



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

MESURER
& AMÉLIORER LA QUALITÉ

RAPPORT

Étude de l'intérêt et de la faisabilité de la mesure d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins à partir d'entrepôts de données de santé hospitaliers

Rapport général de faisabilité

Validé par le Collège le 18 décembre 2024

Descriptif de la publication

Titre	Étude de l'intérêt et de la faisabilité de la mesure d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins à partir d'entrepôts de données de santé hospitaliers Rapport général de faisabilité
Méthode de travail	Méthode spécifique pour cette étude
Objectif(s)	L'objectif de cette étude est de documenter le potentiel des EDSH pour la mesure de la qualité des pratiques
Cibles concernées	<ul style="list-style-type: none">– Les établissements de santé concernés par la mesure d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins.– Les équipes ayant mis en œuvre un entrepôt de données de santé hospitalier (EDSH) permettant l'utilisation secondaire des données de santé et médico-administratives de leur établissement.– La HAS et les institutions, administrations et régulateurs en santé souhaitant :<ul style="list-style-type: none">• Développer des stratégies futures de calcul et de recueil de mesures à partir d'EDSH ;• Développer des réutilisations de données de santé à partir des EDSH.
Demandeur	Auto-saisine
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	<p>Agnès Solomiac, cheffe de projet, Sandrine Morin, adjointe à la cheffe de service, Laetitia May-Michelangeli, cheffe du service Evaluation et Outils pour la qualité et la sécurité des soins de la HAS.</p> <p>Matthieu Doutreligne, chef de projet, Pierre-Alain Jachiet, chef de la Mission Data de la HAS.</p> <p>Appui : Malamati Voulgaridou, interne de santé publique.</p> <p>Secrétariat : Anne Grigorian Malgorzata, Christine Mayol</p> <p>Partenaires : CHU de Bordeaux, de Lille, de l'AP-H de Paris</p>
Auteurs	Agnès Solomiac, Matthieu Doutreligne, Sandrine Morin, Pierre-Alain Jachiet
Validation	Version du 18 décembre 2024

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication et information
5 avenue du Stade de France – 93218 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
© Haute Autorité de santé – décembre 2024

Sommaire

Sommaire	3
1. Introduction	5
1.1. Contexte	6
1.1.1. Les indicateurs de qualité et sécurité des soins	6
1.1.2. Les entrepôts de données de santé hospitaliers	6
1.1.3. Des IQSS à partir des EDSH	7
1.2. Analyse de la littérature sur l'utilisation des EDSH pour produire des indicateurs	8
1.3. Objectifs	9
2. Méthode	11
2.1. Collaboration avec trois centres hospitaliers universitaires	11
2.2. Sélection des thématiques d'intérêt	12
2.2.1. Critères de présélection des IQSS mesurés à partir des dossiers patients	12
2.2.2. Les IQSS présélectionnés	13
2.2.3. Le choix définitif des IQSS d'intérêt	13
2.2.4. Une étude pilote – La prise en charge de l'accident vasculaire cérébral	14
2.2.5. Capitalisation sur des travaux déjà menés dans les CHU – L'exemple de la prise en charge de la douleur	14
3. Résultats	16
3.1. Aspects réglementaires	16
3.2. Prérequis à l'étude	17
3.2.1. Prérequis techniques de l'entrepôt	17
3.2.2. Prérequis techniques à la mesure de l'IQSS sur EDSH	18
3.2.3. Prérequis organisationnels	18
3.2.4. Prérequis financier	19
3.3. Exploitation des données d'un EDSH	19
3.3.1. Étude de faisabilité pour le choix des indicateurs	19
3.3.2. Choix des sources de données à utiliser dans un EDSH	20
3.3.3. Choix et mise en œuvre des méthodes pour calculer les indicateurs	23
3.3.4. Validation initiale puis en continu de la mesure	25
3.4. Pilotage interne de la qualité à partir des EDSH	26
3.4.1. Un complément pour les politiques de mesure de la qualité	26
3.4.2. Des restitutions consultables par tous	26
3.4.3. Un accompagnement des équipes de soin	27
4. Enseignements	28
4.1. Enseignements pour les entrepôts de données	28

4.1.1.	Un montage à anticiper pour réaliser un projet d'indicateur EDSH	28
4.1.2.	Une mobilisation nécessaire de différents acteurs pour un projet indicateur EDSH	29
4.1.3.	L'EDSH, une source de données plus complète que le DPI pour des mesures	30
4.1.4.	Une mobilisation nécessaire pour structurer et standardiser les données hospitalières	30
4.1.5.	Une validation des données indispensable pour s'assurer de leur qualité	31
4.2.	Enseignement pour la mesure et la validation des IQSS	32
4.2.1.	Mobilisation des EDSH lors du développement des indicateurs utilisant le retour au dossier patient	32
4.2.2.	Développement d'un nouveau type d'indicateurs, mesuré à partir des EDSH	33
5.	Perspectives et Conclusion	35
5.1.	Des perspectives intéressantes pour la mesure et l'amélioration de la qualité	35
5.1.1.	EDSH : un fort potentiel pour améliorer les pratiques	35
5.1.2.	EDSH : Vers une exploitation facilitée	35
5.1.3.	Rôle de la HAS dans la production des indicateurs EDSH	36
5.2.	Rôle des logiciels hospitaliers, DPI ou SIH	36
5.3.	Viabilité économique des indicateurs EDSH	36
5.4.	Suites des travaux	37
	Table des annexes	38
	Références bibliographiques	39
	Abréviations et acronymes	41

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication et information
5 avenue du Stade de France – 93218 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
© Haute Autorité de santé – décembre 2024

1. Introduction

Préambule

La promotion de l'évaluation de la qualité des soins par la mesure s'appuie notamment sur le dispositif national des indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS) en établissements de santé. La Haute Autorité de Santé (HAS) pilote et met en œuvre ce dispositif de développement, de recueil et de restitution de résultats d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins dans les établissements de santé, publics comme privés.

Un IQSS est un outil qui évalue un état de santé, une pratique, une organisation ou la survenue d'un événement, et permet une comparaison inter établissement. Cet outil permet :

- à un établissement de santé de suivre l'évolution de ses résultats dans le temps, de se comparer entre établissements et par rapport à une référence nationale ;
- aux usagers d'être informés sur la qualité des établissements par la diffusion publique des résultats sur Qualiscope¹ et en open data ;
- aux institutions en charge de la santé de disposer de résultats sur diverses thématiques d'intérêt.

Les IQSS développés et recueillis par la HAS sont calculés à partir de diverses sources de données : à partir des dossiers médicaux des patients depuis 2008, de questionnaires établissements depuis 2016, du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI²) depuis 2015, et de questionnaires auto-administrés par les patients depuis 2016³.

Demande

La HAS, autorité publique indépendante à caractère scientifique, est chargée, conformément à l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale (5°), de participer au développement de l'évaluation de la qualité de la prise en charge sanitaire de la population par le système de santé.

Dans un rapport publié en 2022⁴, la HAS a étudié les entrepôts de données de santé hospitaliers (EDSH) et examiné leurs potentialités pour l'évaluation de la qualité de la prise en charge sanitaire.

Dans le prolongement de ce rapport, la HAS s'est auto-saisie fin 2022 pour réaliser une étude de l'intérêt et de la faisabilité de la mesure d'IQSS à partir d'EDSH, en collaboration avec plusieurs centres hospitalo-universitaires (CHU).

Ce projet s'inscrit aussi dans la réflexion en cours sur les systèmes d'information à développer pour mesurer la qualité des soins au plus près des soignants et des patients (cf. rapport IGAS de Benoteau, Guillermo, et Ricordeau 2024, rapport de Marchand-Arvier et al. 2023). La perspective de mesurer et améliorer la qualité des soins en s'appuyant sur un futur réseau national d'EDSH nécessite de factua-liser dès aujourd'hui la performance de cette nouvelle source de données sur le plan de la faisabilité et des moyens à mettre en œuvre. En effet, la majorité des établissements ne disposent pas à ce jour d'EDSH.

¹ Voir : [Haute Autorité de Santé - QualiScope - Qualité des hôpitaux et des cliniques \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/qualite/qualiscope)

² Le PMSI permet de décrire de façon synthétique et standardisée l'activité médicale des établissements de santé. Il repose sur l'enregistrement de données médico-administratives normalisées dans un recueil standard d'information. Il comporte des données administratives, relatives au patient et au séjour, et des données médicales, diagnostics et actes, codés selon des classifications imposées.

³ Voir : [Haute Autorité de Santé - Indicateurs de qualité et de sécurité des soins en établissements de santé \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/qualite/indicateurs-de-qualite-et-de-securite-des-soins-en-etablissements-de-sante)

⁴ Voir : [Haute Autorité de Santé - Entrepôts de données de santé hospitaliers en France \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/qualite/entrepots-de-donnees-de-sante-hospitaliers-en-france)

1.1. Contexte

1.1.1. Les indicateurs de qualité et sécurité des soins

Aujourd'hui, la majorité des IQSS de la HAS (cf. préambule) sont mesurés à partir du dossier médical du patient : 77 sur les 95 indicateurs validés depuis 2008. Ces IQSS s'appuient sur des référentiels (code de la santé publique, recommandations de pratiques...) dont les attendus sont les mêmes pour les établissements concernés quels que soient leur taille, leur type d'activité ou leur statut.

Le dossier patient est « le lieu de recueil et de conservation des informations administratives, médicales et paramédicales, formalisées et actualisées, enregistrées pour tout patient accueilli, à quelque titre que ce soit, dans un établissement de santé. » (ANAES 2003). L'article R1112-2 du code de la santé publique établit le contenu minimal du dossier médical. Ces éléments de structuration identiques à tous les établissements, font du dossier médical du patient la source de référence (« gold standard ») sur le territoire français pour analyser la qualité des pratiques.

Pour réaliser la mesure d'un IQSS à partir du dossier patient⁵, la HAS demande aux établissements concernés de réaliser un audit rétrospectif des dossiers hospitaliers à partir d'un échantillon aléatoire de séjours tirés au sort à partir du PMSI. Ainsi, pour un IQSS, un établissement audite « à la main » jusqu'à 70 dossiers pour collecter les données nécessaires au calcul de l'IQSS. Le nombre de dossiers évalués pour un IQSS est identique quelles que soient la taille et la catégorie des établissements de santé concernés par l'indicateur. Ce nombre de dossiers, relativement faible, est un compromis entre une charge de travail acceptable, tous types de structure confondus, et une précision statistique suffisante de l'indicateur estimé à partir de l'échantillon.

Dans un contexte de ressources professionnelles contraintes, la HAS cherche à réduire le temps de recueil de ces IQSS. Une des solutions serait l'exploitation de données cliniques hospitalières informatisées et structurées, afin de calculer les IQSS à partir du dossier patient. Cela libérerait du temps aux professionnels afin de leur permettre de se recentrer sur l'analyse des résultats et de mettre en place des plans d'actions si nécessaire.

1.1.2. Les entrepôts de données de santé hospitaliers

Les EDSH deviennent progressivement une infrastructure importante pour l'appropriation et la compréhension des données cliniques hospitalières par les établissements. Les EDSH permettent de décloisonner les systèmes d'information hospitaliers (SIH) au sein d'une base centrale avec un format homogène, et de mettre à disposition des environnements d'analyses statistiques modernes (disposant de langages de programmation de type python ou R). Ils permettent, entre autres, de réutiliser et mettre en relation les différentes sources de données du SIH, provenant de bases de données de logiciels différents : données médico-administratives, la Gestion Administrative des Malades (GAM), le PMSI et les données médicales des dossiers patients informatisés... Les EDSH sont ainsi développés par les établissements de santé afin de mieux gérer la complexité de leurs données et permettre de nouvelles réutilisations des données de soins collectées en routine. Ces nouveaux usages concernent majoritairement la recherche mais également d'autres types de réutilisation comme le pilotage des soins, l'amélioration de la qualité des soins et la vigilance sanitaire.

Le développement des EDSH a connu une récente accélération mais ce sont encore des infrastructures émergentes. La couverture du territoire nationale est incomplète. La CNIL a délivré 63 autorisations (Marchand-Arvier et al. 2023). Ces autorisations sont le plus souvent accordées au niveau de

⁵ L'expression « dossier patient » désigne l'expression « dossier médical du patient » dans ce rapport.

l'entité juridique, couvrant souvent plusieurs sites hospitaliers (dans le cas des CHU par exemple). Certains établissements juridiques ont reçu plusieurs autorisations successives pour des finalités différentes. Ce chiffre est à mettre en regard des 2 976 structures hospitalières (entités juridiques) existant en France en 2022 (DREES 2024). À ce jour, les établissements disposant d'un EDSH sont majoritairement les établissements hospitaliers universitaires. La dynamique récente de création de ces infrastructures pour les plus grands centres hospitaliers a été favorisée par un financement public. L'appel à projets « Accompagnement et soutien à la constitution d'entrepôts de données de santé hospitaliers » de France 2030, piloté par la DGOS avec le soutien de la Plateforme de donnée de santé (PDS), a, entre autres, financé en 2023 l'ensemble des établissements hospitalo-universitaires pour un montant total de 75 millions d'euros⁶. Le modèle financier pérenne n'est pas établi et les usages pertinents des EDSH sont mal connus⁴.

Malgré le caractère encore prospectif de ces infrastructures, ces entrepôts de données sont, avec les registres de pratiques cliniques, une des seules sources de données cliniques documentant la prise en charge quotidienne des patients à l'hôpital. Ils sont donc complémentaires du PMSI pour la mesure de la qualité des soins.

1.1.3. Des IQSS à partir des EDSH

La HAS souhaite explorer l'utilisation de cette nouvelle source de données pour le calcul des IQSS de type dossier patient. Cette source EDSH présente une opportunité de réaliser le calcul de ces indicateurs sur l'exhaustivité des populations concernées sans charge de travail supplémentaire de la part des établissements pour le recueil. Elle permettrait un calcul à un niveau plus fin que celui de l'établissement géographique, par exemple au niveau du service de soin. Elle favoriserait un suivi plus régulier de ces indicateurs, en dehors des campagnes annuelles organisées par la HAS. Enfin, l'exploitation de cette source faciliterait la mise à disposition d'outils de proximité pour le pilotage de la qualité des soins des établissements de santé disposant d'un EDSH. La Figure 1 schématise les différentes étapes de traitement de la donnée depuis le SIH jusqu'à la mise à disposition de base de données (études ou autres usages) pour les projets EDSH.

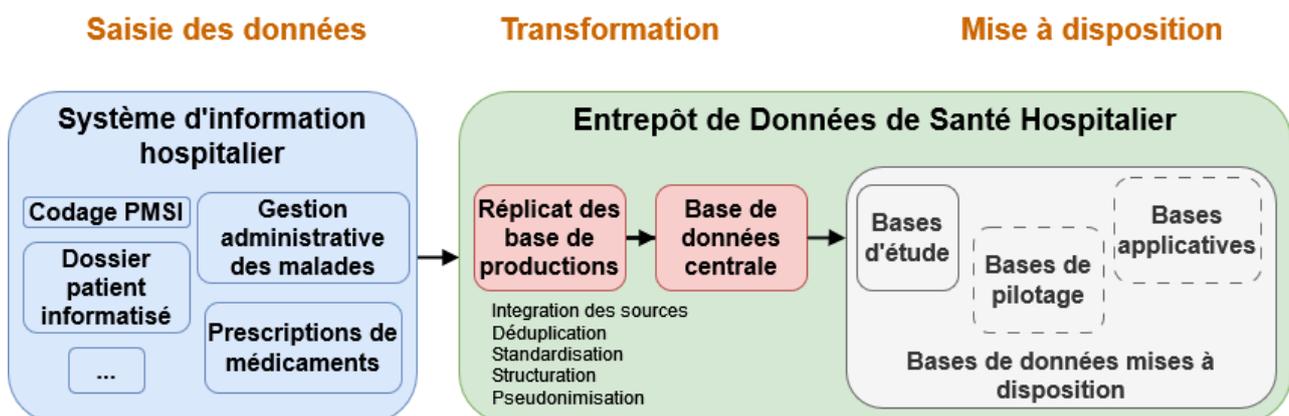


Figure 1 : Etapes de mise à disposition des données dans un EDSH à partir des données du SIH. Les bases de pilotage et applicatives ne sont pas présentes dans tous les EDSH donc sont détournées en pointillé.

Dans le présent rapport, un IQSS potentiellement mesurable sur les données d'un entrepôt est désigné par le terme « d'indicateur mesuré à partir des EDSH (indicateurs EDSH) ». Ce terme est utilisé pour

⁶ <https://gnius.esante.gouv.fr/fr/a-la-une/actualites/annonce-de-nouveaux-10-nouveaux-laureats-pour-laap-entrepots-de-donnees-de-sante>

les distinguer des IQSS dossier patient, indicateurs validés et nécessitant la revue et l'extraction manuelle d'informations à partir des dossiers. Le Tableau 1 récapitule les différences entre un IQSS dossier patient et ce qui est attendu d'un indicateur EDSH.

Tableau 1: Caractéristiques des indicateurs ESDH vs IQSS dossier patient.

Type d'indicateur	Source de données	Modalité de recueil	Population évaluée	Fréquence de la mesure	Niveau de la mesure
IQSS dossier patient	Dossier patient	Audit manuel	Echantillon (environ 70 séjours)	Annuelle	Etablissement de santé – niveau géographique
Indicateur EDSH	EDSH	Informatisé	Exhaustive	Infra annuelle (ex : mensuelle)	Infra établissement de santé - exemple le service de soin

1.2. Analyse de la littérature sur l'utilisation des EDSH pour produire des indicateurs

Des politiques nationales de mesure et d'amélioration de la qualité des soins existent dans de nombreux pays depuis les années 2000. Le calcul de ces indicateurs de qualité et de sécurité des soins varie d'un pays à l'autre en fonction de leur capacité à directement accéder informatiquement à leurs données cliniques hospitalières et à structurer ces dernières pour une meilleure exploitation.

Dans le cadre de ce rapport une revue de la littérature, détaillée en [Annexe 1](#), a été menée selon la méthode PRISMA. Celle-ci a permis de relever les freins et leviers rencontrés dans ces différents pays pour l'évaluation de la qualité et la sécurité des soins. Cette revue s'est concentrée sur des pays similaires à la France ou sur des pays dans lesquels l'informatisation de la mesure de la qualité et de la sécurité des soins est avancée.

- Au cours de ces vingt dernières années, de nombreux pays ont adopté des programmes de mesure et d'amélioration de la qualité des soins, notamment les Etats-Unis (Lu 2023), l'Allemagne (Pross, Geissler, et Busse 2017; Busse, Nimptsch, et Mansky 2009), l'Italie (Colais et al. 2022), les Pays-Bas (Pross, Geissler, et Busse 2017) et le Royaume-Uni⁷. La mesure des indicateurs de qualité et de sécurité est effectuée à partir des codes diagnostiques des bases médico-administratives et parfois grâce à un recueil manuel à partir des dossiers. Le niveau de calcul est l'hôpital sauf pour l'Allemagne qui mesure et restitue au niveau de l'unité médicale. La fréquence temporelle de mesure est l'année.
- Le Danemark (Johnsen, Mainz, et Bartels 2017) et la Suède (Levay 2016 ; Fredriksson et al. 2017) ont adossé leur politique qualité à des registres financés publiquement afin de calculer

⁷ <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2022/12/Commissioning-for-Quality-and-Innovation-CQUIN-2023-24-guidance-version-1.2-1.pdf>

des indicateurs cliniques. Ces registres récupèrent de plus en plus d'informations de façon automatisée à partir des dossiers patients informatisés (DPI) mais une majorité des variables est encore récoltée manuellement. Israël a établi son programme qualité à partir des DPI, ce qui lui permet de mesurer des indicateurs à la maille de l'offreur de soins de façon automatisée (Dreihier et al. 2020). Ces trois pays, avancés en termes d'automatisation ont comme caractéristiques d'avoir des populations plus petites que la France ou l'Allemagne, et une structuration plus concentrée de l'offre de soin.

- Aux Etats-Unis, plusieurs registres avec collecte semi-automatisée ont été développés à partir de différentes sources de données : DPI, laboratoires, bases médico-administratives. En revanche, le coût financier conséquent de ces registres n'est pas soutenu par la politique nationale de la qualité (Levay 2016 ; Fu et al. 2012). Les expérimentations menées en France (Ficheur et al. 2016), aux Etats-Unis (Fu et al. 2012 ; Kalsy et al. 2018) et aux Pays-Bas (Anema et al. 2013 ; Meerhoff et al. 2021) ont conclu que le calcul d'indicateurs qualité et de sécurité fonctionnait bien pour les informations structurées dans les DPI mais était freiné pour les données en texte libre. De plus, ces études soulignent la difficulté de calculer des indicateurs comparables entre établissements en raison d'un manque de standardisation des structures des DPI.

1.3. Objectifs

L'objectif principal de ce travail est d'évaluer l'intérêt et la faisabilité de la mesure d'indicateurs EDSH à partir d'un projet pilote impliquant des établissements partenaires et de retours d'expériences sur des indicateurs EDSH déjà existants. La question de la faisabilité est abordée sous plusieurs angles afin de cerner les freins et les leviers actuels :

- **Aspects réglementaires** : Quels sont les cadres juridiques et réglementaires à respecter pour accéder et utiliser les données des entrepôts de santé hospitalier ?
- **Prérequis nécessaires** : Quels sont les prérequis techniques, organisationnels et humains nécessaires pour mener à bien ce type de projet ? Quels sont les moyens à déployer pour réaliser ce type de mesure ?
- **Méthode d'exploitation des données** : Quelle méthodologie adopter pour mesurer la qualité à partir des données d'un entrepôt ?
- **Freins et leviers pour la mesure des indicateurs EDSH** : Quelles sont les principales difficultés existantes pour cette mesure ? Quels indicateurs ont été mesurés avec succès à partir des entrepôts de données de santé, et quels aspects n'ont pas pu être mesurés ?
- **Évaluation de la qualité des données** : Les données des entrepôts sont-elles suffisamment structurées, de bonne qualité et contiennent-elles les informations nécessaires pour un tel usage ?
- **Enseignements pour les entrepôts de données** : Quels enseignements pour cette mesure peuvent être tirés sur la construction des EDSH et la structuration des données en leur sein ?
- **Pilotage interne de la qualité** : Comment cette expérience peut-elle être bénéfique pour les initiatives locales ? Comment l'articuler avec les démarches qualités existantes ?
- **Enseignements pour le développement d'IQSS** : Peut-on mesurer les IQSS de manière aussi fiable et généralisable que lors des campagnes de recueil de la Haute Autorité de Santé ? Quels enseignements pour cette mesure peuvent être tirés sur la construction d'IQSS afin que ces indicateurs soient plus facilement mesurables à partir des données des entrepôts ?

- **Généralisation des résultats** : Est-ce que la mesure d'indicateurs EDSH peut être effectuée pour plusieurs EDSH à partir d'un même algorithme ? Quelles perspectives pour d'autres établissements de santé ne disposant pas d'entrepôts ?

Pour répondre à ces questions, le projet a été dimensionné pour durer 2 ans entre la sélection des EDSH partenaires et le rendu des conclusions. Cette durée a été motivée par la disponibilité à la HAS des moyens humains et financiers nécessaires pour ce projet.

2. Méthode

2.1. Collaboration avec trois centres hospitaliers universitaires

Pour donner suite à la publication de son rapport sur les entrepôts⁴ et mener à bien cette étude de faisabilité, la HAS a sollicité des CHU porteurs d'EDSH suffisamment avancés et ayant manifesté un intérêt pour la mesure d'indicateurs de qualité lors des entretiens réalisés pour l'élaboration du panorama des EDSH.

Le CHU de Bordeaux, le CHU de Lille et l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) se sont engagés à collaborer avec la HAS sur cette étude de faisabilité. La HAS a apporté un financement aux partenaires. Ces collaborations ont été formalisées par la signature de contrats de collaboration avec chacune des équipes.

En avril 2023, chaque EDSH partenaire disposait des prérequis nécessaires à ce projet :

- un socle de données minimales déjà intégrées : le GAM, le PMSI, les textes cliniques, des tables spécifiques (par exemple, prescription, administration, métadonnées du logiciel d'imagerie) ;
- un environnement de développement de type jupyter⁸ avec le langage de programmation python et une gestion des packages ;
- des textes pseudonymisés accessibles pour les projets de recherche ;
- un clinicien intéressé par un des indicateurs choisis (voir ci-après), prêt à porter conjointement l'étude.

L'étude a été menée au sein des trois CHU par les équipes responsables des entrepôts de données en lien avec les départements d'information médicale (DIM) et les équipes de soins directement concernées par les thématiques étudiées.

Les trois CHU ont mis à disposition du projet :

- leur expérience dans l'utilisation de leur entrepôt de données de santé à des fins de calcul d'indicateurs de qualité des soins ;
- leur expertise méthodologique dans la validation d'indicateurs de qualité des soins ;
- la mobilisation des experts des thématiques étudiées.

Ainsi pour chaque CHU, une équipe pluridisciplinaire a été constituée, pour évaluer la faisabilité à partir de leur entrepôt de données de la mesure des IQSS retenus :

- un clinicien expert de la thématique étudiée ;
- des membres de l'équipe de l'entrepôt dont des experts de la donnée ;
- des personnes qualifiées qui contribuent à la réalisation de l'étude (p. ex. le DIM).

Une équipe projet de la HAS (mission data et service EvOQSS) a coordonné le projet, apporté son expertise sur les IQSS, rédigé le protocole d'étude, participé aux rapports intermédiaires et rédigé le rapport général.

Pour chaque entrepôt, un protocole d'étude a été soumis pour validation à son comité scientifique et éthique (CSE) (cf. [Annexe 3](#)), prérequis à toute analyse sur l'EDSH.

⁸ <https://jupyter.org/hub>

2.2. Sélection des thématiques d'intérêt

2.2.1. Critères de présélection des IQSS mesurés à partir des dossiers patients

L'étude de faisabilité concerne les IQSS mesurés à partir des dossiers patients, méthode présentant la plus grosse charge de recueil pour les établissements de santé en opposition aux IQSS mesurés à partir de bases de données.

Parmi la centaine d'IQSS mesurés au moins une fois depuis 2008 lors d'une campagne de mesure menée par la HAS⁹, 52 IQSS à partir du dossier patient ont été recensés concernant le champ Médecine, Chirurgie, Obstétrique (MCO)¹⁰. Les indicateurs hors champ MCO ont été évalués comme « non faisables », puisque les données des soins médicaux et de réadaptation (SMR), de l'hospitalisation à domicile (HAD) ou de la psychiatrie (PSY) étant moins remontées et structurées dans les entrepôts.

Les IQSS ont été triés par la HAS, au cours d'une réflexion interne pluriprofessionnelle, selon trois critères :

- Faisabilité ;
- Intérêt clinique ;
- Intérêt stratégique.

Faisabilité

Afin d'identifier les IQSS susceptibles d'être calculés à partir des données d'un EDSH, une étude de faisabilité portant sur chaque indicateur dossier patient déjà développé et validé a été menée par la HAS sur la base des travaux de Fong et al. (2021). Ces travaux hiérarchisent la complexité a priori de la mesure d'un indicateur EDSH selon plusieurs critères repris ci-dessous :

- « Mesure faisable » à partir d'un concept ou d'un critère : une seule information est nécessaire, ne faisant appel qu'à une seule table de données, par exemple la présence d'un acte ou d'une pathologie.
- « Mesure faisable mais complexe » en présence de temporalité, de 2 à 4 critères ou de plusieurs tables interrogées. La temporalité est complexe à traiter ; la multiplicité des critères ou des tables augmente également la complexité de la mesure.
- « Mesure trop complexe » mettant en œuvre des concepts polysémiques, des réponses ouvertes ou plus de 5 critères faisant appel à plusieurs tables. Si un terme ou un code médical peut être utilisé dans plusieurs contextes, ou bien si le critère de qualité attend une réponse ouverte, il paraît complexe d'automatiser la mesure.

La faisabilité d'indicateur EDSH tient compte des conditions suivantes :

- Un petit nombre d'items ou de critères ;
- Pas de lien entre des termes extraits du texte et une temporalité ;
- Une faible polysémie des termes employés ;
- Un nombre restreint de sources de données (différents types de notes cliniques ou différentes tables structurées).

A ce stade la faisabilité théorique ne prend pas en compte la disponibilité effective des données qui est spécifique à chaque entrepôt.

⁹ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3488449/fr/indicateurs-de-qualite-et-de-securite-des-soins-valides-et-en-developpement-juin-2024

¹⁰ [Haute Autorité de Santé - Archives indicateurs \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3488449/fr/indicateurs-de-qualite-et-de-securite-des-soins-valides-et-en-developpement-juin-2024)

Intérêt clinique

Les IQSS s'appuient sur des recommandations de pratiques professionnelles, organisationnelles ou sur des textes réglementaires. L'intérêt clinique de chaque indicateur a été revu au regard des recommandations cliniques ou des textes réglementaires en vigueur en 2023. Les indicateurs se basant sur des recommandations ou textes ayant pas ou peu évolués ont été retenus.

Intérêt stratégique

L'intérêt stratégique de chacun des indicateurs a été évalué au regard des enjeux de santé publique en 2023 à la fois sur des thématiques ou des mesures majeures comme les délais de prise en charge.

2.2.2. Les IQSS présélectionnés

Une liste restreinte d'indicateurs est ressortie de ce travail et 5 thématiques ont été identifiées :

- **L'accident vasculaire cérébral (AVC) :**
 - Délai entre l'arrivée dans l'établissement et la 1^{re} imagerie cérébrale à visée diagnostique
 - Délai entre la date d'arrivée dans l'établissement et la date de l'expertise neuro-vasculaire, neurologique ou neurochirurgicale
 - Délai entre l'arrivée dans l'établissement et la prise en charge rééducative
- **La dialyse :**
 - Évaluation annuelle de l'accès à la transplantation
 - Maîtrise de l'anémie
- **L'infarctus du myocarde :**
 - Administration d'aspirine et autre antiagrégant plaquettaire et anticoagulant à la phase aiguë (SCA ST+ : syndrome coronarien aigu avec sus-décalage du segment ST)
 - Traçabilité de la mesure de la fraction d'éjection du ventricule gauche
 - Taux de perfusion réalisée
 - Taux de patients SCA ST+ avec délai entre l'arrivée et la ponction ≤ 60 minutes
 - Prescription appropriée de l'ensemble des 4 traitements recommandés
 - Délai entre l'électrocardiogramme (ECG) qualifiant et la ponction (angioplastie)
 - Délai entre l'ECG qualifiant et la thrombolyse en 1^{re} intention
- **La prise en charge opératoire de l'obésité :**
 - Bilan des principales comorbidités lors de la phase d'évaluation préopératoire
 - Endoscopie œsogastroduodénale lors de la phase d'évaluation préopératoire
- **L'évaluation et la prise en charge de la douleur :**
 - taux de patients pour lesquels est retrouvée dans le dossier une évaluation de la douleur avec une échelle ET pour les patients présentant des douleurs au minimum d'intensité modérée, la mise en œuvre d'une stratégie de prise en charge de la douleur et une ré-évaluation de la douleur

2.2.3. Le choix définitif des IQSS d'intérêt

Les indicateurs parmi les 5 thématiques identifiées ont été discutés lors de la réunion de cadrage du projet avec l'ensemble des CHU partenaires. Ils ont été confrontés à la disponibilité a priori des données dans les EDSH participants, à l'intérêt des cliniciens, l'expérience des EDSH sur les thématiques abordées.

Il est ressorti de cet échange que l'étude de la faisabilité de la mesure d'indicateurs EDSH concernerait les délais de prise en charge de l'AVC en phase aiguë et l'évaluation et la prise en charge de la douleur.

2.2.4. Une étude pilote – La prise en charge de l'accident vasculaire cérébral

Depuis 2012, la HAS s'intéresse à la mesure de la qualité de la prise en charge de l'accident vasculaire cérébral (AVC) en MCO (cf. fiches descriptives¹¹). Depuis 2021, elle mesure en plus des IQSS sur la prise en charge hospitalière d'un AVC récent en soins médicaux et de réadaptation.

Selon les recommandations sur la prise en charge précoce des patients victimes d'un AVC¹², la rapidité de prise en charge est un élément essentiel pour diminuer le risque de décès et de séquelles fonctionnelles. Suivre ces délais de prise en charge est donc primordial pour la qualité de la prise en charge.

Trois délais ont été décrits par le groupe de travail des IQSS concernant la prise en charge de l'AVC¹³. Si la mesure des délais est possible à partir d'un audit manuel du dossier patient¹⁴, elle est fastidieuse et source d'erreurs de saisie lors de la recopie des informations, comme les différentes dates et heures, nécessaires au calcul des IQSS dans le logiciel de saisie.

L'EDSH semble une source prometteuse pour calculer ces IQSS de type délai. La faisabilité de transposer ces mesures, du recueil manuel depuis le DPI vers un recueil automatisé sur les données d'un EDSH, a été investiguée par les trois équipes partenaires.

Afin de mener ce travail, les équipes des 3 EDSH ont eu la liberté d'adapter leur étude aux caractéristiques de leurs données et à la structuration de leurs équipes projets. Les stratégies déployées par chacune, ainsi que leurs méthodes et les principaux résultats, sont détaillés dans les rapports techniques (Annexes [4.1](#), [4.2](#) et [4.3](#)).

Des réunions mensuelles avec l'équipe de la HAS et des trois entrepôts permettaient de partager l'avancement des travaux. Elles ont permis d'échanger sur le travail des populations à analyser, les enjeux de qualité des données, les variables nécessaires au calcul des délais, les résultats des caractérisations des populations et les difficultés rencontrées. Les arbitrages méthodologiques ont été pris collégialement.

2.2.5. Capitalisation sur des travaux déjà menés dans les CHU – L'exemple de la prise en charge de la douleur

Dès 2008, la HAS s'est intéressée aux mesures de la qualité dans la prise en charge de la douleur en mettant en avant une évaluation de la douleur avec une échelle validée ainsi que sa traçabilité. Depuis 2018, la HAS suit un indicateur plus exigeant concernant :

- l'évaluation de la douleur avec une échelle, prérequis à toute prise en charge,
- et pour tous les patients ayant au moins une douleur modérée, l'existence d'une stratégie de prise en charge avec réévaluation.

¹¹ [iqss_2023_avc_mco_fiches_descriptives_2023.pdf \(has-sante.fr\)](#)

¹² Recommandations HAS (2009) : [Accident vasculaire cérébral prise en charge précoce - Recommandations \(has-sante.fr\)](#)

¹³ [Haute Autorité de Santé - IQSS 2023 - Prise en charge initiale de l'accident vasculaire cérébral aigu en MCO : campagne de recueil des indicateurs de qualité et de sécurité des soins \(has-sante.fr\)](#)

¹⁴ Rapport de résultat HAS : [rapport_avc_2017.pdf \(has-sante.fr\)](#)

Cet indicateur est mesuré en MCO (cf. fiche descriptive¹⁵), en SMR, en HAD et en psychiatrie pour l'hospitalisation à temps plein. L'expression du résultat est un taux : le taux de patients bénéficiant d'une évaluation de la douleur avec une échelle et, pour les patients douloureux, d'une prise en charge. Les résultats 2023 de l'indicateur Evaluation et prise en charge de la douleur en MCO sur des dossiers tirés au sort sur l'année 2022 sont bons avec une moyenne nationale à 89 %¹⁶. Cet indicateur est calculé tous les deux ans pour avoir un état des lieux des pratiques au niveau national et laisser un temps de mise en place des actions d'amélioration entre deux mesures. Mais sa mesure à un rythme plus resserré et au niveau des services a du sens pour la prise en charge clinique courante ainsi que pour sa restitution aux soignants.

- Le CHU de Bordeaux et l'AP-HP produisent cet indicateur, respectivement à partir du SIH et de l'EDSH, et le restituent en routine aux services. Ces expériences, ainsi que la nature de cet indicateur jugé simple, en font un bon candidat pour évaluer la faisabilité de sa mesure sur les entrepôts de données de santé hospitaliers. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés séparément avec les équipes, et chaque équipe a rédigé une synthèse de ses travaux. Ces synthèses sont disponibles en Annexes [5.1](#) et [5.2](#).

¹⁵ [Fiche descriptive de l'indicateur PCD DPA MCO \(has-sante.fr\)](#)

¹⁶ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-01/iqss_2023_rapport_mco_resultats_nationaux_campaignes_2023.pdf#page=19

3. Résultats

Cette étude de faisabilité a été réalisée sur 24 mois.

Les travaux ont été menés soit par les CHU partenaires, soit par la HAS, soit par tous les acteurs. Nous distinguons cette répartition des tâches pour chaque étape :

- les démarches réglementaires pour l'exploitation de chaque EDSH (tous),
- le conventionnement avec chaque entrepôt dans le cadre d'un soutien financier (tous),
- la sélection des indicateurs (tous),
- le partage des prérequis méthodologiques pour calculer les indicateurs de délai en AVC (HAS),
- l'identification de la population cible (CHU partenaires),
- la rédaction des rapports techniques sur l'AVC (tous),
- les interviews des acteurs impliqués dans la mesure de la douleur (HAS),
- la rédaction des synthèses sur la douleur (tous),
- la rédaction du rapport général de faisabilité (HAS).

Sur cette période, n'ont pu être réalisées ni l'analyse détaillée des délais calculés, ni la validation des mesures par une comparaison aux données du gold standard (les dossiers patients de la campagne IQSS 2023). Pour cette raison, les résultats préliminaires concernant les délais ne sont pas inclus dans ce rapport, ni l'analyse de la méthodologie à mettre en place pour valider des indicateurs EDSH.

Cette étude permet d'une part de poser des constats positifs sur l'utilisation des EDSH pour le calcul d'IQSS tout en relevant le travail conséquent et les limites actuelles des EDSH pour disposer d'un algorithme unique pour tous les établissements. Elle illustre d'autre part la capacité et l'intérêt d'un calcul d'IQSS sur les EDSH et une restitution régulière aux équipes de soin.

Ci-après sont développés les réponses aux questions à l'origine de la mise en place de l'étude et détaillées dans la partie « 1.3 Objectifs ».

3.1. Aspects réglementaires

Le respect de la réglementation pour mener cette étude était une exigence partagée par tous les acteurs.

L'utilisation des données hospitalières réunies au sein d'un EDSH est conditionnée à sa conformité aux finalités mentionnées dans le référentiel CNIL portant sur les entrepôts de données de santé¹⁷ ou, si ce n'est pas le cas, à une demande d'autorisation spécifique auprès de la CNIL pour le type d'études souhaitées.

Pour ce projet, les EDSH partenaires étaient en conformité avec le référentiel CNIL (CHU de Bordeaux) ou autorisés par la CNIL (CHU de Lille et AP-HP) avant le début du projet.

- Pour deux établissements (CHU de Lille et de Bordeaux), la finalité poursuivie pour l'accès aux données est la production d'indicateurs, le pilotage de l'activité et l'amélioration de la qualité de l'information médicale.
- Pour le troisième établissement (AP-HP), la finalité poursuivie est la réalisation d'études, de recherche ou d'évaluation.

¹⁷ CNIL (2021). Référentiel relatif aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre à des fins de création d'entrepôts de données dans le domaine de la santé : https://www.cnil.fr/sites/cnil/files/atoms/files/referentiel_entrepot.pdf

Ces finalités différentes s'expliquent par le fait que les CHU de Bordeaux et de Lille traitent en interne les données de leur EDSH, alors que l'accès aux données de l'AP-HP est accordée à un partenaire extérieur. En effet, l'AP-HP distingue son entrepôt « recherche », accessible à des partenaires externes (ici, la HAS), de son entrepôt « pilotage », uniquement accessible en interne.

Quelle que soit la finalité, le Comité Éthique et Scientifique (CSE) de l'établissement doit évaluer et valider le projet.

Le **circuit de soumission du projet** pour autoriser l'accès aux données et les débuts des travaux, a été similaire pour les CHU de Bordeaux et de Lille. Un protocole d'étude décrivant le contexte, les objectifs de l'étude et les méthodes envisagées a été co-écrit par la HAS et l'équipe de l'EDSH. L'équipe de l'EDSH a porté le projet auprès de son CSE. Les validations ont été obtenues auprès du CSE de Lille en juin 2023 et de Bordeaux en novembre 2023.

Le circuit d'accès pour l'AP-HP comprend plusieurs étapes supplémentaires. La temporalité de chacune de ces étapes pour accéder aux données de l'EDSH de l'AP-HP est détaillée dans l'[Annexe 4.3](#). Il s'est écoulé 10 mois entre la soumission du protocole au clinicien porteur du projet et la livraison des données. Cette différence dans les circuits de soumission et les délais s'expliquent en partie par le fait que la HAS accède directement aux données de l'EDSH sur la plateforme technologique de l'AP-HP. Pour les deux autres établissements, ce sont les équipes qui traitent leurs propres données, la HAS finançant une partie des coûts liés aux traitements des données.

Une convention de collaboration a été rédigée et signée entre la HAS et chacun des établissements de santé afin de cadrer la collaboration, tant sur l'implication des ressources internes et la partie financière que sur la gestion des données personnelles et la propriété des résultats. Le **conventionnement** est l'étape qui s'est la plus étalée dans le temps en termes d'échange. Pour cette étude, cette étape a duré trois mois et demi à compter de l'envoi par la HAS d'une première version de contrat pour les CHU de Bordeaux et de Lille jusqu'à la signature. Les conventionnements ont abouti décembre 2023. Pour l'AH-HP, cette étape a duré cinq mois et a abouti en juin 2024.

3.2. Prérequis à l'étude

3.2.1. Prérequis techniques de l'entrepôt

Pour mener à bien l'étude sur l'AVC, certains prérequis pour les entrepôts ont été identifiés (cf. 2.1) lors de la mise en place du projet.

Malgré ces pré-requis initiaux, des adaptations ont dû être faites :

- Il était attendu un environnement de développement accessible à distance de type JupyterLab : Cet environnement existait dans les trois CHU mais était accessible à distance pour des acteurs extérieurs uniquement à l'AP-HP. L'accessibilité à distance a donc été remplacée par le financement de ressource humaine (data scientist) dans les équipes des CHU de Lille et de Bordeaux.
- La documentation minimale (ex. dictionnaire des données) requise pour comprendre le champ de données à analyser, comprenant le schéma des données, la temporalité d'intégration de ces dernières et des rapports de qualité n'était accessible pour aucun des trois CHU au moment de déposer le projet. La HAS a pu accéder à la documentation de l'AP-HP après avoir déposé le projet mais n'a jamais eu accès à la documentation des deux autres CHU. Ce pré-requis a été également assoupli.

Un autre pré-requis a été identifié au cours du projet. Les techniques de traitement automatique du langage (TAL) se sont révélées pertinentes afin d'extraire de l'information structurée depuis les EDSH (cf. 3.3.3). Cependant, celles-ci nécessitent une capacité de calcul importante, notamment la mise à disposition d'une carte GPU¹⁸. Ce pré-requis technique a également un impact budgétaire important. À l'AP-HP par exemple, le coût d'usage des GPU a été facturé à la HAS 15 000 euros pour un an. Il a aussi été mentionné par Bordeaux que ces coûts constituaient une part significative du budget des projets sur EDSH.

3.2.2. Prérequis techniques à la mesure de l'IQSS sur EDSH

Afin de mener à bien la mesure d'un indicateur EDSH, la HAS a posé comme condition préalable que l'indicateur étudié ait été développé et validé en amont.

Concernant les indicateurs sur la prise en charge de l'AVC et de la douleur, ceux-ci ont déjà été validés. Ils sont recueillis à partir du dossier patient de manière régulière depuis plusieurs années. Les fiches descriptives, les grilles et les consignes de recueil associées ont donc été utilisées pour identifier les informations nécessaires à leurs calculs dans les EDSH.

Ces éléments ont servi de base pour les discussions mais il s'avère que ces documents ne sont pas suffisamment détaillés pour permettre une transposition directe du calcul « manuel » à l'EDSH (cf. 3.3.2). Les fiches descriptives expliquent comment sélectionner la population cible via le PMSI, et cette méthodologie a pu être appliquée presque telle quelle aux entrepôts de données. En revanche, le calcul des indicateurs a nécessité de transformer les consignes de recueil en algorithmes adaptés aux spécificités de chaque EDSH et aux sources de données mobilisées au sein des EDSH.

3.2.3. Prérequis organisationnels

Pour garantir le succès d'une mesure d'indicateur EDSH, une approche pluriprofessionnelle est indispensable. La collaboration de plusieurs experts permet de combiner les compétences nécessaires pour aborder les différents aspects du projet :

- un clinicien expert de la thématique étudiée, qui apportera une compréhension approfondie des aspects médicaux et cliniques ;
- un spécialiste du codage d'information médicale pour sa connaissance des pratiques de codage au sein de l'hôpital ;
- un expert de l'entrepôt de données au fait de l'architecture et l'organisation des données au sein de l'entrepôt ;
- un ingénieur des données dédié à l'exploitation des données,
- un datascientist, responsable de l'analyse (en pratique, souvent la même personne que l'ingénieur de données).
- pour Bordeaux, un méthodologiste spécialiste de la validation des indicateurs.

Les entrepôts de Bordeaux et Lille ont, de leur propre initiative, composé leur équipe de cette manière. Ces équipes participaient aux échanges mensuels confrontant ainsi les organisations des soins et les pratiques cliniques, en plus des différences liées aux organisations techniques des entrepôts.

L'équipe de l'étude sur l'entrepôt de l'AP-HP a été mise en place par la HAS avec l'appui de l'équipe de neurologie de l'AP-HP. Elle est constituée d'un expert clinicien, d'une personne couvrant les aspects

¹⁸ Une carte graphique, ou GPU (*Graphics Processing Unit*), est un type de processeur spécialisée dans la parallélisation des opérations matricielles. Ces cartes sont indispensables pour mobiliser les techniques modernes de TAL.

chefferie de projet/data science/ingénierie de données, d'une biostatisticienne experte qualité, d'une interne de santé publique et d'un datascientist expert des données de l'entrepôt.

3.2.4. Prérequis financier

La mise en œuvre de l'étude AVC sur EDSH a nécessité des ressources humaines dédiées dans chaque entrepôt pour participer activement aux différentes phases du projet. Ce temps inclut aussi les réunions de suivi et de coordination du projet.

Ce prérequis étant connu de la HAS, elle a financé une partie de la ressource humaine nécessaire au projet. Lors de la rédaction de la convention, les équipes ont évalué les ressources à engager pour réaliser l'étude sur l'AVC. Le financement était dédié au temps de l'ingénieur de données pour l'extraction et l'exploitation des données. En pratique, il a été ventilé par les équipes entrepôts sur les différentes compétences nécessaires à l'étude.

Les coûts supportés, a posteriori d'octobre 2023 à septembre 2024, par Lille et Bordeaux, sont de 50 141 € et 111 591 €. Les temps totaux investis sont respectivement de 110 et 237 jours-hommes. Ils ont concerné principalement du temps ingénieur (46 jours pour Lille et 188 jours pour Bordeaux) et médecin (36 jours pour Lille et 49 jours pour Bordeaux). Les estimations ont été réalisées grâce aux relevés de temps fournis mensuellement par les établissements et la grille financière fournie dans le starter kit EDS publié sur le site de la Plateforme des données de santé¹⁹ (détails en [Annexe 7](#)). Le CHU de Bordeaux a pu recruter un ingénieur dédié au sujet dès le début du projet. Ainsi, Bordeaux a étudié plus longuement la sélection de la population. Il a également débuté l'analyse des deux indicateurs supplémentaires sur la thématique AVC (expertise neurologique et réadaptation). Cet investissement plus important se traduit par des coûts plus élevés. Les coûts supportés par l'équipe de l'étude AVC sur les données AP-HP se sont élevés à 31 990 € pour un total de 93 jours-hommes (dont 54 jours data scientifique et 20 jours chef de projet).

Lors des entretiens menés pour la capitalisation des travaux sur la mesure de l'indicateur sur la douleur sur l'EDSH par l'AP-HP, le coût total des ressources humaines rapporté s'élevait à environ 45 000 euros sur 19 mois.

3.3. Exploitation des données d'un EDSH

Les approches employées pour calculer les indicateurs EDSH diffèrent selon les équipes participant au projet et selon la thématique étudiée (l'AVC ou la douleur). Néanmoins des similarités méthodologiques émergent à partir des trois rapports techniques sur la thématique de la prise en charge de l'AVC (Annexes [4.1](#), [4.2](#) et [4.3](#)) et des deux synthèses sur l'évaluation et la prise en charge de la douleur (Annexes [5.1](#) et [5.2](#)).

Ces cinq projets permettent d'identifier qu'un projet d'exploitation des données d'un EDSH pour mesurer la qualité des soins comporte quatre étapes, détaillées ci-après.

3.3.1. Étude de faisabilité pour le choix des indicateurs

Les mesures abordées dans ce rapport ont toutes fait l'objet d'une étude de faisabilité.

Dans un premier temps, le choix de la thématique de l'indicateur a été guidé par des critères de faisabilité (cf. 2.2.1). Puis, les informations à extraire ont été discutées avec les professionnels de santé experts de la thématique de l'indicateur et avec les experts des EDSH impliqués. Il est à noter que

¹⁹ <https://health-data-hub.fr/starter-kit-EDS>, 1 - Pourquoi créer mon EDS et quelles implications / 1_template_estimation cout EDS

cette étape de faisabilité est en partie investiguée dans le processus d'accès aux données de certains entrepôts avant le passage en CSE²⁰.

Cette étude de faisabilité montre que les IQSS mesurés par la HAS à partir d'un audit de dossiers patients ne sont pas tous mesurables à partir des EDSH.

- La faisabilité et la complexité du calcul de l'indicateur dépend du nombre de critères de l'indicateur et de la disponibilité des données dans l'EDSH (cf. 2.2.1). Un grand nombre de critères implique un plus grand nombre de variables à mobiliser dans l'EDSH. Un tableau complet évaluant les critères de faisabilité pour l'ensemble des IQSS de la HAS répertorie les choix qui ont été faits lors de cette étude (cf. [Annexe 2](#)).
- La complexité de requêtage de ces informations est également un facteur à prendre en compte. L'étape d'extraction des données est simple lorsque les informations sont structurées dans l'EDSH (typiquement sous la forme de table), documentées et normalisées, c'est-à-dire disposant d'une nomenclature. Ce caractère structuré dépend de l'information recherchée, du SIH de l'établissement et de son EDSH. Moins les données nécessaires sont structurées et normalisées (par exemple si elles ne sont disponibles que dans du texte libre), plus il est difficile de calculer l'indicateur.

Pour l'AVC, les trois CHU se sont d'abord focalisés sur l'indicateur de délai entre l'entrée dans l'établissement et la première imagerie. En effet, pour cet indicateur, les données nécessaires paraissaient en majorité structurées. Seulement une équipe a tenté de mesurer les délais depuis l'entrée jusqu'à l'expertise neurovasculaire et jusqu'à la prise en charge rééducative, à cause de la complexité de l'extraction des données nécessaires au calcul de ces indicateurs.

La thématique douleur a été traitée par le CHU de Bordeaux et l'AP-HP. Au CHU de Bordeaux, la mesure de cet indicateur a nécessité des allers retours nombreux entre les équipes soignantes et l'unité méthodologique développant la mesure afin de modifier les questionnaires douleurs dans le SIH. A l'AP-HP, ces allers-retours n'ont pu être menés : l'AP-HP a jugé trop complexe, dans un premier temps, de décliner la partie « prise en charge de la douleur » évaluée dans l'IQSS mesuré à partir du dossier patient. La mesure est donc restreinte à ce jour à l'évaluation de la douleur avec une échelle validée.

3.3.2. Choix des sources de données à utiliser dans un EDSH

Comme décrit précédemment, les EDSH intègrent la majorité des informations cliniques du parcours de soin du patient, avec l'objectif à terme de rassembler l'ensemble des informations intéressantes²¹.

Ces informations proviennent de différentes sources structurées ou non structurées. L'étude de faisabilité a permis de faire un premier choix sur les sources de données à privilégier pour la sélection de la population cible et pour le calcul du critère de l'événement mesuré.

Cette source devait être de 1) qualité sur le plan clinique, c'est-à-dire correspondre à la population recherchée ou contenir l'information cliniquement recherchée, 2) exploitable facilement, soit par son caractère structuré, soit de contenu homogène facilement repérable par des techniques de TAL.

²⁰ C'est le cas de l'AP-HP où une étude de faisabilité est systématiquement effectuée par la Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation (DRCI) et la Direction des Services Numériques (DSN) avant le passage en CSE (cf. Annexe –□).

²¹ Par exemple, à l'AP-HP ou à Lille, les dossiers de spécialité des unités neurovasculaires ne sont pas encore dans l'EDSH.

Concernant la mesure du délai d'imagerie en de cas de suspicion d'AVC, les sources choisies pour sélectionner la population cible, puis pour mesurer le critère de l'indicateur (délais de l'imagerie diagnostique) sont les suivantes :

- **Pour la population cible**, les fiches descriptives des IQSS décrivent de manière précise comment identifier les séjours d'intérêt à l'aide du PMSI. Néanmoins, les équipes souhaitaient vérifier que le PMSI était suffisant et si d'autres documents cliniques n'étaient pas plus pertinents (Cf Encadré : Intérêt du PMSI versus les documents cliniques). Finalement, le codage PMSI s'est révélé satisfaisant pour sélectionner la population cible. La méthodologie détaillée dans les fiches descriptives a pu être appliquée presque telle quelle aux EDSH après cette phase de vérification.
- **Pour le calcul du délai**, l'étude de faisabilité (cf. 3.3.1) a identifié le compte-rendu d'imagerie comme document central pour la mesure des délais : il permet de caractériser l'acte d'imagerie et sa temporalité. Cette unicité de document est très intéressante. Néanmoins l'identification d'un document ne signifie pas que l'extraction de la donnée utile est simple : ici la pertinence de l'acte (IRM ou à défaut scanner sur la localisation cérébrale), le fait que ce soit l'imagerie diagnostique et l'horodatage de l'acte. Si tous les EDSH partenaires contiennent des comptes-rendus des actes d'imagerie, des divergences existent entre les établissements ;
 - Si tous contiennent une date et une heure dans un champs structuré pour les examens d'imagerie, il est nécessaire de s'assurer que ces informations ont une définition identique d'un EDSH à l'autre pour comparer les délais.
 - L'identification du compte-rendu d'imagerie à visée diagnostique repose soit sur une donnée structurée, soit nécessite une détection dans le compte-rendu par un algorithme d'intelligence artificielle : cela implique de s'accorder sur la définition du compte-rendu diagnostique. Cf encadré « utilisation du TAL pour les informations contenues dans le CR d'imagerie ».
 - Une source de qualité autre que les comptes-rendus est disponible à l'AP-HP : les métadonnées du logiciel d'imagerie du PACS²². Cette source n'est pas encore intégrée à l'EDSH des deux autres CHU. A l'AP-HP, l'utilisation des données structurées du PACS a été privilégiée car leur exploitation est plus directe et leur qualité semble meilleure que celle des comptes-rendus. D'un point de vue méthodologique, cela nécessite de définir précisément la date et l'heure nécessaire à l'indicateur, sur le plan clinique et sur le plan informatique pour faire ensuite une comparaison de délais entre entrepôt. Il est donc important de valider que ces métadonnées correspondent à l'information attendue pour le calcul de l'indicateur.

Combiner plusieurs sources de données permet théoriquement d'inclure plus de séjours pertinents soit pour la population cible, soit pour la population répondant aux critères de l'indicateur. Cependant, un compromis doit être trouvé entre une meilleure couverture des séjours pertinents et la complexification de l'algorithme induite par une multiplication des sources étudiées.

Cette complexité dans le choix des sources apparaît également dans les retours d'expérience concernant l'IQSS sur l'évaluation et la prise en charge de la douleur. Pour cet indicateur, il est nécessaire de prendre en compte les prescriptions médicamenteuses et non médicamenteuses. Ces informations complexifient le calcul automatique de l'indicateur. Le CHU de Bordeaux a ainsi retenu le SIH pour calculer cet indicateur en adaptant le contenu du dossier patient. A l'AP-HP, l'EDSH a été privilégié restreignant la mesure à la seule évaluation de la douleur avec une échelle validée.

²² Système d'archivage et de communication d'images : stockage électronique d'images et des comptes-rendus d'un examen d'imagerie médicale.

Encadré : Intérêt du PMSI versus les documents cliniques pour cibler la population

Afin d'identifier d'éventuels défauts de qualité du PMSI pour identifier la population cible, les équipes de Bordeaux et Lille ont élargi les sources de données utilisées²³ à la gestion administrative des malades (passage en unité neurovasculaire et horodatages d'entrée/sortie), aux comptes-rendus d'imagerie analysés par TAL, et aux questionnaires spécialisés (ex. dossiers de spécialité AVC) structurés.

Chaque établissement a réalisé un diagramme de Venn²⁴ pour visualiser le recouplement des séjours AVC entre les différentes sources de données. Ces diagrammes de Venn mettent en lumière des incohérences entre la source PMSI et la source des comptes-rendus d'imagerie : certains séjours identifiés par TAL depuis les comptes-rendus n'ont pas de code CIM-10 d'AVC codés dans le PMSI, et réciproquement.

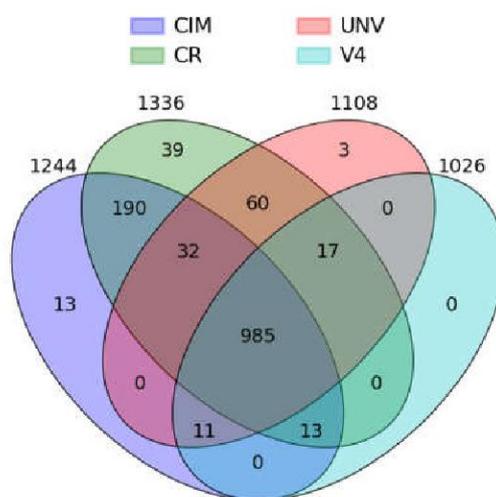


Figure 2: Répartition des séjours AVC au sein des différentes combinaisons des sources de repérage au CHU de Bordeaux.

La Figure 2: Répartition des séjours AVC au sein des différentes combinaisons des sources de repérage au CHU de Bordeaux. présente le diagramme de comparaison des sources de Bordeaux. 1336 séjours ont été identifiés dans les CR grâce au TAL. Parmi ceux-ci, 116 (39+60+17) n'étaient pas identifiés par le PMSI. Après lecture manuelle de ces dossiers, 105 se sont révélés être des faux positifs et seulement 11 étaient de réels AVC ([Annexe 4.1](#)). En définitive, 1240 (99,1%) des 1251 séjours au diagnostic d'AVC validé ont été repérés par la CIM-10 et seuls 11 séjours ont été retrouvés parmi d'autres sources. Lille arrive à une conclusion similaire.

Cette démarche a permis de se rassurer quant à la qualité du codage PMSI et à l'utilisation des seuls codes CIM-10 pour identifier la population. Les méthodes de TAL n'ont identifié qu'un petit nombre de séjours AVC non inclus par la source PMSI, et ont introduit un grand nombre de faux positifs.

Le TAL ne sera finalement pas utilisé pour inclure les séjours d'intérêt de la population cible.

²³ Population cible : Population de séjours à prendre en considération pour mesurer l'indicateur. Ce sont les séjours pour lesquels il est pertinent d'effectuer la mesure de la qualité.

²⁴ https://fr.wikipedia.org/wiki/Diagramme_de_Venn

3.3.3. Choix et mise en œuvre des méthodes pour calculer les indicateurs

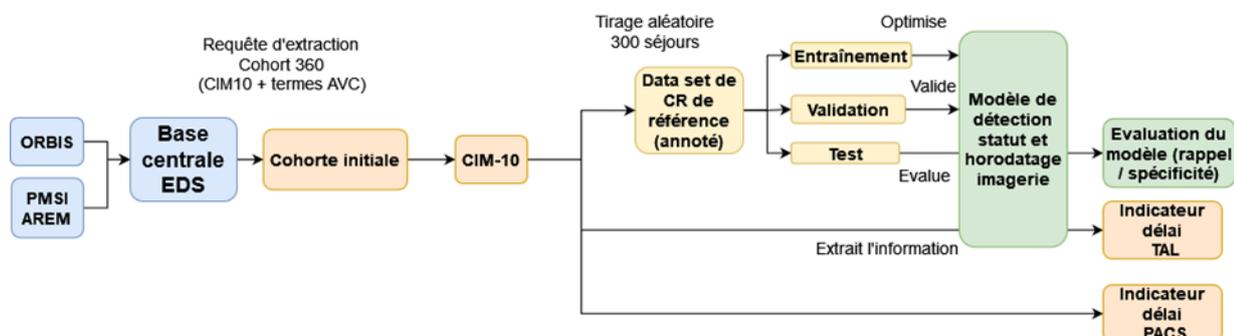
Le calcul des indicateurs repose sur l'identification des données d'intérêt, traduites en variables, auxquelles des calculs mathématiques sont appliqués.

- Quand les données utiles sont structurées, des opérations de manipulation de tables de données suffisent pour le calcul.
- Quand les données utiles ne sont pas structurées, il est nécessaire de passer par une étape intermédiaire d'extraction d'information.

Les EDSH contiennent les données cliniques des patients. Les documents du dossier médical et de soins composés de texte sont les sources les plus intéressantes, car ils contiennent les observations des professionnels de santé ayant pris en charge les patients. Cependant, ces données ne sont disponibles qu'en texte libre dans les EDSH, souvent dérivé de fichiers PDF extraits depuis le SIH. Certaines informations initialement structurées dans le SIH perdent leur structure lors de cette conversion intermédiaire au format PDF.

Pour mobiliser les informations présentes dans ces textes, des méthodes de TAL doivent être employées pour les extraire. Les performances de l'algorithme d'extraction d'information doivent être évaluées à l'aide de données annotées. Une partie de ces données annotées doit être dédiée à l'élaboration et l'amélioration de l'algorithme et une autre, à son évaluation finale. Une mauvaise pratique consiste à élaborer et améliorer itérativement l'algorithme avec les données annotées servant aussi à son évaluation. Ce procédé aboutit in fine à surévaluer les performances de l'algorithme. Il est important de réaliser une évaluation sur un sous-ensemble de données annotées exclusivement dédié à cette évaluation finale.

Figure 3 : Flux de données et étapes de traitement du langage pour l'extraction d'information depuis les comptes-rendus d'imagerie à l'AP-HP.



La Figure 3 présente les différentes étapes pour l'extraction des horodatages et des types d'imagerie à partir des comptes-rendus d'imagerie dans le projet AVC à l'AP-HP.

Les rapports techniques du CHU de Bordeaux ([Annexe 4.1](#)), du CHU de Lille ([Annexe 4.2](#)) et de l'AP-HP ([Annexe 4.3](#)) détaillent trois méthodologies de traitement du langage naturel, à l'aide de méthodes d'apprentissage statistique supervisé ou de grands modèles de langage. L'apprentissage supervisé nécessite un grand nombre d'annotations de séjours pour entraîner le modèle. Les grands modèles de langage ne nécessitent qu'un nombre limité d'exemples annotés pour élaborer et améliorer les consignes d'entrées (prompt), mais des ressources de calcul plus importantes. Les deux approches nécessitent des annotations pour valider les résultats. L'utilisation du TAL nécessite des ressources importantes. Par exemple, le CHU de Bordeaux a consacré cinq mois de travail à mi-temps de la part d'un ingénieur-données pour confronter les critères d'inclusion du PMSI à des informations extraites des comptes-rendus. Cependant, le TAL permet d'exploiter des données non structurées des EDSH, parfois importantes pour les mesures d'indicateurs.

Pour le projet sur l'AVC, le TAL a été mobilisé plusieurs fois, à des étapes différentes du projet :

- S'assurer que la population non identifiée par le PMSI pouvait être exclue de l'étude comme cela est fait de facto pour le recueil des IQSS. Lors de la phase d'identification de la population cible, les équipes de Bordeaux et Lille ont utilisé le TAL pour identifier des dossiers non inclus par la source du codage PMSI (cf. Encadré : Intérêt du PMSI versus les documents cliniques).
- Evaluer l'intérêt du contenu des comptes-rendus d'imagerie pour calculer l'indicateur à l'AP-HP (cf. Encadré « utilisation du TAL pour les informations contenues dans le CR d'imagerie à l'AP-HP »).

Ici le TAL n'a pas été utilisé pour calculer un délai. Il a servi à valider la qualité des sources potentielles d'information. Néanmoins, le TAL est à utiliser quand aucune donnée structurée équivalente n'est disponible.

Encadré « utilisation du TAL pour les informations contenues dans le CR d'imagerie à l'AP-HP ».

Dans les entrepôts de Bordeaux et de Lille, les types d'imagerie ainsi que les horodatages retenus sont structurés dans les comptes-rendus d'imagerie. Les métadonnées du PACS ne sont pas encore disponibles dans ces deux EDSH. Les deux équipes ont donc utilisé les données structurées des comptes-rendus pour calculer les délais. Les délais retenus sont ceux associés à chaque compte-rendu.

Dans l'entrepôt de l'AP-HP, les horodatages et les types des imageries ne sont pas structurés dans les comptes-rendus, mais sont disponibles dans les métadonnées du logiciel d'imagerie (PACS) dont la qualité était incertaine au début du projet. L'équipe a donc décidé de comparer les horodatages provenant de ces deux sources, les résultats sont résumés ci-après.

Extraction des données depuis les comptes-rendus d'imagerie des 48 premières heures du séjour : Un grand modèle de langage a été mobilisé afin d'extraire automatiquement le type d'imagerie et les horodatages de l'examen. Les résultats de ce modèle ont été confrontés à l'annotation manuelle d'un échantillon de comptes-rendus provenant de 300 séjours dont 150 ont été utilisés pour améliorer le modèle et 150 uniquement pour évaluer les performances du modèle. Cette phase d'annotation requiert du temps et de l'organisation. Elle a mobilisé trois personnes pendant 3 heures chacune, avec trois réunions de suivi. Six jours supplémentaires de développement informatique ont été nécessaires pour mettre à disposition l'outil d'annotation et mobiliser les modèles d'apprentissage statistique.

- A partir des comptes-rendus d'imagerie, le TAL permet d'extraire les types d'imagerie correctement dans 76% des cas (N=114) et les horodatages d'imagerie dans 89 % des séjours pour lesquels un horodatage a été annoté (N=85). Ces performances sont imparfaites même si elles pourraient probablement être améliorées avec des modèles de langage plus performants.
- La qualité de la source données « comptes-rendus » dans l'EDSH est insuffisante pour le calcul des délais. En effet, un quart des séjours de la population cible n'a pas de compte-rendu d'imagerie dans l'EDSH. De plus, parmi les séjours ayant un compte-rendu d'imagerie dans l'EDSH, il est mentionné une imagerie antérieure qui n'est pas retrouvée dans l'EDS dans 23 % des cas (N=70). Cela suggère qu'il manque d'autres comptes-rendus de première imagerie diagnostique.

Extraction des données depuis les métadonnées du PACS : Le PACS permet de retrouver un horodatage d'imagerie pour un examen à visée diagnostique dans les 48 premières

heures pour 81% de la population cible. L'annotation sur l'échantillon de 300 séjours des comptes-rendus d'imagerie a servi à confronter les sources du PACS et des comptes-rendus cliniques provenant du DPI pour l'analyse des délais. Cette analyse, restreinte à des comptes-rendus de bonne qualité (sans imagerie antérieure repérée et avec un horodatage de l'examen dans le compte-rendu) a permis de valider que le PACS contient des données de bonne qualité (cf. –□ pour plus de détails).

En définitive, il est possible de calculer les délais à partir des horodatages d'examen présents dans le PACS. Cette source est plus complète que celle des comptes-rendus d'imagerie et plus simple à utiliser.

3.3.4. Validation initiale puis en continu de la mesure

Lors de l'usage en pratique courante des indicateurs, ceux-ci sont restitués aux équipes de soins (cf. 3.4). Avant cet usage en routine, il faut valider la mesure sur un échantillon de séjour. Cette validation passe par une comparaison au contenu du dossier du patient, et par une analyse de la cohérence des résultats obtenus. Les écarts entre l'indicateur automatisé et le contenu des dossiers patients sont étudiés pour en trouver les causes et les réduire si possible. Cette analyse peut conduire à modifier la définition de l'indicateur, sa méthode de calcul, voire le processus et l'outil de saisie des données.

Ainsi, au CHU de Bordeaux, concernant l'indicateur douleur, cette validation a été effectuée plusieurs fois lors de la construction de l'indicateur. Ces itérations ont permis d'améliorer l'ergonomie des questionnaires et de les adapter aux besoins de chaque service. Le résultat de ce cycle d'itération permet également d'écarter des artefacts dans la saisie des données (cf. [Annexe 4.3](#)). Ces retours au terrain permettent de faire correspondre les informations extraites du SIH ou de l'EDSH à la réalité des prises en charge. Cette paramétrisation du SIH a nécessité une modification du DPI par des ingénieurs informaticiens. Elle a été jugée complexe par les équipes de Bordeaux car les questionnaires sont construits sur un schéma de questions imbriquées peu aisées à modifier.

Pour l'étude pilote AVC sur l'indicateur de délai de première imagerie diagnostique, ce travail de validation est encore en cours. Pour cette étude, les trois établissements ne pouvaient pas appairer les données de l'EDSH avec le DPI : il était donc exclu de faire une comparaison directe par échantillonnage de dossiers patients. La première piste envisagée pour la validation a été la comparaison aux résultats issus de l'analyse des dossiers utilisés lors de la campagne Qualhas 2023 (sur les données de 2022) : cette validation a débuté fin 2024 à l'AP-HP et Lille. Un appariement satisfaisant a été réalisé. L'analyse est en cours au moment de la rédaction de ce rapport. Une seconde piste a été abordée sur l'entrepôt de l'AP-HP : une validation partielle a été effectuée en se focalisant sur la validation des horodatages d'examen par annotation manuelle d'un échantillon de comptes-rendus d'imagerie. La limite de cette approche est que l'ensemble de l'indicateur n'est pas validé (pas d'analyse de cohérence de l'horodatage d'arrivée dans l'établissement), contrairement à ce qui peut être fait avec le retour au DPI. Le travail de validation est encore en cours dans les deux autres établissements.

En routine, lors de la restitution aux équipes soignantes, il est nécessaire de mettre en place une validation en continu de la mesure de l'indicateur. Un moyen d'effectuer cette validation en continu est de tirer régulièrement un échantillon de séjours sur lesquels est vérifiée et analysée la cohérence de la mesure de l'indicateur. C'est le processus suivi par Bordeaux dans le cas de l'indicateur de prise en charge de la douleur (cf. [Annexe 5.1](#)). Cette validation en continu doit s'accompagner de remontées d'alertes auprès des services produisant les indicateurs (équipe EDSH ou de la DSI, cf.4.1.2) afin d'effectuer des corrections si nécessaires.

3.4. Pilotage interne de la qualité à partir des EDSH

Le développement d'indicateurs de qualité calculés automatiquement à partir de données existantes dans l'EDSH ou le SIH laisse envisager des perspectives intéressantes en termes de pilotage interne de la qualité (Benoteau, Guillermo, et Ricordeau 2024a).

3.4.1. Un complément pour les politiques de mesure de la qualité

Au sein des trois établissements partenaires se structure une politique de mesure de la qualité à partir de l'EDSH et du SIH. Afin de piloter la qualité, les établissements partenaires ont souligné la nécessité que les outils de mesure restituent des résultats réguliers sur l'ensemble des patients pris en charge par une équipe de soin donnée. Ces deux critères d'exhaustivité et de temporalité écartent les mesures manuelles, qui imposent une trop lourde charge de travail aux soignants.

Les entretiens menés par la HAS avec le CHU de Bordeaux et l'AP-HP montrent deux exemples de mise en production d'indicateur qualité sur la prise en charge de la douleur.

- À l'AP-HP, cette politique s'appuie sur l'infrastructure et les équipes de l'EDSH. Elle est portée par la direction qualité partenariat patient (maîtrise d'ouvrage), et l'appui de la direction des services numériques (maîtrise d'œuvre). Chaque nouveau calcul d'indicateur inclut un groupe de travail constitué d'experts cliniques de la thématique étudiée. Les premiers indicateurs mis en place concernent des sujets transversaux : douleur, poids et qualité de la lettre de liaison à la sortie. D'autres directions fonctionnelles enrichissent la collection d'indicateurs en assurant la maîtrise d'ouvrage, telles que le département de l'information médicale, la direction des ressources humaines et la direction économique, des finances, des investissements et du patrimoine. Depuis peu, les services cliniques prennent également leur part dans ce rôle de maîtrise d'ouvrage au travers des collégiales de spécialité.
- Au CHU de Bordeaux, cette politique de mesure de la qualité est portée par l'unité méthodes d'évaluation en santé. Cette équipe de santé publique coordonne le groupe « indicateurs de pratique » dont le rôle est de faire remonter les thèmes d'intérêt, développer la méthodologie de création des indicateurs et harmoniser la restitution visuelle de ces derniers. Pour chaque indicateur, le cahier des charges est porté par une unité clinique. Le développement est effectué par la direction du numérique, avec parfois l'appui de l'équipe et de l'infrastructure de l'EDSH. La mise en production est systématiquement effectuée par la direction du numérique en s'appuyant sur la construction d'un système décisionnel distinct du SIH et de l'EDSH (cube de données). Les thèmes des indicateurs existants sont la douleur, la redondance ou le volume des prescriptions de routine, la dénutrition, les psychotropes chez les personnes âgées, le délai de thrombectomie pour l'AVC, le bloc opératoire, la chute, la tenue du dossier patient, le droit des patients, l'utilisation du score de Braden pour la prévention des escarres, la surveillance et la prévention des infections et les transfusions. D'autres indicateurs au-delà du CHU sont en cours de développement, notamment un indicateur de parcours en oncologie pour le groupement hospitalier de territoire et des indicateurs de parcours cardio-neuro-vasculaire.

3.4.2. Des restitutions consultables par tous

Pour les indicateurs déjà mesurés par les établissements sur la thématique de la douleur, la restitution se fait à plusieurs niveaux. Dans les deux organisations, les indicateurs sont restitués directement aux équipes de soin. A l'AP-HP et au CHU de Bordeaux des tableaux de bord de résultats, agrégés à l'échelle des services de soin, sont mis mensuellement à disposition de tous les professionnels de santé du CHU via une page intranet.

À l'AP-HP, des restitutions sont faites auprès de la direction de l'hôpital et de la direction qualité. Ces directions prennent ensuite le relai pour l'information des équipes sur ces tableaux de bord.

Au CHU de Bordeaux, qui est plus avancé dans l'utilisation de l'EDSH pour réaliser des mesures, une communication plus large est effectuée auprès de la Commission médicale d'établissement (CME), des cadres de santé ou lors de réunions d'encadrements des pôles.

3.4.3. Un accompagnement des équipes de soin

Au-delà de repères chiffrés, le tableau de bord est un outil permettant l'analyse des pratiques grâce à l'accompagnement des services par des équipes dédiées (comme l'unité soutien douleur au CHU de Bordeaux, voir [Annexe 5.1](#)). Selon les équipes qualité du CHU de Bordeaux, des temps de communication et de travail collectif avec les équipes de soins sur les indicateurs sont indispensables pour aboutir à une amélioration effective de la qualité. Ce travail d'accompagnement est particulièrement développé au CHU de Bordeaux, notamment au travers du programme sPREAd Pertinence (Saillour-Glenisson et al. 2019).

Cet accompagnement se traduit concrètement par des réunions organisées avec les équipes soignantes afin qu'elles s'approprient les indicateurs et réfléchissent à leur pratique. Lors de ces réunions, un expert du CHU sur la thématique intervient systématiquement afin de présenter des leviers d'amélioration aux équipes soignantes.

4. Enseignements

Les résultats de ce projet montrent que les EDSH sont une source de données très intéressante pour les mesures de la qualité, dont l'exploitation n'est qu'au commencement.

4.1. Enseignements pour les entrepôts de données

Ce projet a mis en lumière la nécessaire coopération entre l'équipe de l'EDSH et les autres acteurs impliqués dans la mesure de la qualité pour la réussite du projet : le porteur du projet (souvent un service clinique), la direction qualité et la direction des systèmes d'information (DSI).

4.1.1. Un montage à anticiper pour réaliser un projet d'indicateur EDSH

Mettre en place un projet de mesure de la qualité sur les données d'un EDSH est complexe pour des acteurs peu familiers avec cette infrastructure, qu'ils soient hospitaliers ou extérieurs comme la HAS.

- Les informations nécessaires au montage d'un projet sur un EDSH sont difficiles à obtenir. La HAS salue la récente initiative de l'EDSH de l'AP-HP, qui présente sur une page internet les différentes étapes de montage d'un projet²⁵. La publication par les établissements des différentes étapes, acteurs et rôles impliqués dans un projet sur EDSH facilite le démarrage de ce type de projet.
- Le conventionnement avec les établissements a été d'une grande complexité. Il n'existe actuellement pas de contrat type permettant à un partenaire extérieur à l'établissement de conventionner avec un EDSH pour accéder aux données de celui-ci. L'[Annexe 6](#) présente le modèle de convention utilisé pour l'étude AVC. A ce titre la HAS salue les travaux du comité stratégique de données de santé prévoyant la publication de contrats types fin 2024²⁶.
- Le cadre réglementaire d'utilisation des données des entrepôts pour la mesure des IQSS dans les trois CHU partenaires est bien établi, notamment grâce au référentiel entrepôt de la CNIL²⁷. Les processus de validation par les CSE ont été fluides.
- Construire le budget d'un projet sur EDSH est un exercice délicat, étant donné la difficulté à estimer le temps nécessaire à sa réalisation. Les estimations de temps passé et de coût pour le calcul des indicateurs AVC et douleurs sont présentés en [Annexe 7](#), afin d'éclairer la mise en place de futurs projets sur la mesure de la qualité à partir d'EDSH. Ces temps sont probablement plus importants dans ces phases d'exploration de la faisabilité, qu'ils ne le seront en phase de production d'indicateurs en routine. Les budgets prévisionnels et les coûts rétrospectifs des projets ont été calculés à partir des coûts annuels chargés des différents profils, disponibles dans la grille de financement d'un EDSH²⁸ élaborée par un groupe de travail du comité stratégique des données de santé. Cet exercice d'estimation demeurera largement incertain avant d'acquérir plus d'expérience pratique, étant donné la complexité très variable des indicateurs de qualité.

²⁵ <https://eds.aphp.fr/nos-services/recherche-innovation>

²⁶ Stratégie patrimoine national de données de santé, 2025 -2028, objectif 10.1, https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media_entity/documents/strategie-patrimoine-national-donnees-de-sante-v-def.pdf#page=23

²⁷ <https://www.cnil.fr/fr/la-cnil-adopte-un-referentiel-sur-les-entrepots-de-donnees-de-sante>

²⁸ <https://health-data-hub.fr/starter-kit-EDS>

4.1.2. Une mobilisation nécessaire de différents acteurs pour un projet indicateur EDSH

La répartition des rôles entre l'EDSH et la DSI sur les projets de réutilisation secondaire des données n'est pas toujours clairement explicitée. Une distinction entre développement et mise en production a émergé lors de ce projet.

- L'infrastructure et l'appui méthodologique des équipes de l'EDSH sont particulièrement pertinents pour développer la méthode de calcul d'un indicateur. L'EDSH permet une grande flexibilité dans l'appropriation et la manipulation des données du SIH pour étudier des axes nouveaux d'analyse (cf. 1.1.2). L'infrastructure de l'EDSH, associée aux cultures d'informatique médicale et de santé publique des équipes EDSH, constitue un espace de développement distinct du système de production, permettant des itérations rapides sur la mesure des indicateurs.
- En revanche, une fois la méthode de calcul d'un indicateur établie, sa mise en production relève de compétences, de méthodes et d'outils proches de la DSI. Au CHU de Bordeaux et à l'AP-HP, les indicateurs de la thématique douleur ont été mis en production par les DSI à partir d'un système décisionnel spécifique (EDSH ou autre). Les indicateurs sont ainsi restitués dans un outil robuste, accessible à tous les personnels hospitaliers et intégré dans la politique applicative de l'établissement (cf. Annexes [5.1](#) et [5.2](#)).
- De plus, certains indicateurs requièrent d'adapter le SIH lui-même pour mieux collecter la donnée attendue pour la mesure de la qualité dans un aller-retour entre les acteurs (par exemple au CHU de Bordeaux pour l'indicateur douleur, [Annexe 5.1](#)). A contrario, les difficultés rencontrées pour améliorer la saisie des données dans le SIH sont un frein important pour développer leur réutilisation.

Au-delà de l'articulation nécessaire entre les acteurs techniques, il est important de rappeler que tout projet de mesure d'indicateur EDSH nécessite l'implication des cliniciens concernés par la thématique étudiée. Ces projets doivent également s'inscrire dans la politique d'amélioration de la qualité et de sécurité des soins des établissements. Dégager ce temps de soignant nécessite la mise en place de leviers incitatifs, comme cela est proposé dans le rapport IGAS sur la qualité (Benoteau, Guillermo, et Ricordeau 2024b, recommandations 16, 17).

Les projets impliquant plusieurs entrepôts nécessitent une coordination particulière, assurée par la HAS dans le projet AVC. Des gouvernances de projets multi-entrepôts sont actuellement développés par d'autres acteurs, tels que le réseau Darwin-EU à l'Agence européenne des médicaments²⁹ ou le réseau hospitalier de surveillance épidémiologique Orchidée³⁰. La stratégie en trois étapes du projet Orchidée apparaît particulièrement intéressante. En premier lieu est désigné un établissement pilote, responsable de la première version de l'indicateur. Puis la mesure est déclinée dans d'autres établissements expérimentateurs. Enfin, après ajustement si nécessaire à l'étape deux, l'indicateur est mesuré dans tous les établissements participants. Ces travaux pourront servir d'exemples pour construire une gouvernance nationale cohérente, nécessaire au calcul d'indicateurs à partir des EDSH.

²⁹ <https://darwin-eu.org/>

³⁰ <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2024/lancement-d-un-nouveau-reseau-de-surveillance-hospitaliere-le-projet-orchidee> - Organisation d'un réseau de centres hospitaliers impliqués dans la surveillance épidémiologique et la réponse aux urgences - https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/rapports/ots/116b2707_rapport-information

4.1.3. L'EDSH, une source de données plus complète que le DPI pour des mesures

Généralement, pour l'étude des données cliniques des hôpitaux, la source de données considérée comme contenant l'information la plus fiable et la plus complète est le dossier du patient informatisé (DPI).

Lors de l'étude pilote sur la prise en charge de l'AVC à l'AP-HP, l'annotation manuelle des comptes-rendus d'imagerie a mis en exergue le fait que de nombreux comptes-rendus d'imagerie ne comporte pas l'horodatage d'imagerie (cf. [Annexe 4.3](#)). Au contraire, les métadonnées du PACS, disponible dans le SIH et versées dans l'entrepôt, ont permis d'obtenir cet horodatage et de mesurer un délai pour la majeure partie des séjours de la population cible.

Le DPI ne contient, ou n'expose pas toujours toutes les informations présentes dans le SIH. Il est donc intéressant de mobiliser l'EDSH pour récupérer dans le SIH des informations absentes du DPI pour la mesure des indicateurs. Une alternative serait de faire évoluer le DPI pour accéder et restituer cette information : cela peut se révéler couteux et complexe. La stratégie à adopter dépend de l'établissement, des informations disponibles dans le DPI et de celles versées dans l'EDSH depuis le SIH.

4.1.4. Une mobilisation nécessaire pour structurer et standardiser les données hospitalières

En 2019, la HAS établissait la structuration et la standardisation des données de santé comme prérequis pour leur réutilisation (HAS 2019). Le besoin de structuration pour la mesure des indicateurs qualité ressort également de la revue des travaux existants (cf. 1.2). La structuration des données hospitalières est donc évidemment nécessaire pour mesurer des indicateurs EDSH valides (reflétant une réalité terrain) et fiables (dont la mesure peut être reproduite et donner le même résultat).

Cette étude montre que toutes les données nécessaires pour le calcul des indicateurs ne sont pas disponibles dans les entrepôts sous un format structuré (cf. 3.3.1). Certaines informations saisies dans des champs structurés par les soignants dans le DPI ne sont pas versées sous forme structurée dans l'EDSH. C'est par exemple le cas des dossiers dits de spécialités (formulaire, comptes-rendus...). Ceci est souvent dû à la structuration sous-jacente des informations qui se fait dans des schémas non standardisés, avec une grande hétérogénéité entre logiciels - ou même versions d'un même logiciel - qu'il est très difficile d'harmoniser a posteriori. Pour ne pas perdre ces informations, une alternative choisie par exemple à l'AP-HP est de verser dans l'EDSH les fichiers PDF générés par les formulaires et les comptes-rendus. Cette solution conserve l'information et la présente sous un format textuel homogène, mais perd toute structuration de celle-ci. Pour exploiter cette information, il faut alors utiliser des techniques complexes de TAL.

Afin de tenir compte de cette hétérogénéité de conservation de l'information et de la structure du DPI dans l'EDSH, il est nécessaire de :

- **Disposer de dictionnaires de données** (cf. 3.2.1). La mise à disposition des dictionnaires de données aux porteurs de projet dès la phase du protocole d'étude permet de cerner rapidement ce qu'il est possible de réaliser ou non avec les données structurées (cf. [Annexe 4.2](#) pour le travail de cartographie des variables d'intérêt effectué par Lille). Pour aller plus loin, la mise en commun et l'alignement de ces dictionnaires entre établissements est indispensable pour leur exploitation et pour une comparaison ultérieure des résultats.
- **Paramétriser le SIH lorsque cela est possible**. Une paramétrisation du SIH permet de saisir les informations nécessaires sous forme structurée. Cette paramétrisation est couteuse, et peut engendrer une charge de travail supplémentaire de saisie de la part des soignants. Elle doit

donc être faite en collaboration avec les professionnels de santé de terrain, pour s'inscrire de façon fluide dans leur pratique (voir l'exemple au CHU de Bordeaux en 3.4.1).

- **Améliorer l'interopérabilité des différents composants du SIH.** La mise en place d'API³¹ standardisées de type FHIR pour exposer certaines informations des logiciels hospitaliers permettrait de fluidifier leur circulation au sein du SIH, et de les verser dans l'EDSH sous un format structuré standard.
- **Structurer les données vers un format standard pour tous les EDSH.** Les choix méthodologiques effectués pour la mesure de l'indicateur AVC sont similaires entre les trois établissements participants (cf. 3.3 et Annexes 4.1, 4.2 et 4.3). Cependant, un processus de mesure identique et comparable entre les trois établissements n'est actuellement pas possible car les données des trois EDSH ne sont pas standardisées. Cette observation avait déjà été notée dans les travaux existants (cf. 1.2). Le projet le confirme : par exemple, au CHU de Bordeaux, la mise en qualité de 80 % des données sous le format commun *Observational medical outcomes partnership - Common Data Model* (OMOP-CDM³²) a nécessité l'engagement d'un ETP sur 14 mois ; travail qui doit ensuite être maintenu en continu. Au CHU de Lille, une telle standardisation n'a pas encore été réalisée. A l'AP-HP, bien que les données soient structurées selon le format OMOP, la standardisation sémantique (les lexiques utilisées) ne couvre qu'une partie des données. Le coût significatif de la standardisation nécessaire sur le périmètre d'un projet doit être intégré dans la planification. Le groupe de travail du comité stratégique des données de santé a proposé un socle commun aux EDSH³³ qui pourrait constituer une base de référence pour l'harmonisation des données entre les établissements de santé.

4.1.5. Une validation des données indispensable pour s'assurer de leur qualité

Les EDSH réutilisent et mettent en relation les différentes sources de données du SIH, provenant de bases de données de logiciels différents : données médico-administratives, la Gestion Administrative des Malades (GAM), le PMSI et les données médicales des dossiers patients informatisés.

Une des principales sources de données structurée dans les EDSH est le codage hospitalier du PMSI. Cette source a pour fonction centrale de tarifier l'activité et ne décrit pas l'exhaustivité de la prise en charge des patients : la qualité du codage des événements est associée à la sévérité de la prise en charge et des moyens hospitaliers mobilisés (Januel 2011).

Le PMSI étant un codage commun à tous les établissements de santé, il est la source idéale pour des mesures au niveau national. La HAS l'utilise déjà pour le calcul des IQSS. En cas d'incohérence de codage lors d'un audit manuel, il est possible d'exclure un dossier.

Pour des indicateurs EDSH, il est nécessaire de valider la qualité des données utilisées en les comparant à des références quand cela est possible.

- **Comparer plusieurs sources de données de l'EDSH.** Les équipes ont souhaité rechercher de l'information complémentaire dans d'autres sources de données que celles du PMSI afin de

³¹ « Une API (application programming interface ou « interface de programmation d'application ») est une interface logicielle qui permet de « connecter » un logiciel ou un service à un autre logiciel ou service afin d'échanger des données et des fonctionnalités. » <https://www.cnil.fr/fr/definition/interface-de-programmation-d-application-api>

³² **OMOP-CDM** est un modèle relationnel de bases de données de santé, qui a pour objectif de rendre interopérables différentes bases d'analyse en santé, qu'elles soient cliniques ou médico-administratives, pour répondre au besoin de mener des études observationnelles, fédérées et à grande échelle. Ce modèle de données normalise la structure des tables (noms des tables et colonnes) ainsi que la sémantique en forçant l'utilisation de nomenclatures spécifiques pour les codes médicaux (p. ex., nomenclature LOINC pour la biologie).

³³ [Socle-de-donnees-commun-des-EDS-hospitaliers-V1-202310.docx \(health-data-hub.fr\)](#)

valider ces données structurées. L'utilisation de plusieurs sources de données permet de s'assurer de la cohérence entre celles-ci. La comparaison inter-source informe sur la qualité des données propres à chaque source (cf. 3.3.2).

- **Les données textuelles sont une source précieuse de comparaison.** Les textes libres présentent une grande richesse d'information permettant d'évaluer la qualité des sources de données structurées de l'EDSH. Ils constituent le gold standard.
- **Une campagne d'annotation est nécessaire afin de comparer rigoureusement la cohérence d'une information extraite depuis les textes et depuis les données structurées.** Cette campagne définit précisément les informations à extraire, le lexique dans lequel regrouper ces informations, les consignes pour extraire les informations depuis les textes. Elle évalue la cohérence des informations extraites par plusieurs annotateurs humains afin de valider que les consignes d'annotation ne sont pas ambiguës (cf. 3.3.3, encadré TAL ; [Annexe 4.3](#) pour la description d'une telle campagne, voir la partie A.6.2 dans cette annexe).
- **Les nouveaux outils d'IA générative offrent des perspectives intéressantes pour extraire à grande échelle des informations sous forme structurée depuis les textes** (cf. Annexes [4.1](#), [4.2](#) et [4.3](#)). En effet, ces outils nécessitent moins de données annotées que les modèles traditionnels de TAL. Il est toujours nécessaire de mener une campagne d'annotation mais celle-ci sert uniquement pour l'élaboration des consignes d'entrée et l'évaluation du modèle (cf. 3.3.3). Les compétences nécessaires pour mener à bien la campagne d'annotation et utiliser les outils d'IA génératives sont complexes et actuellement rares au sein des EDSH ou des établissements de santé. De plus les outils d'IA requièrent du matériel informatique spécifique, coûteux et consommateur d'énergie (cf. rôle des GPU dans 3.2.1; Varoquaux, Luccioni, and Whittaker, 2024). Cependant, avec les avancées technologiques récentes, la complexité tend à se concentrer dans l'étape d'annotation. En effet, les modèles d'IA générative sont de plus en plus performants pour extraire les informations simples et granulaires obtenues après l'élaboration d'un guide clair d'annotation.

4.2. Enseignement pour la mesure et la validation des IQSS

Actuellement, la structuration et la standardisation des données des EDSH ne permettent pas de mesurer des indicateurs pour l'ensemble des thématiques de qualité des soins.

Cependant, l'utilisation d'un entrepôt de données de santé hospitalier offre des perspectives intéressantes pour la mesure de la qualité des soins, complémentaires des sources déjà exploitées (PMSI, dossier patient, questionnaire patient). Sous conditions d'accès facilité aux EDSH, de structuration et standardisation de ces données, cette nouvelle source de données est prometteuse lors de l'élaboration des prochains indicateurs (sur dossier patient et PMSI) ainsi que pour le développement d'un nouveau type d'indicateur, les indicateurs EDSH.

4.2.1. Mobilisation des EDSH lors du développement des indicateurs utilisant le retour au dossier patient

La méthode de développement des IQSS (sur dossier patient et PMSI) comporte plusieurs étapes : une réflexion collective à partir de la littérature avec un groupe de travail composé d'experts, le développement d'un questionnaire et d'un algorithme de calcul, des expérimentations pour confronter cet algorithme aux données des dossiers patients et des éventuels ajustements.

Sans changer ce cadre méthodologique, l'accès aux données des EDSH offre des perspectives intéressantes pour faciliter ces différentes étapes. Par exemple :

- L'accès aux données des EDSH, notamment aux données textuelles, qui couvrent une large partie des données du DPI, permettrait d'enrichir les discussions avec le groupe de travail. Des experts des EDSH participeraient au groupe de travail pour leur expertise sur l'exploitation de cette source de donnée et leur capacité à accéder aux données pour tester les idées retenues par le groupe de travail avant d'expérimenter sur plus d'établissements l'indicateur envisagé.
- La méthode actuelle des expérimentations consiste à mobiliser dans les établissements volontaires l'expertise du personnel hospitalier afin de confronter l'indicateur envisagé au contenu de dossiers sélectionnés préalablement via le PMSI. Ceci permet de collecter de la donnée pour mener à bien la validation métrologique. L'utilisation des EDSH est à envisager dans cette étape pour préciser les consignes, voir remplacer l'audit de dossiers et économiser du temps de personnel.

L'utilisation des EDSH est par conséquent à interroger lors du cadrage du projet de développement et tout au long du processus de développement.

Une autre manière d'économiser du temps d'expertise dans les développements seraient que des agents de la HAS accèdent directement aux données de différents EDSH lors des deux étapes évoquées ci-dessus, afin d'enrichir les travaux de réflexion, voire de validation de l'indicateur. L'utilisation des EDSH permettrait également d'effectuer plus d'itérations entre la définition a priori de l'indicateur et la validation de la mesure de l'indicateur. Les consignes de recueils seraient donc plus précises, facilitant également le travail des établissements pendant la campagne de recueil manuel.

Le principal prérequis pour ce scénario d'utilisation des EDSH par la HAS est la mise en place d'une modalité d'accès simplifiée aux données de certains EDSH. Une solution pourrait être la mise en place d'une convention de partenariat sur le long terme avec certains EDSH permettant un accès à leurs données par des partenaires extérieurs³⁴. Une fois, cette convention en place, pour chaque nouveau sujet, le partenaire devrait toutefois suivre le circuit classique avec passage en CSE. Il serait également nécessaire que la HAS développe son expertise interne pour mobiliser les données des entrepôts.

4.2.2. Développement d'un nouveau type d'indicateurs, mesuré à partir des EDSH

Le projet pilote sur l'AVC ainsi que les retours d'expérience sur la douleur montrent qu'il est possible de mesurer certains indicateurs de qualité des soins uniquement à partir des EDSH (sous certaines conditions de faisabilité - cf. 3.3.1 - et de structuration des données - cf. 4.1.4).

Pour ce faire, le cadre méthodologique de développement d'indicateur de la HAS reste pertinent. Mais, il est nécessaire de l'adapter, en explicitant systématiquement avec du code informatique les choix fait par la HAS et le groupe de travail (documents à utiliser, codes PMSI recherchés, exclusions, date et heure à retenir, ...) lors de la conception de l'indicateur.

- **Ces indicateurs EDSH serviraient en premier lieu de levier d'amélioration interne de la qualité** : la mise à disposition d'un algorithme national de mesure d'un indicateur EDSH, sous forme de code informatique, permettrait aux établissements possédant un EDSH de s'en emparer pour leur politique interne de la qualité. Celui-ci permettrait des retours réguliers aux professionnels au niveau du service de soin et des temps de réflexion sur leurs pratiques (cf. 3.4). Ces indicateurs pourraient être mobilisés aussi pour identifier les leviers les plus efficaces d'amélioration de la qualité parmi les établissements disposants d'un EDSH.

³⁴ Un point d'attention sur ce dernier point : Actuellement, seul l'AP-HP permet à un organisme extérieur à l'hôpital à accéder aux données de l'EDSH. Il faudrait éclaircir si l'accès aux autres EDSH est actuellement jugé impossible pour des raisons techniques ou bien pour des raisons juridiques.

Cependant les autres utilisations de ce nouveau type d'indicateurs sont différentes de celles des IQSS calculés jusqu'à présent :

- **Les indicateurs EDSH ne sont pas adaptés actuellement à des comparaisons inter-établissements au niveau national ou régional** : en plus des constats d'hétérogénéité de la qualité des données, les EDSH sont actuellement présents uniquement dans les CHU et quelques grands établissements. Il est peu probable, à moyen terme, que des EDSH couvrent l'ensemble des établissements de santé en France. Il est donc inenvisageable de calculer les indicateurs à visée comparative sur le territoire à partir des EDSH.
- **Les indicateurs EDSH semblent pertinents pour des remontées d'information régulières et homogènes sur le champ restreint des établissements possédant un EDSH**. La mesure informatisée d'indicateurs EDSH pourrait éclairer les aspects de la qualité pour lesquels il existe actuellement peu ou pas de données à l'échelle nationale ou régionale, comme des délais de prise en charge. Ces indicateurs étant à leur début, leur utilisation par les différentes institutions de régulation par la qualité restent à définir avec les différents acteurs.

Le principal prérequis pour ces deux dernières finalités est la mise en place du socle commun de données standardisées pour les EDSH (cf. 4.1.4). Ce socle doit être implémenté de manière identique entre les différents établissements pour disposer de données structurées.

Quel que soit la finalité poursuivie, les indicateurs EDSH doivent être validés lors du développement puis lors de l'usage en continu de l'indicateur (cf. 3.3.4).

5. Perspectives et Conclusion

Ce projet a permis de poser des nombreux constats et tirer divers enseignements sur l'intérêt et la faisabilité de la mesure d'indicateurs de qualité et sécurité des soins à partir d'entrepôts de données de santé hospitaliers. De nombreuses réponses ont été apportées aux questionnements à l'origine du projet.

Comme le montrent les enseignements, à l'heure actuelle il n'est pas possible de calculer directement des IQSS à partir des EDSH pour remplacer les analyses manuelles de dossiers. Pour autant la source de données EDSH est prometteuse car le développement d'indicateurs portant sur la qualité des pratiques à partir des EDSH n'en est qu'à ses débuts.

Les perspectives pour la mesure et l'amélioration de la qualité des soins sont nombreuses malgré plusieurs obstacles techniques et organisationnels à lever.

5.1. Des perspectives intéressantes pour la mesure et l'amélioration de la qualité

5.1.1. EDSH : un fort potentiel pour améliorer les pratiques

Les EDSH ont un fort potentiel pour la mesure et l'amélioration des pratiques. Ils constituent une source de données d'avenir pour assister le développement des indicateurs, mesurer la qualité plus rapidement avec moins de sollicitation de ressources humaines, notamment cliniques, et diffuser plus rapidement les bonnes pratiques via des restitutions au niveau des services dans les établissements disposant d'un EDSH (cf. 4.2).

Cependant, la mesure nationale des IQSS à visée comparative au niveau du territoire par le biais des EDSH est inenvisageable actuellement. Le champ couvert par les EDSH est limité à quelques grands établissements³⁵. Malgré l'extension des EDSH existants à des plus petits établissements³⁶ ou l'émergence de projets d'EDS en ville³⁷, la couverture nationale restera limitée à moyen terme. Enfin, l'hétérogénéité des EDSH reste une difficulté majeure pour appliquer une mesure standardisée sur cette source.

5.1.2. EDSH : Vers une exploitation facilitée

La mobilisation des données des EDSH pour ces différentes finalités est encore complexe pour des raisons d'accès aux données (cf. 4.1.1), de documentation, structuration et standardisation insuffisantes des données (cf. 4.1.4), de manque de compétences techniques expertes dans les hôpitaux ou les administrations centrales (cf. 4.1.5). Cependant, plusieurs actions combinées convergent vers une exploitation plus aisée. Le comité stratégique des données de santé avec la Plateforme de données de santé (PDS), les établissements de santé, la Direction générale des entreprises et l'Agence de l'innovation en santé mettent en place un contrat type pour l'accès aux données des EDSH²⁶. La PDS accompagne les EDSH pour la mise en place du socle commun standardisé³³. Le réseau d'entrepôts coordonné par Santé publique France pour la surveillance hospitalière expérimente la mesure

³⁵ Pour un bon aperçu du champ des établissements disposant d'un EDSH en 2024, voir la cartographie de la CNIL : <https://carto-eds.beta.cnil.fr/>

³⁶ Par exemple l'extension du Ouest DataHub à quatre centres hospitaliers : <https://www.chu-hugo.fr/accueil/2023/04/12/le-projet-ouest-datahub-2-0-laureat-de-la-premiere-vague-de-lappel-a-projets-accompagnement-et-soutien-a-la-constitution-dentrepots-de-donnees-de-sante-hospitaliers/>

³⁷ Voir le projet d'entrepôt de données de santé pour la médecine générale : <https://www.p4dp.fr/>

d'indicateurs épidémiologiques de façon fédérée³⁰, et apporte des moyens pour développer les compétences du réseau d'EDSH français.

5.1.3. Rôle de la HAS dans la production des indicateurs EDSH

Le développement des indicateurs EDSH pour les missions de mesure et d'amélioration de la qualité de la HAS nécessiterait de s'appuyer sur le réseau des EDSH. Il est irréalisable que la HAS développe et valide l'indicateur sur chaque entrepôt. En revanche, le socle commun de données permettrait à la HAS de fournir aux établissements les spécifications formelles des indicateurs EDSH sous forme de code informatique. Le développement de ce code informatique pourrait être effectué par la HAS elle-même en ayant accès à un EDSH, ou par un établissement pilote lui-même (en coordination avec la HAS). La généralisation se ferait ensuite par diffusion du code informatique au reste des EDSH et par des validations des mesures (cf. 3.3.4). Ces indicateurs EDSH ne permettent pas des comparaisons inter-établissements (cf. 5.1.1), leur utilisation est à construire avec les acteurs concernés.

L'exploitation des données des EDSH pour les missions de mesure et d'amélioration de la qualité nécessiterait une implication accrue de la HAS sur ces sujets. Sur le plan administratif, la mise en place d'une démarche d'accès simplifiée aux données apparaît indispensable afin de réduire les délais d'accès (cf. 4.2.1). Par ailleurs, des financements dédiés sont nécessaires afin de coordonner le réseau d'entrepôts pour la qualité, développer méthodologiquement et informatiquement les indicateurs EDSH (soit la HAS directement, soit des établissements pilotes), et diffuser les codes informatiques à l'ensemble du réseau.

5.2. Rôle des logiciels hospitaliers, DPI ou SIH

Un des prérequis majeurs à la réutilisation des données hospitalière pour la mesure et l'amélioration de la qualité des soins est leur saisie et leur stockage dans des formats structurés et interopérables au sein du SIH. Les expérimentations sur la douleur et l'AVC montrent que les interfaces spécialisés des DPI restituent parfois partiellement l'information contenu dans le SIH (cf. 4.1.3), ne permettent pas d'enregistrer de façon structurée toutes les informations relatives à la qualité (par exemple pour la prise en charge de la douleur, cf. 4.1.4 **Erreur ! Source du renvoi introuvable.**), et souffrent d'un manque d'interopérabilité aboutissant à une perte de l'information dans l'EDSH (cf. 4.1.4 **Erreur ! Source du renvoi introuvable.**).

Par ailleurs, l'application a posteriori des outils de TAL pour structurer des données induit un coût important, et des interactions nombreuses et complexes entre expert des données et cliniciens (cf. 3.3.3). Il est préférable que l'information soit structurée dès la saisie par le clinicien, ce qui permet à celui-ci de la valider dès l'entrée dans le SIH, et accroît les possibilités d'usage de ces données pour le soin. L'enjeu est de simplifier au maximum la saisie structurée par le clinicien, par exemple en l'assistant par du TAL en temps réel (Tierney et al. 2024), sans négliger des approches plus frugales basées sur l'ergonomie des logiciels.

5.3. Viabilité économique des indicateurs EDSH

Le modèle économique des entrepôts n'est pas stabilisé malgré les financements publics récents. La stratégie nationale de mesure et d'amélioration de la qualité gagnerait à prendre en compte certains aspects économiques des projets d'indicateurs EDSH.

Le financement d'indicateurs EDSH doit s'inscrire dans une réflexion plus large sur la politique nationale de la qualité des soins, telle que décrite dans le rapport IGAS (Benoteau, Guillermo, et Ricordeau 2024). Des financements dédiés doivent y être consacrés afin de couvrir le fonctionnement

courant des EDSH, le temps nécessaire au développement des indicateurs, etc. Afin de favoriser l'amélioration de la qualité des soins, des financements doivent également permettre de dégager le temps clinique nécessaire à l'appropriation des indicateurs par les professionnels de soin (cf. 3.4.3).

Malgré les estimations budgétaires réalisées, les coûts pour les projets d'indicateurs mesurés à partir des EDSH ont besoin d'être précisés. Notre projet pilote sur l'AVC ainsi que les prévisions du projet Orchidée (SpF) permettent d'établir des estimations budgétaires entre 50 000 et 100 000 euros annuellement par centre pour le développement d'un nouvel indicateur EDSH et le suivi des indicateurs existants. Cependant, ce coût ne comprend pas le budget nécessaire à la coordination des acteurs. De plus, il est possible que certains indicateurs soient plus coûteux que d'autres à produire. Ces premières estimations doivent donc être complétées par d'autres afin de budgétiser plus précisément les coûts de développement d'un indicateur EDSH et le coût de calcul en routine de l'indicateur. La mesure de la qualité à partir des EDSH nécessiterait d'établir une grille budgétaire commune selon la faisabilité des critères d'identification des indicateurs (cf. 2.2.1) avec les EDSH et les DSI les plus avancés sur ces sujets. Une telle grille permettrait par exemple à la HAS dans sa stratégie de mesure de la qualité, d'arbitrer les indicateurs les plus pertinents du point de vue de la qualité des soins et de la viabilité économique du calcul à partir de l'EDSH ou du SIH.

Les EDSH peuvent être utilisés pour la pertinence des soins. Sous cet angle, des mesures à partir des EDSH sont des investissements en vue d'éviter des soins considérés comme non adaptés aux recommandations. Des études d'évaluations médico-économiques comme celles du programme sSPREAD Pertinence tentent d'évaluer quantitativement l'impact sur les pratiques de la mesure des indicateurs et de leur restitution aux professionnels de soin. Ce type d'étude doit être encouragé afin d'évaluer les économies potentielles permises par ce levier d'amélioration de la pertinence.

5.4. Suites des travaux

En expansion sur le territoire national, les entrepôts de données présentent un fort potentiel pour l'amélioration des pratiques et la pertinence des soins. Ils constituent une brique importante pour développer des indicateurs qualité répondant aux demandes des professionnels d'avoir des mesures exhaustives à un niveau plus fin que l'établissement, et de façon plus régulière, sans charge de travail liée au recueil de la donnée. Sur le plan national, les EDSH sont une piste à travailler pour mesurer à terme des indicateurs de qualité et sécurité des soins axés sur les pratiques cliniques, non codées par des actes de facturation, et inaccessibles sans recueil de données ad hoc nécessitant du temps de soignant.

L'ensemble des acteurs ont à se mobiliser pour permettre une meilleure exploitation des entrepôts de données de santé pour l'amélioration de la qualité des pratiques de soins. Dans cet objectif, et dans la suite du panorama qu'elle a publié en 2022, la HAS souhaite continuer à s'impliquer dans la connaissance de ces organisations en expansion, notamment :

- En produisant de la connaissance par des cas d'usage comme elle le fait avec ce rapport,
- En poursuivant ses travaux sur l'AVC afin de continuer à explorer de manière pratique les freins et les leviers pour calculer un délai sur un EDSH
- En expérimentant la mobilisation d'EDSH lors du développement de nouveaux indicateurs afin d'intégrer à terme cette source de données dans ses projets d'indicateurs de qualité, en lien avec les acteurs concernés.

Table des annexes

- [Annexe 1 - Analyse de la littérature sur l'utilisation des EDSH pour produire des indicateurs](#)
- [Annexe 2 - Faisabilité des Indicateurs Qualité et sécurité des soins de la HAS](#)
- [Annexe 3 - Protocole d'étude, indicateur EDSH AVC](#)
- Annexe 4 - Rapports techniques AVC
 - [4.1 - CHU de Bordeaux](#)
 - [4.2 - CHU de Lille](#)
 - [4.3 - Assistance Publique des Hôpitaux de Paris \(APHP\)](#)
- Annexe 5 - Retours d'expérience
 - [5.1 - Rapport du CHU de Bordeaux](#) : Mesure de l'évaluation et de la prise en charge de la douleur à partir du système d'information
 - [5.2 - Rapport de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris \(AP-HP\)](#) : Projet de pilotage sur l'automatisation d'indicateurs de qualité et sécurité des soins
- [Annexe 6 - Modèle de contrat utilisé pour le conventionnement](#)
- [Annexe 7 - Estimation des temps passés et coûts des projets](#)

Références bibliographiques

- ANAES. 2003. « Dossier du patient : amélioration de la qualité de la tenue et du contenu réglementation et recommandations ». Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé. ANAES. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-08/dossier_du_patient_amelioration_de_la_qualite_de_la_tenue_et_du_contenu_-_reglementation_et_recommandations_-_2003.pdf
- Anema, Helen A., Job Kievit, Claudia Fischer, Ewout W. Steyerberg, et Niek S. Klazinga. 2013. « Influences of hospital information systems, indicator data collection and computation on reported Dutch hospital performance indicator scores ». *BMC Health Services Research* 13 (1): 212. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-212>.
 - Benoteau, Isabelle, Véronique Guillermo, et Pierre Ricordeau. 2024a. « Financer la qualité des soins dans les établissements de santé.pdf ». 2023-082R. IGAS. https://igas.gouv.fr/sites/igas/files/2024-07/Financer%20la%20qualit%C3%A9%20des%20soins%20dans%20les%20%C3%A9tablissements%20de%20sant%C3%A9%20-%20rapport%20Igas_0.pdf.
 - Benoteau, Isabelle, Véronique Guillermo, et Pierre Ricordeau. 2024b. « Financer la qualité des soins dans les établissements de santé.pdf ». 2023-082R. IGAS. https://igas.gouv.fr/sites/igas/files/2024-07/Financer%20la%20qualit%C3%A9%20des%20soins%20dans%20les%20%C3%A9tablissements%20de%20sant%C3%A9%20-%20rapport%20Igas_0.pdf.
 - Busse, Reinhard, Ulrike Nimptsch, et Thomas Mansky. 2009. « Measuring, Monitoring, And Managing Quality In Germany's Hospitals ». *Health Affairs* 28 (Supplement 2): w294-304. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.28.2.w294>.
 - Colais, Paola, Luigi Pinnarelli, Francesca Mataloni, Barbara Giordani, Giorgia Duranti, Paola D'Errigo, Stefano Rosato, Fulvia Seccareccia, Giovanni Baglio, et Marina Davoli. 2022. « The National Outcomes Evaluation Programme in Italy: The Impact of Publication of Health Indicators ». *International Journal of Environmental Research and Public Health* 19 (18): 11685. <https://doi.org/10.3390/ijerph191811685>.
 - Drees. 2024. « Les établissements de santé en 2022 - Édition 2024 ». Panoramas de la DREES. Drees. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/panoramas-de-la-drees/240718_Panorama_EtablissementsSante2024.
 - Dreiher, Dalia, Olga Blagorazumnaya, Ran Balicer, et Jacob Dreiher. 2020. « National Initiatives to Promote Quality of Care and Patient Safety: Achievements to Date and Challenges Ahead ». *Israel Journal of Health Policy Research* 9 (1): 62. <https://doi.org/10.1186/s13584-020-00417-x>.
 - Ficheur, G., Aurélien Schaffar, Alexandre Caron, T. Balcaen, J. Beuscart, et E. Chazard. 2016. « Elderly Surgical Patients: Automated Computation of Healthcare Quality Indicators by Data Reuse of EHR. » *Studies in health technology and informatics* 221:92-96.
 - Fong, Allan, Katharine Adams, Anita Samarth, Laura McQueen, Manan Trivedi, Tahleah Chapel, Erin Grace, Susan Terrillion, et Raj M. Ratwani. 2021. « Assessment of Automating Safety Surveillance From Electronic Health Records: Analysis for the Quality and Safety Review System ». *Journal of Patient Safety* 17 (6): e524. <https://doi.org/10.1097/PTS.0000000000000402>.
 - Fredriksson, Mio, Christina Halford, Ann Catrine Eldh, Tobias Dahlström, Sofie Vengberg, Lars Wallin, et Ulrika Winblad. 2017. « Are data from national quality registries used in quality

- improvement at Swedish hospital clinics? » *International Journal for Quality in Health Care* 29 (7): 909-15. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzx132>.
- Fu, Paul C., Daniel Rosenthal, Joshua M. Pevnick, et Floyd Eisenberg. 2012. « The impact of emerging standards adoption on automated quality reporting ». *Journal of Biomedical Informatics, Translating Standards into Practice: Experiences and Lessons Learned in Biomedicine and Health Care*, 45 (4): 772-81. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2012.06.002>.
 - HAS. 2019. « Numérique : quelle (R)évolution ? » Rapport d'analyse prospective. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/rapport_analyse_prospective_20191.pdf#page=40.
 - Januel, Jean-Marie. 2011. « Les méthodes d'ajustement dans les modèles d'évaluation de la mortalité hospitalière - Partie 1 – Étude descriptive ». Drees.
 - Johnsen, Søren Paaske, Jan Mainz, et Paul Daniel Bartels. 2017. « National Clinical Registries: Ten Years of Experience with Improving Quality of Care in Denmark ». In *Researching Patient Safety and Quality in Healthcare*, édité par Karina Aase et Lene Schibevaag, 103-13. Boca Raton, Florida: CRC Press. <https://perpus.univpancasila.ac.id/repository/EBUPT180555.pdf#page=127>.
 - Kalsy, Megha, Jau-Huei Lin, B. Bray, et K. Sward. 2018. « Role of Nursing Informatics in the Automation of Pneumonia Quality Measure Data Elements ». *CIN: Computers, Informatics, Nursing* 36:475-83. <https://doi.org/10.1097/CIN.0000000000000451>.
 - Levay, C. 2016. « Policies to Foster Quality Improvement Registries: Lessons from the Swedish Case ». *Journal of Internal Medicine* 279 (2): 160-72. <https://doi.org/10.1111/joim.12438>.
 - Lu, Huihua. 2023. « Quality Indicator Empirical Methods », *AHRQ Quality Indicators*, .
 - Marchand-Arvier, Jérôme, Pr Stéphanie Allassonniere, Aymeril Hoang, et Dr Anne-Sophie Jannot. 2023. « Fédérer les acteurs de l'écosystème pour libérer l'utilisation secondaire des données de santé ».
 - Meerhoff, Guus A., Arie C. Verburg, Renske M. Schapendonk, Juliette Crujlsberg, Maria W. G. Nijhuis-van der Sanden, Simone A. van Dulmen, et Philip J. Van der Wees. 2021. « Reliability, Validity and Discriminability of Patient Reported Outcomes for Non-Specific Low Back Pain in a Nationwide Physical Therapy Registry: A Retrospective Observational Cohort Study ». *PLOS ONE* 16 (6): e0251892. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0251892>.
 - Pross, Christoph, Alexander Geissler, et Reinhard Busse. 2017. « Measuring, Reporting, and Rewarding Quality of Care in 5 Nations: 5 Policy Levers to Enhance Hospital Quality Accountability ». *The Milbank Quarterly* 95 (1): 136-83. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.12248>.
 - Saillour-Glenisson, Florence, Vianney Jouhet, Driss Berdaï, Pernelle Noize, Marie Floccia, Sophie Zamaron, Geneviève Chêne, et Louis-Rachid Salmi. 2019. « Programme d'évaluation et d'accompagnement à la pertinence des soins au Centre hospitalier universitaire (CHU) de Bordeaux : vers un modèle opérationnel de déploiement de la pertinence en établissement de santé ». *Revue française des affaires sociales*, no 3, 91-112. <https://doi.org/10.3917/rfas.193.0091>.
 - Tierney, Aaron A., Gregg Gayre, Brian Hoberman, Britt Mattern, Manuel Ballesca, Patricia Kipnis, Vincent Liu, et Kristine Lee. 2024. « Ambient Artificial Intelligence Scribes to Alleviate the Burden of Clinical Documentation ». *NEJM Catalyst* 5 (3): CAT.23.0404. <https://doi.org/10.1056/CAT.23.0404>.

Abréviations et acronymes

ANAES	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation de la santé
AP-HP	Assistance publique-Hôpitaux de Paris
ATIH	Agence technique de l'information sur l'hospitalisation
AVC	Accident vasculaire cérébral
CHU	Centre hospitalo-universitaire
CIM-10	Classification internationale des maladies, 10 ^e révision
CNIL	Commission nationale de l'informatique et des libertés
CSE	Comité scientifique et éthique
DGOS	Direction générale de l'Offre de soins
DIM	Direction de l'information médicale
DPI	Dossier patient informatisé
DQPP	Direction Qualité Partenariat Patient
DRCI	Direction de la recherche clinique et de l'innovation
DSI	Direction des systèmes d'information
DSN	Direction des Services Numériques
EDS	Entrepôt de données de santé
EDSH	Entrepôt de données de santé hospitalier
EHR	<i>Electronic Health Record</i> : traduction anglaise de dossier de santé électronique
GAM	Gestion Administrative des Malades
GPU	<i>Graphics Processing Unit</i>
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute Autorité de santé
IA	Intelligence artificielle
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IQSS	Indicateur de qualité et de sécurité des soins
MCO	Médecine chirurgie obstétrique
NIHSS	National Institute of Health Stroke Score
OMOP	<i>Observational Medical Outcomes Partnership</i>
PACS	<i>Picture archiving and communication system</i> , système permettant de gérer les images médicales au sein de l'établissement.

PDS	<i>Plateforme des données de santé</i> (aussi connu sous le terme health data hub, abrégé en HDH)
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PRISMA	<i>Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses</i>
PSY	Psychiatrie
RGPD	Règlement européen sur la protection des données personnelles
SI	Système d'information
SIH	Système d'information hospitalier
SMR	Soins médicaux de réadaptation
SNDS	Système national des données de santé
SNIIRAM	Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie
TAL	Traitement automatique du langage
UNV	Unité Neuro-Vasculaire

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

