l'outcome (ventilation mécanique, sédation, nutrition, antibiothérapie, etc.), repérer les "bons élèves" dans le domaine, leur demander d'élaborer des recommandations pratiques et de les présenter à la communauté, puis aider les "mauvais élèves" à appliquer ces recommandations, par exemple en leur proposant la visite d'un "facilitateur" qui les aidera à repérer et modifier les mauvaises habitudes. Un feedback rapide, confirmant l'application des recommandations puis leur effet sur les résultats, est évidemment recommandé.

Beaucoup d'intensivistes sont inquiets à l'idée de voir leur pratique évaluée par des instances qu'ils jugent excessivement administratives (le SPF Santé publique, l'INAMI, etc.) et avec le seul objectif de réaliser des économies. Pour limiter ces réticences et encourager la participation au projet, le choix d'une instance médicale et spécifiquement consacrée à la qualité des soins serait certainement perçu comme un signal positif.

Assurer le financement

La participation à un système de collecte de données et de benchmarking est associée à des coûts, dont les frais d'utilisation du logiciel et les frais de personnel pour l'introduction des données. Tous les hôpitaux participants espèrent obtenir un financement, et beaucoup d'hôpitaux intéressés attendent une décision à cet égard avant de franchir le pas. Les hôpitaux non intéressés avancent évidemment l'absence de financement comme un obstacle majeur à toute participation. Une forme de financement par les autorités semble indispensable si la volonté est de généraliser la participation des hôpitaux.

Différentes formules sont possibles : financement pour l'adhésion à un programme "benchmarking", pour la transmission de données (dataset minimal ou élargi), ou éventuellement en fonction des résultats. Dans tous les cas, le choix s'offre entre un montant par hôpital, par lit de soins intensifs, ou par admission en soins intensifs.

=====

Conclusions

Le présent projet pilote avait pour objectif d'évaluer les possibilités de mettre sur pied en Belgique un système généralisé de collecte de données et de benchmarking, en vue d'évaluer et d'améliorer la qualité des soins dans les services de soins intensifs. Toutes les missions assignées ont été achevées avec succès :

- évaluer le système d'enregistrement utilisé actuellement en Belgique
- recenser et évaluer les systèmes d'enregistrement existant à l'étranger
- établir la liste des diagnostics et traitements pertinents en soins intensifs
- établir la liste des données à collecter et des indicateurs de qualité
- développer ou choisir un processus d'enregistrement des données
- implémenter ce système dans une série d'hôpitaux pilotes
- évaluer le fonctionnement de ce système d'enregistrement
- faire part des résultats à la communauté belge des soins intensifs
- identifier les questions en suspens et les perspectives d'application

L'étude des systèmes étrangers a montré que la mise sur pied d'un système national de collecte de données et de benchmarking est difficile mais possible. La condition préalable est un logiciel très performant. Le logiciel sélectionné pour la phase pilote, développé par la compagnie brésilienne Epimed Solutions, a donné très largement satisfaction. Il se distingue notamment par :

- sa collecte de données en temps réel via Internet (pas de software sur les postes locaux)
- son adhésion aux standards internationaux et sa compatibilité avec les systèmes hospitaliers
- son caractère performant, rapide, intuitif et convivial
- ses capacités extensives de reporting numérique et graphique, online et en temps réel
- ses capacités impressionnantes de benchmarking, online et en temps réel

Pour la poursuite du projet et la participation large ou généralisée des hôpitaux, deux dispositions seront très déterminantes : d'une part marquer le support des autorités par un incitant financier, et d'autre part confier aux intensivistes eux-mêmes l'organisation et l'interprétation du benchmarking. La participation volontaire de nombreux hôpitaux pourra accélérer l'identification et l'application de mesures constructives, capables d'améliorer la qualité des soins intensifs dans les hôpitaux moins performants.

=====

Références

Organisation

1. Colpaert K, Vanbelleghem S, Danneels C et al.
Has information technology finally been adopted in Flemish intensive care units?
BMC Med Inform Decis Mak 2010; 19: 62
2. Fourrier et al.
Structures et organisation des unités de réanimation : 300 recommandations.
Réanimation 2012; 21: S523-S539
3. Nates JL, Nunnally M, Kleinpell R et al.
ICU admission, discharge and triage guidelines : a framework to enhance clinical operations, development of institutional policies, and further research.
Crit Care Med 2016; 44: 1553-1602

Scores de gravité - description

4. Knaus WA, Draper EA, Wagner DP et al.
APACHE II : a severity of disease classification system.
Crit Care Med 1985; 13: 818-829
5. Charlson ME, Pompei P, Ales KL et al.
A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation.
J Chronic Diseases 1987; 40: 373-383
6. Le Gall JR, Lemeshow S, Saulnier F.
A new simplified acute physiology score (SAPS II) based on a European/North American multicenter study.
JAMA 1993; 270: 2957-2963
7. Metnitz PGH, Moreno RP, Almeida E et al.
SAPS 3 : from evaluation of the patient to evaluation of the ICU. Part 1. Objectives, methods and cohort description.
Intensive Care Med 2005; 13: 1336-1344
8. Moreno RP, Metnitz PGH, Almeida E et al.
SAPS 3 : from evaluation of the patient to evaluation of the ICU. Part 2. Development of a prognostic model for hospital mortality at ICU admission.
Intensive Care Med 2005; 13: 1345-1355
9. Zimmerman JE, Kramer AA, McNair DS et al.
Acute physiological and chronic health evaluation (APACHE) IV : hospital mortality assessment for today's critically ill patients.
Crit Care Med 2006; 34: 1297-1310
10. Higgins TL, Kramer AA, Nathanson BH et al.
Prospective validation of the ICU admission mortality probability model (MPM III).
Crit Care Med 2009; 37: 1619-1623

Scores de gravité - évaluation

11. Vincent JL, Moreno R.
Clinical review: scoring systems in the critically ill.
Crit Care 2010; 14: 207
12. Keegan MT, Gajic O, Afessa B.
Comparison of APACHE III, APACHE IV, SAPS 3 and MPM III and influence of resuscitation status on model performance.
Chest 2012; 142: 851-858
13. Kramer AA, Higgins TL, Zimmerman JE.
Comparison of the MPM III, National Quality Forum, and APACHE IV hospital mortality models: implications for national benchmarking.
Crit Care Med 2014; 42: 544-553
14. Power GS, Harrison DA.
Why try to predict ICU outcomes?
Curr Opin Crit Care 2014; 20: 544-549
15. Salluh JIF, Soares M.
ICU severity of illness scores: APACHE, SAPS and MPM
Curr Opin Crit Care 2014, 20: 557-565
16. Moralez GM, Rabello LSCF, Lisboa TC et al.
External validation of SAPS 3 and MPM III scores in 48.816 patients from 72 Brazilian ICUs.
Ann Intensive Care 2017; 7: 53

Indicateurs de qualité

17. Berenholtz SM, Dorman T, Ngo K et al.
Qualitative review of intensive care unit quality indicators.
J Crit Care 2002; 17: 1-12
18. Rothen HU, Stricker KS, Einfalt J et al.
Variability in outcome and resource use in intensive care units.
Intensive Care Med 2007; 33: 1329-1336
19. De Vos, Graafmans W, Keesman E et al.
Quality measurements at ICUs : which indicators should we use ?
J Crit Care 2007; 22: 267-274
20. Rhodes A, Moreno RP, Azoulay E et al.
Prospectively defined indicators to improve the safety and quality of care for critically ill patients: a report from the Task Force on Safety and Quality of the European Society of Intensive Care Medicine.
Intensive Care Med 2012; 38: 598-605
21. de Carvalho AGR, de Moraes APP, Tanaka LMS et al.
Quality in intensive care units : proposal of an assessment instrument.
BMC Res Notes 2017; 10: 222

Benchmarking

22. Rothen HU, Takala J.

Can outcome prediction data change patient outcomes and organizational outcomes?

Curr Opin Crit Care 2008; 14: 513-519

23. Woodhouse D, Berg M, van der Putten J et al.
Will benchmarking ICUs improve outcome?
Curr Opin Crit Care 2009; 15: 450-455
24. Brinkman S, Abu-Hanna A, de Jonge E et al.
Prediction of long-term mortality in ICU patients: model validation and assessing the effect of using in-hospital versus long-term mortality on benchmarking.
Intensive Care Med 2013; 39: 1925-1931
25. Hosein FS, Roberts DJ, Turin TC et al.
A meta-analysis to derive literature-based benchmarks for readmission and hospital mortality after patient discharge from intensive care.
Crit Care 2014; 18: 715
26. de Lange DW.
The pitfalls of benchmarking ICUs.
Crit Care Med 2015; 43: 473-474
27. de Lange DW, Dongelmans DA, de Keizer NF.
Small steps beyond benchmarking.
Rev Bras Ter Intensiva 2017; 29: 128-130
28. Salluh JIF, Soares M, Keegan MT.
Understanding intensive care unit benchmarking.
Intensive Care Med 2017; 43: 1703-1707
29. Zampieri FG, Soares M, Borges LP et al.
The Epimed Monitor ICU database: a cloud-based national registry for adult ICU patients in Brazil.
Rev Bras Ter Intensiva 2017; in press

Recherche

30. Soares M, Bozza FA, Angus DC et al.
Organizational characteristics, outcomes, and resource use in 78 Brazilian intensive care units: the ORCHESTRA study.
Intensive Care Med 2015; 41: 2149-2160
31. Lone NI, Gillies MA, Haddow C et al.
Five-year mortality and hospital costs associated with surviving intensive care.
Am J Respir Crit Care Med 2016; 194: 198-208
32. Soares M, Bozza FA, Azevedo LC et al.
Effects of organizational characteristics on outcomes and resource use in patients with cancer admitted to intensive care units.
J Clin Oncol 2016; 34: 3315-3324

=====

Annexes - partie 1

Réunions du Comité d'Accompagnement

Annexe A1 : réunion du 16.06.14

Annexe A2 : réunion du 13.10.14

Annexe A3 : réunion du 23.03.15

Annexe A4 : réunion du 12.10.15

Annexe A5 : réunion du 01.02.16

Annexe A6 : réunion du 11.04.16

Annexe A7 : réunion du 03.05.16

Annexe A8 : réunion du 20.02.17

Annexe A9 : réunion du 16.10.17

Rapports au Collège des soins intensifs

Annexe A11 : rapport du 29.01.16 : bilan 2015

Annexe A12 : rapport du 09.01.17 : bilan 2016

Annexe A13 : rapport du 20.12.17 : bilan 2017

La partie 1 des annexes est réservée aux membres du Comité d'accompagnement.

Annexes - partie 2

Réunions du Comité d'Accompagnement

Annexe B1 :	K. Colpaert	ICU registration
Annexe B2 :	K. Colpaert	Evaluation of MZG - Ghent
Annexe B3 :	S. Brimioulle	Evaluation of RHM - Brussels
Annexe B4 :	K. Colpaert	National ICU registries
Annexe B5 :	J. Decruyenaere	A Belgian clinical audit database
Annexe B6 :	S. Brimioulle	Evaluation of MZG and RHM
Annexe B7 :	K. Colpaert	Healthdata
Annexe B8 :	J. Decruyenaere	Possible implementation strategies

Experts meeting : Quality improvement using national registries

Annexe C1 :	S. Brimioulle	The MICA project : software design
Annexe C2 :	J. Salluh	Overview of the Epimed solution
Annexe C3 :	K. Colpaert	A Belgian ICU registration ?
Annexe C4 :	J. Salluh	Quality improvement from registries : Brazil
Annexe C5 :	G. Bertolini	Quality improvement from registries : Italy
Annexe C6 :	D. Dongelmans	Quality improvement from registries : NICE
Annexe C7 :	K. Rowan	Quality improvement from registries : UK

SIZ pop-up meeting : A Belgian ICU registry for quality improvement

Annexe D1 :	K. Colpaert	National registries and quality improvement
Annexe D2 :	W. Swinnen	Data collection in ICU : why we failed
Annexe D3 :	S. Brimioulle	Development of the MICA project
Annexe D4 :	D. Dongelmans	From data collection to quality improvement

National meeting : Quality improvement and benchmarking in Belgian ICUs

Annexe E1 :	J. Salluh	ICU quality and the need for benchmarking
Annexe E2 :	N. de Keizer	Benchmarking in the Netherlands
Annexe E3 :	S. Brimioulle	MICA project : development and implementation
Annexe E4 :	K. Colpaert	MICA project : conclusions and recommendations

En raison de son volume, la partie 2 des annexes est présentée dans un fascicule séparé.