

# *Contribuții privind arhitectura multi-nivel a sistemelor de înregistrări electronice de sănătate*

—Rezumat—

Stud. Daniel-Alexandru Jurcău

Domeniul de sănătate este unul ce generează foarte multe date în fiecare zi, în mod tradițional pe hârtie. Automatizarea proceselor din domeniul sănătății, prin utilizarea sistemelor software de calculator, deschide calea spre numeroase îmbunătățiri, printre ele numărându-se și înregistrarea informațiilor cu mai puține erori, îmbunătățirea ușurinței și a vitezei de găsire a informațiilor precum și oferirea de căi mai simple pentru partajarea informației între sisteme.

Primul obstacol întâlnit atunci când se pune problema dezvoltării unui sistem software pentru gestionarea datelor de sănătate este dat de mărimea și complexitatea domeniului în cauză. În funcție de variabile precum specialitatea medicală, contextul clinic, sau țara în care se desfășoară activitatea, există posibilitatea ca fiecare medic să aibă de a face cu o altă subdiviziune a domeniului de sănătate, în activitatea de zi cu zi. Această varietate este complicată și mai mult de faptul că doar anumite informații sunt importante din punct de vedere clinic, pe când altele au un rol pur administrativ.

Datorită acestei diversități, crearea aplicațiilor simple de tip Creează-Citește-Actualizează-Șterge (Create-Read-Update-Delete—CRUD), aplicații ce doar stochează câte o bucată sau alta de informație într-o bază de date, nu este o opțiune de luat în seamă, deoarece nu oferă mai multă utilitate decât simpla utilizare a unui procesor de text pentru a înregistra informațiile, în detrimentul pixului și al hârtiei. Provocările apărute pe parcursul creării unui sistem flexibil a inspirat multe proiecte de cercetare.

Această teză aduce contribuții în ceea ce privește găsirea metodelor de a proiecta sisteme software ce gestionează înregistrări electronice de sănătate. Teza investighează un mod de a structura datele pe baza tipurilor de înregistrări identificate. Ulterior caută să îmbunătățească flexibilitatea prin găsirea unor moduri de a integra specificații, standarde și terminologii existente, în soluție.

Întrucât personalul medical interacționează zilnic cu astfel de sisteme, teza investighează și evaluează de asemenea moduri de creare a interfețelor moderne de interacțiune cu utilizatorul în ceea ce privesc înregistrările electronice de sănătate.

Scopul acestei teze este de a aduce cunoaștere validă care să fie și utilă și utilizabilă în practică pentru crearea și/sau îmbunătățirea soluțiilor software ce tratează înregistrări electronice de sănătate, în toate ariile de interes din punct de vedere al dezvoltării: stocare, procesare și prezentare a datelor; și într-un mod structurat. Astfel, autorul aduce contribuții cu scopul de a obține aplicații medicale ce sunt atât eficiente cât și ușor de utilizat de către personal medical.

În acest scop, teza își propune să ducă la îndeplinire următoarele țeluri:

- Identificarea tipurilor de date stocate în cadrul înregistrărilor electronice de sănătate
- Cercetarea unui mod de a structura datele necesare într-o manieră ușor de implementat dar suficient de flexibilă în cazul schimbărilor
- Identificarea unei căi de a implementa logica de domeniu precum și cea de servicii pentru a trata înregistrări electronice de sănătate structurate
- Găsirea de posibilități de a include terminologii medicale standardizate într-o soluție existentă
- Cercetarea căilor de a construi interfețe cu utilizatorul potrivite, alături de metode de a le evalua uzabilitatea.

Această teză este împărțită în patru capitole, însoțite de o introducere și de concluzii:

1. Introducere
  - 1.1. Țelurile tezei
  - 1.2. Structura tezei
2. Standarde și terminologii medicale
  - 2.1. Health Level Seven Clinical Document Architecture
  - 2.2. Sisteme de codificări medicale
  - 2.3. Specificațiile openEHR
3. Proiectarea unei soluții pentru colectarea datelor medicale într-un mod structurat
  - 3.1. Identificarea domeniului de business
  - 3.2. Prototipizare rapidă cu ajutorul XML
  - 3.3. Proiectarea claselor parte a domeniului de business
4. Integrarea standardelor medicale
  - 4.1. Traducerea Logical Observation Identifiers Names and Codes
  - 4.2. Potrivirea codurilor ICD-10 folosind motoare de căutare full-text
  - 4.3. Realizarea interoperabilității
5. Dezvoltarea unei soluții web front-end pentru înregistrări electronice de sănătate
  - 5.1. Dezvoltarea aplicației web
  - 5.2. Evaluarea interfeței cu utilizatorul
  - 5.3. Dezvoltarea unui cadru pentru monitorizarea automată a activității utilizatorilor
  - 5.4. Analiza activității utilizatorilor
  - 5.5. Îmbunătățirea interfeței cu utilizatorul
6. Concluzii

**Capitolul 2, Standarde și terminologii medicale,** începe prin a oferi un studiu bibliografic extins cu privire la metode și standarde existente ce ajută la dezvoltarea aplicațiilor legate de date de sănătate.

Capitolul începe prin a prezenta standardul Clinical Document Architecture (CDA) dezvoltat de Health Level 7 (HL7), standard ce oferă un mod de a formata documente (adesea folosind XML) pentru interschimb. După menționarea caracteristicilor esențiale ale HL7 CDA, studiul citează de asemenea păreri din literatură cu privire la dezavantajele și neajunsurile întâlnite în folosirea acestui standard.

Pentru a identifica și alte abordări, studiul bibliografic continuă cu analiza metodologiei specificațiilor openEHR. Această abordare favorizează crearea de conținut reutilizabil de către experți din domeniul medical. Din punct de vedere tehnic, specificațiile prezintă cum ar trebui să interacționeze software-ul și cum ar trebui să folosească acest conținut (archetipuri, șabloane), însă nu impune nimic cu privire la ce trebuie să conțină o implementare concretă.

Pe lângă standarde și metodologii pentru gestiunea înregistrărilor electronice de sănătate, capitolul 2 analizează și sisteme medicale de codificare a informațiilor, disponibile gratuit: Logical Observation Identifiers Names and Codes (LOINC), folosit de obicei pentru codificarea rezultatelor de laborator, și International Classification for Diseases (ICD), ambele folosite în multiple țări. Informațiile prezentate în acest capitol sunt folosite ulterior, în capitolul 4, capitol ce analizează moduri de a integra astfel de standarde într-o aplicație existentă.

**Capitolul 3, Proiectarea unei soluții pentru colectarea datelor medicale într-un mod structurat,** analizează cerințele necesare dezvoltării unei aplicații de gestiune a înregistrărilor electronice de sănătate și oferă o contribuție originală constând dintr-o arhitectură nouă pentru stratul de business și de date al unei astfel de aplicații.

Arhitectura este bazată pe aducerea în prim-plan a modelării tipurilor de intrări ce apar în formulare medicale și construirea unei soluții în jurul lor. O astfel de abordare

permite concentrarea pe cerințele disponibile în prezent însă reușește să ofere o bună separare asupra părților aplicației unde este necesară intervenția unui programator și părți ce pot fi ajustate și particularizate de către un utilizator expert, având cunoștințe medicale.

Cum această abordare este gândită pentru a oferi soluții la cerințele prezente, ea nu ține cont de specificații precum cele openEHR. Prototipul realizat este utilizat în capitolul următor drept punct de plecare pentru a lega artefacte openEHR și pentru a identifica moduri de a folosi documente standardizate HL7 pentru interschimbul datelor medicale.

Când vine vorba de soluții de persistență a datelor, capitolul prezintă un exemplu ce se folosește de o bază de date relațională, clasică, împreună cu un cadru de legătură pentru a ușura conexiunea dintre datele relaționale și entitățile orientate pe obiect. Pe lângă această variantă, capitolul aduce și un exemplu ce folosește o abordare mai modernă, NoSQL, pentru a stoca înregistrări electronice de sănătate în baze de date de tip document.

**Capitolul 4, *Integrarea standardelor medicale***, aduce contribuții cu privire la cum poate fi integrat un sistem existent de gestiune a înregistrărilor medicale cu arhetipuri openEHR pentru a extrage reguli medicale predefinite și legături cu terminologia.

Acest capitol pune de asemenea accent pe rolul standardelor de codificare și al terminologiilor medicale. În cazul Logical Observation Identifiers Names and Codes, un sistem ce a fost tradus în doar câteva limbi, capitolul prezintă o contribuție originală importantă prin prisma unui studiu despre cum ar putea decurge mai ușor traducerea acestor coduri. Studiul prezintă o metodă ce rezultă într-o scădere cu aproximativ 65% a lungimii medii a termenilor de tradus, alături de o reducere cu aproximativ 27% a numărului total de valori unicate ce necesită traducere.

Același capitol aduce și o contribuție originală în ceea ce privesc codurile de diagnosticare International Classification for Diseases. În acest caz este analizat modul în care codurile ICD-10 pot fi găsite după nume folosind patru motoare de căutare de tip full-text (două dedicate și două parte a unor baze de date relaționale). Rezultatele arată că este viabilă folosirea soluțiilor de căutare full-text pentru astfel de căutări, indicând posibilitatea de a folosi aproximativ 2,6 cuvinte, în medie, pentru o interogare ce identifică în mod unic un cod în 86% din cazuri (în cazul cel mai favorabil).

În final, acest capitol prezintă o soluție ce combină elementele prezentate anterior într-o arhitectură ce asigură interoperabilitate prin generarea unor conectori specifici ce consumă sau produc date sub forma documentelor Clinical Document Architecture (CDA).

**Capitolul 5, *Dezvoltarea unei soluții web front-end pentru înregistrări electronice de sănătate***, tratează aspecte ce țin de crearea părții front-end a unei aplicații ce gestionează înregistrări electronice de sănătate.

Capitolul compară mai multe abordări urmând ca apoi să propună și să implementeze un prototip al unei soluții flexibile bazate pe transmiterea informației despre structura fiecărui formular medical și al elementelor sale constitutive, de pe server spre client. Codul client, parte al unei aplicații bogate de tip single-page, ar urma să folosească informația primită pentru a genera pe loc câmpurile necesare și a le lega de comportamentul dorit.

Cum, din perspectiva utilizatorilor, sistemul front-end reprezintă poarta de intrare în aplicație, ușurința în utilizare a acestuia este foarte importantă. Astfel, acest capitol conține contribuții ce analizează mai multe metode documentate de evaluare a interfețelor cu utilizatorul, de la metode euristice la evaluarea esteticii pe baza unor calcule asupra geometriei paginii web; toate aplicate asupra unui prototip.

O altă contribuție originală este prezentată sub forma unei descrieri cu privire la cum poate fi dezvoltat un cadru simplu, dar puternic, de urmărire a activității utilizatorilor pe în cadrul aplicației web de analizat. Acest cadru este folosit apoi într-o evaluare a interacțiunii utilizatorilor, evaluare la care au participat mai mulți medici și

rezistenți și care dezvăluie informații importante cu privire la modul în care este folosită aplicația și care sunt zonele ce pot beneficia de îmbunătățiri.

**Capitolul 6, Concluzii**, arată că țelurile stabilite în primul capitol au fost îndeplinite, teza aducând contribuții importante și originale în ceea ce privesc metode de a realiza arhitectura aplicațiilor ce gestionează înregistrări electronice de sănătate, atât în ceea ce privește straturile de business și de date cât și al interfeței cu utilizatorul.

Cu ajutorul prototipizării rapide, tipurile de intrări au fost stocate în documente XML imediat ce au fost identificate, pe măsura analizei formularelor medicale. Această teză propune o arhitectura flexibilă pentru stocarea înregistrărilor electronice de sănătate și prezintă și o implementare a straturilor de business și de date. Un alt țel important îndeplinit de teză este identificarea modurilor de a include standarde, specificații și terminologii medicale într-o soluție existentă. Când vine vorba de interacțiunea cu utilizatorul, un întreg capitol este dedicat construirii și evaluării uzabilității unei aplicații web de gestiune a înregistrărilor electronice de sănătate.

Pe baza celor prezentate, lista contribuțiilor originale adjuocate este:

- O nouă arhitectură pentru stratul de business a unei aplicații de gestiune a înregistrărilor electronice de sănătate, bazată pe plasarea în prim plan a modelării tipurilor de intrări
- Considerații privind persistența înregistrărilor electronice de sănătate bazate pe arhitectura de mai sus, folosind atât baze de date relaționate cât și NoSQL
- Contribuții cu privire la cum poate fi integrat un sistem existent de înregistrări electronice de sănătate cu arhetipuri openEHR pentru extragerea regulilor medicale predefinite și al legăturilor cu terminologii
- O arhitectură pentru generarea codului ce se folosește de documente clinice pentru a transfera informații medicale între sisteme de gestiune a înregistrărilor electronice de sănătate
- Un studiu privind utilizarea șabloanelor pentru a reduce munca necesară traducerii codurilor LOINC
- O analiză despre cum pot fi căutate codurile ICD-10 folosind motoare de căutare de tip full-text
- Un prototip al unei aplicații web ce folosește meta-date pentru a genera, pe loc, formulare pentru înregistrări electronice de sănătate
- O analiză euristică și estetică a prototipului de mai sus
- Metode de a construi un cadru simplu dar puternic pentru înregistrarea activității utilizatorilor în cadrul unei aplicații web cu scopul de a evalua uzabilitatea
- Evaluare a uzabilității unei aplicații web de gestiune a înregistrărilor electronice de sănătate alături de identificarea posibilităților de îmbunătățire

Ca orice activitate de cercetare, au fost identificate mai multe direcții ce pot beneficia de continuarea studiilor. Printre primele se află o analiză mai adâncă în ceea ce privesc moduri de a automatiza analiza datelor/documentelor electronice de sănătate cu scopul de a genera, în mod automat, conectori ce importă sau exportă anumite informații. Când vine vorba de sisteme medicale de codificare, studiile privind posibilitățile de căutare a codurilor pot fi extinse și pentru alte limbi în afară de engleză. În cazul evaluării uzabilității aplicațiilor de gestiune a înregistrărilor electronice de sănătate, înregistrarea activității utilizatorilor în timp ce aceștia folosesc un sistem de producție, spre deosebire de un prototip, poate indica noi informații.