

Structure de représentation de données pour l'optimisation de
la prise de décision clinique à l'unité des soins intensifs
pédiatriques

par

Najia YAKOB

MÉMOIRE PAR ARTICLE PRÉSENTÉ À L'ÉCOLE DE TECHNOLOGIE
SUPÉRIEURE COMME EXIGENCE PARTIELLE À L'OBTENTION DE
LA MAÎTRISE AVEC MÉMOIRE EN GÉNIE DES TECHNOLOGIES DE
LA SANTÉ
M. Sc. A.

MONTRÉAL, LE 17 JUILLET 2023

ÉCOLE DE TECHNOLOGIE SUPÉRIEURE
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC



Najia Yakob, 2023



Cette licence [Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/) signifie qu'il est permis de diffuser, d'imprimer ou de sauvegarder sur un autre support une partie ou la totalité de cette œuvre à condition de mentionner l'auteur, que ces utilisations soient faites à des fins non commerciales et que le contenu de l'œuvre n'ait pas été modifié.

PRÉSENTATION DU JURY

CE MÉMOIRE A ÉTÉ ÉVALUÉ

PAR UN JURY COMPOSÉ DE :

Mme Rita Noumeir, directeur de mémoire
Département de génie électrique à l'École de technologie supérieure

M. Philippe Jovet, codirecteur de mémoire
Unité des soins intensifs pédiatriques à l'hôpital Sainte-Justine

Mme Sylvie Ratté, président du jury
Département de génie logiciel et des TI à l'École de technologie supérieure

M. Philippe Doyon-Poulin, examinateur externe
Département de génie industriel à la Polytechnique Montréal

ELLE A FAIT L'OBJET D'UNE SOUTENANCE DEVANT JURY ET PUBLIC

LE 21 JUIN 2023

À L'ÉCOLE DE TECHNOLOGIE SUPÉRIEURE

REMERCIEMENTS

En guise de reconnaissance, je tiens à remercier tous ceux qui ont contribué de près ou de loin au bon déroulement de projet de recherche et l'élaboration du présent mémoire.

Mes sincères remerciements à mes co-directeurs, professeur Rita Noumeir et Dr. Philippe Jovet pour m'avoir offert l'opportunité de travailler sur mon sujet d'intérêt, pour leur encadrement et leurs judicieux conseils qui ont guidé mes réflexions.

Je remercie ensuite Mme Sylvie Ratté, présidente du jury, et M. Philippe Doyon-Poulin, membre du jury, pour avoir accepté d'examiner avec attention mon travail.

Un grand merci à Sandrine Laliberté pour sa belle collaboration, à l'équipe de recherche pour leur accompagnement tout au long du projet, aux participants au projet pour leur intérêt et à toute l'équipe soignante à l'unité des soins intensifs pédiatrique de l'hôpital Sainte-Justine pour leur patience et leur accueil.

Mes sincères gratitude pour mes chers parents, ma sœur, mes frères et mes amis pour leur soutien inconditionnel et leur encouragement continu.

Structure de représentation de données en vue d'optimiser la prise de décision clinique dans l'unité des soins intensifs pédiatriques

Najia YAKOB

RÉSUMÉ

La prise de décision clinique en soins intensifs est un processus complexe qui implique l'interprétation de grandes quantités de données provenant de diverses sources. Elle s'appuie sur des bases de connaissances et des recommandations scientifiques pour prendre des décisions éclairées. Cependant, la représentation des données cliniques est cruciale pour que les cliniciens puissent interpréter les informations rapidement et efficacement. Pour faciliter ce processus, les systèmes d'aide à la décision clinique (SADC) sont de plus en plus utilisés pour améliorer la prise en charge des patients.

Nous avons mené une étude à l'unité de soins intensifs pédiatriques (USIP) de l'Hôpital Sainte-Justine afin d'optimiser la représentation des données cliniques en créant une structure de données qui soutient les cliniciens dans leur processus cognitif et facilite l'intégration des SADC en fonction des besoins et du flux clinique.

Nous avons d'abord observé les activités cliniques dans l'USIP afin de mieux comprendre le flux de travail. Nous avons ensuite interrogé 11 participants appartenant à différentes catégories de personnel, notamment des intensivistes, un fellow, des infirmières et un infirmier praticien, afin de recueillir leurs besoins en termes d'aide à la décision. À la lumière de ces échanges, nous avons structuré les données afin de concevoir un prototype illustrant la représentation proposée. Nous avons tenu des rencontres de design avec 5 participants pour présenter, réviser et adapter le prototype afin de répondre à leurs besoins.

Cette étude nous a permis de développer une structure de représentation des données à trois niveaux afin de prioriser les patients, d'évaluer leur état et de suivre leur évolution. Toutefois,

VIII

des travaux plus approfondis sont nécessaires pour définir et modéliser les concepts de criticité, de reconnaissance et d'évolution des problèmes.

Mot clés: représentation des données, aide à la décision, soins intensifs, flux clinique

Data representation structuring to optimize clinical decision-making in the pediatric intensive care unit

Najia YAKOB

ABSTRACT

Clinical decision-making in intensive care is a complex process that involves interpreting large amounts of data from various sources. It relies on knowledge bases and scientific recommendations to make informed decisions. However, the representation of clinical data is crucial for clinicians to interpret the information quickly and efficiently. To aid in this process, clinical decision support systems (CDSS) are increasingly used to improve patient outcomes.

We conducted a study at Sainte-Justine Hospital's pediatric intensive care unit (PICU) to optimize the representation of clinical data by creating a data structure that supports clinicians in their cognitive process and facilitates the integration of CDSS based on clinical needs and workflow.

We first observed clinical activities in the PICU to better understand the workflow. We then interviewed 11 participants from different staff categories, including intensivists, fellows, nurses, and nurse practitioners, to collect their decision support needs. Based on these discussions, we structured the data to design a prototype that illustrates the proposed representation. We held design meetings with 5 participants to present, revise, and adapt the prototype to meet their needs.

As a result, we developed a 3-level data representation structure that prioritizes patients, assesses their conditions, and monitors their course in response to the clinicians' needs. However, further work is required to define and model the concepts of criticality, recognizing and evolving problems.

Keywords: data representation; decision support; critical care; clinical workflow

TABLE DES MATIÈRES

	Page
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 OBJECTIFS ET METHODOLOGIE DE RECHERCHE	3
1.1 Introduction.....	3
1.2 Contexte et problématique	3
1.3 Objectifs.....	4
1.4 Méthodologie	4
1.4.1 Observation.....	5
1.4.2 Recrutement des participants	5
1.4.3 Entrevues.....	7
1.4.4 Rencontres de design	8
1.4.5 Méthode d'analyse.....	8
1.5 Contribution	9
CHAPITRE 2 REVUE DE LITTÉRATURE AIDE À LA DÉCISION	11
2.1 Introduction.....	11
2.2 Décision clinique	11
2.3 Défis en soins intensifs	12
2.4 Aide à la décision clinique.....	13
2.5 Représentation de données.....	14
2.6 Systèmes d'aide à la décision	15
2.6.1 Définition	15
2.6.2 Principe de fonctionnement	15
2.6.3 Types.....	16
2.6.4 Développement et implantation	16
CHAPITRE 3 DATA REPRESENTATION STRUCTURING TO OPTIMIZE CLINICAL DECISION-MAKING IN THE PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT: NEEDS IDENTIFICATION AND PROTOTYPE DESIGN.....	19
3.1 Introduction.....	20
3.1.1 Background.....	20
3.1.2 Literature review	22
3.1.2.1 Clinical decision making.....	22
3.1.2.2 Use of CDSSs	23
3.1.3 Research objective	24
3.2 Methods.....	25
3.2.1 Needs identification	25
3.2.2 Modeling and prototyping.....	26
3.3 Results.....	27
3.3.1 Description of the existing process.....	27

3.3.1.1	Clinical workflow	27
3.3.1.2	Use of existing systems.....	30
3.3.2	Data Analysis.....	32
3.3.2.1	Information seeking.....	32
3.3.2.2	Decision support: expectations and needs	34
3.3.3	Data structure.....	44
3.3.4	Prototype design.....	45
3.3.4.1	Unit level.....	45
3.3.4.2	Patient level.....	48
3.3.4.3	System level.....	49
3.4	Discussion.....	51
3.4.1	Principal findings.....	51
3.4.2	Limitations	52
3.4.3	Conclusion	54
3.5	Acknowledgments.....	54
3.6	Authors' Contributions.....	54
3.7	Fundings.....	55
3.8	Conflicts of Interest.....	55
CHAPITRE 4 CONSTATS ET RECOMMANDATIONS		57
4.1	Diagnostic	57
4.2	Consultations externes	58
4.3	Gestes en salle opératoire.....	58
4.4	Problèmes.....	58
4.5	Prescriptions médicamenteuses	59
CONCLUSION		61
ANNEXE I GUIDE D'ENTRETIEN.....		65
ANNEXE II GUIDE DE RENCONTRE DE DESIGN.....		71
LISTE DE RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....		77

LISTE DES TABLEAUX

	Page
Tableau 3.1	Examples of respiratory assessment in medical progress notes from EHR in the PICU at Ste-Justine Hospital (French speaking hospital).....29
Tableau 3.2	Data sources and usage34
Tableau 3.3	Participants' expectations of a decision support system36
Tableau 3.4	Decision support needs in PICU39

LISTE DES FIGURES

	Page
Figure 3.1	Clinical workflow in PICU27
Figure 3.2	Unit Dashboard “TVL”31
Figure 3.3	A 3-level structure for data representation.....45
Figure 3.4	Level 1 interface: patients list.....46
Figure 3.5	Level 1 interface: unit architectural view47
Figure 3.6	Level 2 interface49
Figure 3.7	Level 3 interface.51

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

USIP	Unité de soins intensifs pédiatriques
CHUSJ	Centre hospitalier universitaire de Sainte-Justine
SADC	Système d'aide à la décision clinique
IPS	Infirmier praticien spécialisé
CDSS	Clinical decision support systems
PICU	Pediatric intensive care unit
HER	Electronic health record
Ped A	Pediatrics A
Ped B	Pediatrics B
Ped C	Pediatrics C
TVL	Tableau de visualisation de lits
ICCA	IntelliSpace Critical Care and Anesthesia
CT	Computerized tomography
MAP	Mean arterial pressure
CHU	Centre hospitalier universitaire

INTRODUCTION

L'unité de soins intensifs pédiatrique est un service surspécialisé et multidisciplinaire destiné aux nourrissons, aux enfants et aux adolescents en état critique, qui présentent une défaillance d'un ou de plusieurs organes en lien avec une maladie ou à la suite d'un traumatisme. La prise en charge de cette clientèle pédiatrique est délicate puisqu'il s'agit des patients critiques qui sont à risque de détérioration d'état et qui requièrent une surveillance continue. Ceci génère de plus en plus de données cliniques qui sont obtenues soit par l'utilisation des nouvelles technologies pour le monitoring ou via les observations et les évaluations des cliniciens. L'augmentation du volume de données cliniques affecte le processus cognitif des cliniciens en causant une surcharge d'information, ce qui rallonge les délais d'analyse et de traitement des données avant d'aboutir à une décision concluante au regard de la prise en charge du patient.

Pour supporter les cliniciens dans leur processus de prise de décision, plusieurs mécanismes d'aide à la décision sont apparus durant les dernières décennies sous différentes formes, telles que des bases de connaissances scientifiques qui peuvent être intégrées avec les données du patient pour générer des recommandations personnalisées, des algorithmes d'intelligence artificielle et d'apprentissage machine permettant de prédire des changements d'état du patient, ou des approches de représentation de données qui visent à optimiser le processus de recherche d'information et réduire la surcharge cognitive chez les cliniciens.

Dans l'unité de soins intensifs pédiatriques (USIP) au centre hospitalier universitaire de Sainte-Justine (CHUSJ), plusieurs initiatives et travaux de recherche ont été lancés pour développer des systèmes d'aide à la décision cliniques (SADC) destinés à répondre aux besoins des cliniciens et optimiser les soins offerts aux patients. Ces initiatives couvrent, entre autres, l'évaluation de la prise en charge du traumatisme crânien, l'aide au diagnostic du syndrome de détresse respiratoire aigu chez l'enfant, l'encadrement des décisions de transfusion des produits sanguins. Des cliniciens chercheurs ont soulevé le besoin d'intégrer les SADC développés dans le flux clinique afin d'optimiser leur utilisation et leur adoption au sein de

l'unité. Notre travail de recherche s'inscrit dans cette perspective pour optimiser la représentation des données tout en facilitant l'intégration des SADC.

Notre étude vise à collecter les besoins des cliniciens travaillant dans l'USIP en lien avec l'aide à la décision et leurs attentes vis-à-vis des SADC, à analyser ces besoins dans le respect du flux clinique et de l'environnement de travail et à proposer une structure de représentation de données permettant d'orienter les cliniciens dans leur processus de prise de décision et aussi d'accueillir des SADC développés pour des problèmes spécifiques.

Notre approche est axée sur l'implication des cliniciens tout au long de l'étude, que ce soit pour la collecte des données via l'observation de leurs activités cliniques, l'identification des besoins à travers les entrevues et la validation des résultats durant les rencontres de design.

Ce mémoire présente l'étude conduite au sein de l'USIP du CHUSJ en commençant par un premier chapitre qui explique l'objectif de recherche et la méthodologie adoptée, un deuxième chapitre présentant la revue de littérature effectuée en lien avec le sujet de recherche, un troisième chapitre dédié à l'article scientifique qui présente les résultats de l'étude et une conclusion à la fin.

CHAPITRE 1

OBJECTIFS ET METHODOLOGIE DE RECHERCHE

1.1 Introduction

L'aide à la décision clinique est un concept vaste pouvant s'appliquer aux niveaux variables dans la trajectoire de soins (diagnostique, thérapeutique ou préventif) et prendre différentes formes (lignes directrices de pratique clinique, moteurs d'inférence, modèles d'apprentissage machine ou représentation des données). Dans notre travail, nous visons à collecter les besoins en aide à la décision chez les cliniciens à l'USIP et optimiser la représentation des données clinique en réponse à ces besoins.

Ce chapitre présente la problématique qui est à l'origine de l'étude conduite, les principaux objectifs visés, la méthodologie adoptée et la contribution de recherche.

1.2 Contexte et problématique

Les cliniciens en soins intensifs sont souvent amenés à prendre des décisions rapides et efficaces en lien avec le plan de prise en charge du patient en utilisant les données cliniques pertinentes, ce qui n'est pas facile puisque la recherche et le traitement de l'ensemble des données provenant de multiples sources (dossier électronique du patient, système de laboratoire, système d'imagerie, moniteurs physiologiques) exigent du temps et de l'effort. Les cliniciens doivent repérer les morceaux d'information (évaluation clinique, résultats de laboratoires, examens d'imagerie médicale, prescription et autres), en naviguant sur différentes sections et interfaces, avant de les rassembler pour analyser l'ensemble.

L'optimisation de la représentation des données cliniques est un grand facilitateur permettant de réduire la surcharge cognitive des soignants et de les orienter dans leur recherche d'information en vue de prise de décision.

1.3 Objectifs

Dans notre travail de recherche, nous visons atteindre les objectifs suivants :

- Collecter et analyser les besoins des cliniciens en termes d'aide à la décision clinique, en tenant en considération leur flux de travail.
- Proposer une structure de représentation des données qui répond aux besoins émergents et permet d'intégrer des systèmes d'aide à la décision clinique.

Ces deux objectifs nous mènent à poser la question de recherche :

« Quelles sont les données pertinentes qui permettent d'optimiser la prise en charge des patients hospitalisés, et comment peuvent-elles être présentées dans le but de raffiner la décision clinique? »

1.4 Méthodologie

Cette section vise à compléter la description de la méthodologie fournie dans le chapitre 3. Dans notre processus de mise en place d'une structure de représentation de données, nous avons commencé par l'identification des besoins cliniques avant d'entamer la phase de modélisation et de prototypage. Les phases de test et d'implémentation ne sont pas incluses dans la présente étude, mais seront traitées dans des travaux futurs.

Afin de pouvoir identifier les besoins cliniques, nous avons observé, en premier temps, certaines activités cliniques tel que la rencontre de transfert d'information et la visite médical,

ainsi l'utilisation du dossier électronique du patient pour la recherche d'information. Par la suite, nous avons tenu, des entretiens semi-structurés auprès des principales catégories de personnel de l'USIP. Une analyse primaire a été faite pour structurer les résultats et identifier les principales thématiques à cibler. Ce qui nous a aidé à concevoir un premier prototype d'interface. Nous avons planifié, dans un deuxième temps, des rencontres de design avec des participants afin de leur présenter le prototype conçu et d'avoir leur rétroaction sur la représentation des données.

1.4.1 Observation

Afin de comprendre le flux clinique au sein de l'USIP, nous avons assisté d'abord à la rencontre de transfert d'information qui se déroule le matin entre l'équipe médicale qui a assuré la dernière garde et l'équipe qui prend le relais pendant la journée. Nous avons écouté les présentations de patients et les échanges pour déterminer les informations pertinentes transférées. Par la suite, nous avons assisté à la tournée médicale au chevet des patients durant laquelle nous avons observé les interactions entre les membres de l'équipe médicale, les infirmières et les parents. Après la tournée, nous avons pu observer et échanger avec quelques cliniciens durant l'utilisation du dossier électronique du patient.

1.4.2 Recrutement des participants

La population visée par la recherche est composée des catégories de personnel de l'USIP qui sont amenées régulièrement à prendre des décisions cliniques à l'égard de l'état de santé des patients, et aussi des catégories qui font la collecte des données cliniques en vue de prise de décision. Afin d'avoir un échantillon qui reflète les caractéristiques de la population visé, nous avons initialement prévu un échantillon de 30 participants parmi les catégories suivantes:

- Médecins spécialistes (intensivistes, patrons) : responsables du fonctionnement de l'USIP, ils supervisent les activités cliniques et ont un pouvoir décisionnel sur l'intégration des nouveaux systèmes. Ils sont au nombre de 14 spécialistes en soins intensifs.

Échantillon visé : 6

- Fellows : pédiatres qui complètent un parcours en surspécialité de 2 à 3 ans. Ils travaillent sous la supervision des médecins spécialistes en assurant le bon déroulement des activités cliniques, de jour et de nuit. Le nombre de fellows dans l'unité varie entre 8 et 10.

Échantillon visé: 4

- Résidents : ils ne sont pas affectés à l'USIP. Les résidents font des roulements dans les services dans le cadre de leur spécialité et agissent en première ligne auprès du patient en collaboration avec les autres cliniciens. Selon les répartitions des résidents, leur nombre peut aller de 5 à 6.

Échantillon visé: 3

- Infirmières praticiennes spécialisées (IPS): les IPS sont des infirmières ayant une expérience dans un champ clinique spécifique auprès d'une clientèle visée. L'USIP dispose d'un total de 4 IPS.

Échantillon visé : 2

- Infirmier(ère)s clinicien(ne)s : responsables des soins directs donnés à 1 ou 2 patients dans leur quart de travail. Actuellement, il y a à peu près d'une centaine d'infirmiers (ères).

Échantillon visé: 15

Dans notre processus de recrutement, nous avons utilisé différents canaux de communication pour approcher les catégories visées et les inviter à participer à l'étude : par courriel de sollicitation envoyé individuellement accompagné du formulaire d'information et de consentement ou par contact direct à l'unité durant les heures de travail. Une annonce a été diffusée dans le journal hebdomadaire destiné à tous les employés du service.

Critères d'inclusion :

- Travailler à l'unité des soins intensifs pédiatriques du CHUSJ.
- Pouvoir se libérer pour 30 à 60 minutes.
- Parler/écrire en français et/ou en anglais.

Nous avons pu recruter 11 candidats parmi 4 catégories, incluant 5 médecins intensivistes, 1 fellow, 1 infirmier praticien spécialisé et 4 infirmier(ère)s clinicien(ne)s pour participer à la première phase de l'étude. Aucun participant n'a pu être recruté parmi les résidents. Des entrevues ont été planifiées avec les 11 participants recrutés selon leurs disponibilités.

1.4.3 Entrevues

Nous avons effectué des entrevues semi-structurées avec chacun des participants d'une façon individuelle, en utilisant un guide pour diriger l'entretien et en laissant aux participants la possibilité de s'exprimer avec des questions ouvertes. La durée des entrevues était entre 30 et 60 minutes, se déroulant soit en présentiel à l'unité ou à distance via une plateforme de visioconférence.

Les sujets abordés concernent les connaissances, les besoins et les attentes des participants en lien avec les systèmes d'aide à la décision, ainsi que leurs tendances d'utilisation des outils de travail pour la recherche d'information en vue de prise de décision.

À partir des données collectées lors des observations et des entrevues avec les participants, nous avons défini une structure de représentation de données à 3 niveaux (unité, patient et système). Cette structure nous a permis de concevoir un premier prototype d'interfaces illustrant les 3 niveaux.

1.4.4 Rencontres de design

Nous avons tenu des rencontres de design auprès de 5 médecins intensivistes qui ont accepté de participer à cette deuxième phase. Il s'agit des rencontres virtuelles de 60 minutes effectuées dans le but de valider la compréhension du prototype conçu et la pertinence des fonctions intégrées. En préparation à ces rencontres, les participants avaient reçu une courte vidéo explicative accompagnée d'un sondage d'évaluation pour les initier au fonctionnement général du prototype et collecter leurs premières rétroactions.

Durant les rencontres de design, nous avons utilisé un scénario clinique de prise en charge d'un traumatisé crânien sévère, et avons demandé aux participants de réaliser des actions et d'utiliser les fonctionnalités disponibles sur le prototype tout en décrivant leur compréhension. En parallèle, les participants ont donné leurs commentaires en suggérant des améliorations d'ajout, de retrait ou d'ajustement des données représentées.

1.4.5 Méthode d'analyse

La méthode adoptée dans le projet est une analyse de contenu qui cherche à documenter et analyser les données issues des entretiens et des rencontres de design en suivant ces étapes:

- Transcription des données : la mise des enregistrements d'entretiens en format écrite facilite la lecture et permet de documenter et de tracer les informations détaillées provenant des participants.

- Codage des données: consiste au classement et regroupement des données selon les thèmes ressortissants des entretiens dans une grille d'analyse. Nous avons opté pour un codage mixte en catégorisant les questions selon les thématiques initialement identifiées, tout en laissant l'opportunité d'ajouter d'autres exprimées par les participants.
- Traitement des données : consiste à analyser les thèmes principaux et les concepts reliés. Le traitement cherche également à évaluer les facteurs qui les influencent les thèmes identifiés.

1.5 Contribution

Dans la littérature, la majorité des travaux qui s'intéressent au développement d'outils d'aide à la décision clinique vise un problème spécifique en lien avec l'état du patient et sa prise en charge (par exemple : détection d'hypoxie, prédiction du sepsis, recommandations pour la transfusion...etc.). Ce sont souvent des outils indépendants qui sont utilisés au besoin, ce qui limite leur adoption par les utilisateurs. Aussi, la multiplication des données cliniques générées dans le milieu des soins intensifs ajoute de la complexité pour les cliniciens dans leur processus de recherche et de traitement de l'information avant de prendre une décision clinique. Dans notre travail de recherche, nous proposons une structure de représentation optimisée de données permettant d'intégrer des SADC développés à l'USIP, de favoriser leur utilisation, et ainsi d'orienter les cliniciens dans la prise en charge globale des patients hospitalisés. Ceci en optant pour une approche basée sur les besoins et les attentes d'utilisateurs finaux.

CHAPITRE 2

REVUE DE LITTÉRATURE AIDE À LA DÉCISION

2.1 Introduction

Les patients admis en soins intensifs sont souvent gravement malades et nécessitent une surveillance continue des soins médicaux complexes et spécialisés. Ces patients présentent des problèmes aigus ou chroniques impliquant plusieurs organes et systèmes du corps. Aussi, les soins intensifs se caractérisent par l'incertitude puisque l'état d'un patient peut changer ou se détériorer rapidement, ce qui ne permet pas de prédire facilement l'évolution de la maladie. La complexité des cas cliniques ainsi que les particularités de l'environnement des soins critiques affectent le processus cognitif des cliniciens pour prendre une décision en lien avec la prise en charge des patients. D'où la nécessité de recourir à des outils d'aide à la décision clinique.

Ce chapitre présente une revue de littérature au sujet du processus de la décision clinique, des facteurs entravant ce processus, l'impact de l'aide à la décision, ainsi que certains mécanismes permettant de mettre en œuvre les outils d'aide à la décision pour atteindre les objectifs de soins.

2.2 Décision clinique

La prise de décision est un processus complexe qui dépend des circonstances l'entourant et de l'expérience du décideur. Souvent, dans des situations d'urgence ou d'incertitude, la personne agit intuitivement pour prendre des décisions rapides en se basant sur ses connaissances et son expérience. Cette approche heuristique peut causer des erreurs de jugement en absence d'une analyse globale de la situation. Alors que dans des situations plus complexes, la collecte d'information s'impose afin de trouver et analyser les solutions possibles au problème (Payne, Bettman, & Johnson, 1993). Dans la pratique clinique, les cliniciens sont amenés fréquemment à prendre des décisions au regard de l'état du patient. La disponibilité de l'information

pertinente à ce moment affecte le résultat attendu, puisque le clinicien qui fait face à une situation urgente, n'a pas le temps de parcourir plusieurs endroits pour filtrer les données du patient et puis consulter les recommandations scientifiques pour aboutir à une décision délibérée. Aussi, la recherche et le traitement d'information devient une tâche laborieuse, vu le grand volume généré par les technologies utilisées telles que les moniteurs physiologiques, les respirateurs et les équipements connectés (Kushniruk, 2001).

Les décisions cliniques en soins intensifs sont d'une fréquence variable, mais généralement prises durant la tournée médicale ou au chevet du patient en fonction de son état et évolution dans la trajectoire de soins (McKenzie et al., 2015). D'autres décisions Adhoc aussi complexes sont prises tout au long de la journée que ce soit pour la gestion globale de l'unité de soins, ou pour l'ajustement du plan de traitement individuel d'un patient. Ce qui nécessite l'accès immédiat aux informations polyvalentes pour un meilleur résultat (Lundgrén-Laine et al., 2011).

2.3 Défis en soins intensifs

Le domaine des soins intensifs connaît une énorme évolution technologique qui accompagne l'utilisation des multiples équipements et systèmes pour une surveillance continue des patients gravement malades. Les outils utilisés constituent des sources de données cliniques de plus en plus volumineuses (Bradshaw et al., 1984; Manor-Shulman, Beyene, Frndova, & Parshuram, 2008), en plus des bases de connaissances scientifiques qui continuent à s'enrichir. Ceci risque d'engendrer une surcharge cognitive pour les cliniciens et de rallonger le temps pour filtrer et traiter ces informations avant de prendre une décision (Hall & Walton, 2004).

Les unités de soins intensifs pédiatriques se marquent par la variabilité des cas d'hospitalisation, que ce soit des patients victimes d'accidents, présentant des symptômes aigus isolés ou liés à des maladies chroniques, ou encore admis pour une prise en charge post-opératoire (Bennett, 1999), ainsi par la variabilité de profil clinique et de caractéristiques de la

clientèle pédiatrique admise (Krmpotic & Lobos, 2013). Les patients hospitalisés en soins intensifs présentent une défaillance d'un ou plusieurs organes et sont souvent à risque de se détériorer ou de développer d'autres problèmes durant leur séjour. Cette incertitude ne permet pas d'aboutir à une décision concluante en lien avec le plan de soins optimal.

Après analyse du processus de prise de décision dans un contexte de soins critiques, Reader et al. ont conclu que les décisions rapides se basent sur des données factuelles souvent incomplètes, le jugement clinique variable ainsi que l'évaluation du risque qui dépend de l'expérience du clinicien (Reader, Reddy, & Brett, 2018). Aussi, une étude auprès des infirmières en soins intensifs, associe la qualité de décision avec l'expérience de l'infirmière et son recours aux lignes directrices de pratique. Dans le même contexte, la décision au regard des patients lourds (ex : post-chirurgie cardiaque) est affectée par la complexité de leur prise en charge (Currey & Botti, 2006).

2.4 Aide à la décision clinique

Afin de supporter les cliniciens dans leur pratique et de les aider à surmonter les défis liés à leur environnement et à la complexité des cas pris en charge, des outils d'aide à la décision sont de plus en plus adoptés dans les unités de soins intensifs en permettant de rendre disponible l'information pertinente d'une façon rapide et efficace. Les outils d'aide à la décision peuvent agir sur plusieurs niveaux dans la trajectoire de soins, que ce soit diagnostique, thérapeutique ou préventif, et peuvent prendre la forme de recommandations intégrés dans le processus clinique, des outils de visualisation et de représentation de données, des systèmes informatisés connectés aux bases de connaissances ou des algorithmes de prédiction basés sur l'intelligence artificielles.

Les résultats de plusieurs études concluent que les systèmes informatisés d'aide à la décision améliorent la performance des cliniciens (Garg et al., 2005) et permettent de renforcer la sécurité des prescriptions médicamenteuses (Warrick et al., 2011). Aussi, dans un contexte de

prise en charge des patients atteints d'un traumatisme crânien sévère, des chercheurs ont démontré la faisabilité précoce d'une aide à la décision sur les objectifs de soins en développant un nouvel outil qui répond aux lignes directrices internationales avec facilité d'utilisation et acceptabilité (Muehlschlegel et al., 2020).

2.5 Représentation de données

Les cliniciens en soins intensifs doivent localiser différents morceaux d'information dans différents endroits et les rassembler pour constituer une synthèse cohérente de l'état du patient. La représentation visuelle d'une synthèse de données cliniques suscite l'intérêt des chercheurs pour mettre en place des approches d'intégration et de design de structure s'appuyant sur le respect des spécificités du domaine de travail visé et l'adaptation au processus cognitif des utilisateurs (J. Effken, Loeb, Johnson, Johnson, & Reyna, 2001; J. A. Effken, Loeb, Kang, & Lin, 2008). En plus de la difficulté de représenter une synthèse de l'état du patient, liée essentiellement à la variabilité de sources et du format de données cliniques, une complexité additionnelle s'ajoute lors de l'intégration des connaissances médicales dans le traitement des données patient dans le but de personnaliser et d'optimiser la prise en charge clinique. Les représentations développées pour des fins d'aide à la décision doivent s'adapter à l'environnement et se conformer aux bases de connaissances spécialisées du domaine (Greenes, 2003). Des modèles et des approches de représentation de données cliniques ont été développés au cours des dernières décennies, touchant le dossier électronique du patient, les normes liées aux terminologies et transfert des données ainsi que les systèmes d'aide à la décision (Riaño, Peleg, & Ten Teije, 2019). Cependant, ce domaine de recherche ne cesse d'évoluer pour améliorer les technologies à l'usage des cliniciens (Peleg & Tu, 2006). Des études ont montré que l'amélioration du design et de l'usabilité des systèmes informatisés impacte positivement la performance des cliniciens et le processus cognitif dans la recherche d'information (Mazur, Mosaly, Moore, & Marks, 2019; Ruppel et al., 2020). Les comportements de recherche d'information chez les utilisateurs de ces systèmes informatisés

font l'objet des travaux de recherche qui visent à modéliser la variabilité perçue afin de prioriser l'information pertinente (Tajgardoon et al., 2020).

2.6 Systèmes d'aide à la décision

2.6.1 Définition

Les SADC sont des systèmes informatisés conçu dans le but de soutenir les cliniciens et les professionnels de santé dans leur processus de prise de décision clinique (Wulff et al., 2018) en mettant à leur disposition des connaissances basées sur des preuves scientifiques et des informations spécifiques à une personne ou une population. Ces systèmes permettent de filtrer l'ensemble des données et de les présenter au moment opportun pour orienter les cliniciens dans le but d'améliorer la prise en charge des individus et de favoriser une meilleure santé de population (Osheroff et al., 2007).

2.6.2 Principe de fonctionnement

Les SADC sont généralement conçus pour intégrer les bases de connaissances scientifiques et de les combiner aux données cliniques du patient afin de générer des recommandations personnalisées et mieux adaptées à son état de santé. Le principe s'appuie sur un moteur d'inférence alimenté par les connaissances et les données spécifiques pour conduire le raisonnement logique aboutissant à une conclusion ou une suggestion personnalisée (Denekamp, 2007). Toutefois, des nouveaux systèmes basés sur l'intelligence artificielle sont en pleine expansion permettant d'appliquer des algorithmes d'apprentissage machine pour prédire le changement ou la détérioration de l'état de patient (Pinsky, Dubrawski, & Clermont, 2022; El-Kareh & Sittig, 2022).

2.6.3 Types

Depuis leur apparition, les SADC étaient utilisés dans plusieurs domaines cliniques visant principalement à améliorer la qualité, la sécurité et l'efficacité des soins offerts aux patients (A. Wright & Sittig, 2008). Ces systèmes peuvent inclure, selon le contexte d'usage, des protocoles développés pour une condition spécifique (Hirshberg et al., 2017), des guides de bonnes pratiques ou des suggestions basées sur les données cliniques du patient (Berner, 2009).

Les modalités d'intervention des SADC varient en incluant l'aide à la prescription, la documentation de soins, les protocoles informatisée, l'accès aux références en ligne, la gestion des processus complexes, les alertes et les rappels (Renaud-Salis, Lougarde, & Darmoni, 2010). Wright et al. ont développé une classification des outils d'aide à la décision supportés par les dossiers électroniques de santé (A. Wright et al., 2011). Cette classification a été reprise par El-Kareh et Sittig en l'appliquant aux besoins de diagnostic en soins intensifs (El-Kareh & Sittig, 2022).

2.6.4 Développement et implantation

Avant de développer un nouveau SADC, il est important de comprendre le contexte de son utilisation et les attentes des utilisateurs pour pouvoir spécifier les fonctionnalités à y intégrer. Pour ceci, l'intégration des représentants des catégories des utilisateurs est recommandée tout au long du processus (Martin, Clark, Morgan, Crowe, & Murphy, 2012).

Un processus de développement de SADC en trois phases a été adopté en soins intensifs (Pflanzl-Knizacek, Bergmoser, Mattersdorfer, Schilcher, & Baumgartner, 2018) en commençant par (1) l'identification des besoins cliniques et la compréhension des problèmes et des lacunes dans le flux de travail en collaboration avec les cliniciens. Ensuite, (2) en se basant sur les besoins spécifiés, un prototype non fonctionnel peut être développé afin de tester et valider les principales caractéristiques du système avec les cliniciens et d'avoir leurs

rétroactions précocement durant le processus. À la fin, (3) le prototype est transformé en un modèle fonctionnel à implémenter.

Le développement et l'intégration des SADC font face à plusieurs défis (Sittig et al., 2008). Particulièrement, en termes d'adoption de bonnes pratiques de design pour favoriser l'adhérence des utilisateurs et éviter d'alourdir le flux de travail; de sélection des données cliniques pertinentes depuis un grand volume disponible; de priorisation des recommandations fournies aux utilisateurs, et d'extraction de l'information saisie en texte libre dans le dossier patient pour pouvoir l'utiliser dans des algorithmes d'aide à la décision. Un autre défi réside dans la communication du SADC avec les systèmes existants et son intégration dans l'environnement ciblé. L'identification précoce des défis et des solutions possibles est essentielle pour assurer une implantation réussite du SADC. Une étude recommande de porter attention à la sélection du contenu adéquat, fiable et pertinent pour les utilisateurs finaux, à l'utilisation de messages simples et compréhensibles, à l'optimisation du temps des cliniciens en fournissant la bonne information au bon moment, à l'intégration du système dans le flux clinique afin de rendre son utilisation plus fluide, et à l'interopérabilité avec le dossier clinique informatisé (Khalifa, 2014).

La mise en œuvre et l'utilisation des SADC fait l'objet d'une attention particulière, puisqu'ils s'intègrent à un environnement assez complexe en raison des particularités de la pratique clinique, du facteur humain et des stimuli ambiants. Pour ceci, des précautions doivent être prises lors du développement d'un SADC pour atteindre les objectifs d'optimisation de la prise en charge clinique tout en évitant les effets perturbants liés à l'intégration des nouvelles technologies dans des trajectoires de soins critiques (Mack, Wheeler, & Embi, 2009). Aussi, afin de maintenir un succès à long terme, les mises à jour des SADC à base de connaissances doivent suivre l'évolution des preuves scientifiques et des lignes de pratiques cliniques.

CHAPITRE 3

DATA REPRESENTATION STRUCTURING TO OPTIMIZE CLINICAL DECISION-MAKING IN THE PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT: NEEDS IDENTIFICATION AND PROTOTYPE DESIGN

Najia Yakob^a, Sandrine Laliberté^b, Philippe Doyon-Poulin^b, Philippe Jovet^{c*}, Rita Noumeir^a

^aÉcole de technologie supérieure, 1100 Notre Dame O, Montreal, Quebec, H3C1K3, Canada

^bPolytechnique Montreal, 2500 Chem. de Polytechnique, Montreal, Quebec, H3T 1J4 Canada

^cPediatric Intensive Care Unit, CHU Sainte-Justine, 3175 Chem. de la Côte-Sainte-Catherine,
Montreal, Quebec, H3T 1C5 Canada

*Corresponding author: philippe.jovet@umontreal.ca

This paper has been submitted for publication, Mai 2023

Abstract

Background: Clinical decision-making is a complex cognitive process that relies on the interpretation of a large variety of data from different sources and involves using knowledge bases and scientific recommendations. The representation of clinical data plays a key role in the speed and efficiency of its interpretation. As well, the increasing use of clinical decision support systems (CDSS) provides assistance to clinicians in their practice, allowing them to improve patient outcomes.

In the pediatric intensive care unit (PICU), clinicians must process high data volumes and deal with ever-growing workloads. Without optimal data structuring, the clinicians' cognitive processes and clinical decision-making are hindered by these challenges.

Objective: In this study, we optimized the representation of clinical data via a structure that supports the integration of CDSS based on an analysis of end-user needs and their clinical workflow.

Methods: We first observed clinical activities in a PICU to secure a better understanding of the workflow, before conducting interviews with 11 participants from different staff categories

(intensivists, fellows, nurses, and nurse practitioners) to put together their decision support needs. After completing the interviews, we structured the data to design a prototype that illustrates the proposed representation. Design meetings were held with 5 participants to present, revise, and adapt the designed prototype to meet their needs.

Results: We created a 3-level structure to optimize data representation in response to the clinicians' needs. Subsequently, we designed a prototype based on this structure.

Conclusion: The data representation structure allows for prioritizing patients, assessing their conditions, and monitoring their courses. Further work is required to define and model the concepts of criticality, problem recognition and evolution.

Keywords: Data representation; decision support; critical care; clinical workflow

3.1 Introduction

3.1.1 Background

In the Pediatric Intensive Care Unit (PICU), clinicians are required to make clinical decisions on a daily basis regarding inpatients' health conditions. In critical care, data access accuracy and speed are crucial to optimize the decision-making process. However, the following are among some factors that can limit the effectiveness of this decision-making: (1) clinicians must deal with a high volume of clinical data from several sources, such as physiological monitors, laboratory systems, and caregiver notes on the electronic health record (EHR) (Gal, Han, Longhurst, Scheinker, & Shin, 2021), which can lead to delays in processing data and reaching a decision; (2) decisions made in intensive care units rely on clinical judgment based on the clinician's knowledge and experience, which are variable (Murray, Boulet, Boyle, Beyatte, & Woodhouse, 2021); (3) clinical uncertainty in critical care as well as the variability of cases may lead to inconclusive decisions (Gopalan & Pershad, 2019), and (4) stress, lack of sleep and multiple stimuli can interfere with decision-making.

To gather relevant information, clinicians currently have to go through several systems, browsing through different sections of an EHR, of laboratory systems, and imaging systems. They must sort out and analyze all this information based on their personal expertise and available scientific evidence before making any decision regarding patient care.

Over the last decades, the emergence of clinical decision support systems (CDSS) has assisted clinicians in their cognitive process by combining scientific knowledge bases with patient data for personalized and adapted management (Denekamp, 2007). The design of CDSS can take different forms depending on the clinical need (Williams, Bratton, & Hirshberg, 2013). These systems focus on specific problems in the environment in which they are to be implemented, and often rely on existing systems and organizational contexts (Richter & Vogel, 2020), (2020). Therefore, understanding the workflow and such existing systems is essential to supporting the adoption and optimal use of a new system. This helps determine when and how it will be used (Bates et al., 2003).

In developing decision support mechanisms, participative approaches have been employed to optimize the representation of clinical data. Faiola et al. (2015) adopted a human-centered approach to design a decision support tool, which has been shown to be effective in reducing cognitive overload experienced by users. More design and integration approaches have been developed based on domain-specific characteristics and matching users' cognitive processes (J. Effken et al., 2001; J. A. Effken et al., 2008). Clinical data display optimization has attracted the interest of other researchers. This applies to both the electronic health record focused on patient-centered care (Riaño et al., 2019) and dedicated clinical decision support tools which depend on specialized knowledge bases (Greenes, 2003).

End-user involvement is essential to ensure optimal data representation, which can be done through the observation of clinical activities, individual interviews, as well as focus groups (Calzoni, Clermont, Cooper, Visweswaran, & Hochheiser, 2020). Data visualization must be

validated with clinicians to ensure that it is understandable, relevant, useful, and readily available (M. C. Wright et al., 2016; Wanderer, Nelson, Ehrenfeld, Monahan, & Park, 2016).

In this research, we aim to adapt the data representation structure to the clinical processes in the PICU and allow its application in various clinical care scenarios. While most of the decision support research in the literature focuses on specific clinical needs, the objective of our study is to facilitate the integration of multiple CDSSs developed for specific problems and the use of such systems for specific patients, while ensuring harmonized monitoring and adequate evaluation for all hospitalized patients.

Our approach is based on involving end-users throughout the data representation implementation process, including needs identification and prototype design, to illustrate the targeted structure.

3.1.2 Literature review

3.1.2.1 Clinical decision making

The clinical decision-making process is based on two main approaches: an intuitive heuristic approach, triggered in uncertain or critical situations requiring rapid intervention, and an analytical approach that involves gathering and processing information before reaching a conclusive decision. In clinical practice, the decision-making process varies with the clinician's experience, as well as with their developed cognitive model and the processed information (Bate, Hutchinson, Underhill, & Maskrey, 2012). To refine the clinical decision and reduce the risk of error, clinicians rely further on knowledge bases and scientific evidence in processing patient-specific data (Banning, 2008). This adds complexity to the cognitive process in terms of time and effort invested.

In critical care, clinical teams typically discuss patient status and care during handoff meetings and medical rounds. Decision-making at these times depends on the relevancy and accuracy of the data presented (Berg & Bittner, 2019). Decision support mechanisms are increasingly being integrated into clinical processes to reduce the information gap by making relevant knowledge and data readily available through computerized systems.

3.1.2.2 Use of CDSSs

CDSSs are computer-based solutions that support clinicians and health care professionals in making clinical decisions (Wulff et al., 2018) by providing them with person- or population-specific knowledge and information. This information is filtered and presented in a convenient timeframe to improve the health care of individuals and promote better population health (Osheroff et al., 2007).

Historically, CDSSs have been used for preventive, diagnostic or therapeutic purposes, with the primary goal of improving the quality, safety, and efficiency of patient care (A. Wright & Sittig, 2008). Depending on the use context, these systems may include best practice guidelines for a specific condition or suggestions based on patient clinical data (Berner, 2009).

A CDSS is usually supported by an inference engine that incorporates clinical practice guidelines with patient-specific data to generate a tailored suggestion (Denekamp, 2007). However, other models are increasingly used, and employ artificial intelligence to predict condition changes or deterioration (Pinsky et al., 2022). Computerized systems encompass the 5 common types of decision support methods for knowledge sharing in order to reduce the risk of error among clinicians: orders sets, information buttons, data documentation forms and templates, alerts and reminders, and relevant data representation (Zhou et al., 2013).

Synthetic representation of patient data is a major challenge mainly due to data source and format variability, along with the integration of medical knowledge in data processing. To

implement such a representation, researchers have developed integration and structure design approaches that rely on the specificities of the work domain and that adapt to users' cognitive processes (J. Effken et al., 2001; J. A. Effken et al., 2008).

Improved visual representation facilitates timely information access, which has a positive impact on clinicians' performance and cognitive processes (Mazur et al., 2019; Ruppel et al., 2020). Therefore, selecting adequate, reliable, and relevant content is highly recommended, as are the use of simple and understandable messages. Further, clinicians' time must be optimized by having accurate and timely information, and avoiding double entries by ensuring interoperability with EHR (Khalifa, 2014). Finally, incorporating these systems into users' workflow is key to optimizing their implementation (Mack et al., 2009).

Several research initiatives have been undertaken in the PICU to develop CDSSs for specific needs such as assistance in the automated diagnosis of acute respiratory distress syndrome in children based on various physiological and radiological criteria (Le, Noumeir, Rambaud, Sans, & Jouvret, 2022; Yahyatabar et al., 2023), and assessing the quality of head injury care in adherence to clinical practice guidelines (Fartoumi, Emeriaud, Roumeliotis, Brossier, & Sawan, 2016). However, providing additional tools to address individual problems can cause an excessive burden to clinicians. Therefore, integrating these initiatives into a unified structure could benefit both clinical workflow through centralized information, and the patient's overall care as each CDSS improves accuracy by targeting specific criteria.

3.1.3 Research objective

The purpose of this research is to collect and analyze clinicians' needs in an academic hospital PICU to optimize clinical decision-making.

Our aim is to establish a data representation structure for easy and quick access to relevant information required for clinical care, depending on the patient's care trajectory. This structure

shall serve as a platform for integrating CDSSs in the PICU in response to patients' specific needs, while ensuring that the clinical flow is respected. To this end, we encouraged clinicians' involvement throughout the study.

3.2 Methods

In our approach to implementing the new CDSS structure, we opted for the standard process of implementing computerized systems, which starts with identifying end-users' needs before beginning the modeling and prototyping phase and then performing tests to finally allow its integration into the clinical flow (Pflanzl-Knizacek et al., 2018).

Our work focuses specifically on the first two phases of the process: identifying requirements through observation activities and interviews, followed by modeling and prototyping using design meetings. User testing will be covered in future work.

3.2.1 Needs identification

To identify clinicians' needs in terms of decision support, we first took part in a day of routine clinical activities at the Sainte-Justine hospital PICU in order to secure an understanding of the general workflow by observing interactions between team members and how they use clinical systems.

Following our observations, we planned interviews with PICU clinicians to understand their workflow and collect their needs. We approached the main categories of clinical staff in the unit, including intensivists, fellows, residents, nurses, and nurse practitioners. To achieve the target sample level (more than 10 participants), we used different communication channels for recruitment, namely, email invitation, announcement in the weekly journal, and direct contact in the unit.

11 clinicians were enrolled for interviews, including 5 intensivists, 1 fellow, 4 nurses, and 1 nurse practitioner. We used semi-structured interviews lasting between 30 and 60 minutes and that were conducted either face-to-face or remotely via a videoconferencing platform, based on the participants' preference and availability. The interviews were recorded and transcribed by the research team. The interview guide was designed to provide an understanding of the use of existing work systems, to evaluate participants' knowledge and familiarity with decision support systems, and to identify their needs and expectations regarding CDSS implementation. The hospital's Ethics Review Board approved this study (CER-2022-4083), and all participants signed an informed consent form before taking part in it.

3.2.2 Modeling and prototyping

Based on data collected from observation activities and interviews conducted, we defined a 3-level data representation structure (unit, patient, and system). This provided us with a basis to design a first prototype. To validate the understanding of this first prototype and the relevance of the integrated functions, we held design meetings with enrolled participants by videoconference. Prior to these meetings, the participants received a short video explanation with an evaluation survey to introduce the general functioning of the prototype and to obtain their initial feedback. Our goal was to engage in interactive discussions with participants during the design meetings. To this end, we used a clinical scenario involving a patient with a severe head injury, and then we asked the participants to perform some tasks such as sorting patients list and assessing the patient's health condition based on the presented data, to use the functionalities available on the prototype, and to describe their understanding. Simultaneously, participants were given the opportunity to suggest improvements for adding, removing, or correcting the represented data. 5 intensivists participated in these design meetings. Depending on their availability, 3 physicians were met individually, and 2 were brought together in the same meeting.

3.3 Results

This section presents the findings from the data collection and analysis, as well as the prototype designed to illustrate the proposed structure for clinical data representation.

3.3.1 Description of the existing process

The observation activities allowed us to understand the clinical workflow as related to team members' interactions and how they use existing clinical systems.

3.3.1.1 Clinical workflow

Figure 3.1 presents a typical day at the PICU. The day usually begins with a handoff meeting (a) between the last medical team and the team taking over during the day, followed by a bedside visit (b) to discuss and validate the patient treatment plan. Thereafter, team members perform clinical interventions (c) related to their specific roles and responsibilities, before handing over the patient information to the next team.

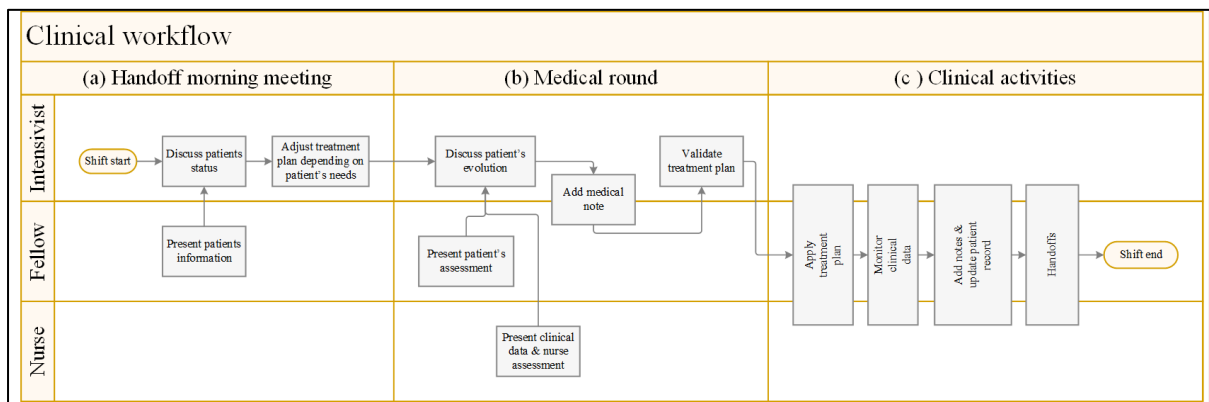


Figure 3.1 Clinical workflow in PICU

We took the time to observe some clinical activities, such as the patient information transfer meeting and the morning medical rounds.

- **Handoff meeting**

This meeting brings together pediatric intensivists (patrons) and fellows from three specialties: general acute pediatrics, called Pediatrics A (Ped A), chronic pediatrics (Ped B) and cardiac surgery (Ped C). The goal is to assess the medical conditions and illness evolution of inpatients and new admissions to establish a treatment plan for the next 24 hours. Generally, patients are presented, starting with discharged patients, followed by critical or extremely ill patients, and then stable patients. For each patient, a predefined plan covers the body's systems: respiratory, cardiovascular, neurological, gastrointestinal, hematological, immunological, renal, and metabolic, as well as the infectious process, tegument, and musculoskeletal system. Patients are also assessed psychosocially before the medical team concludes the global assessment by proposing a treatment plan.

- **Medical round**

After the handoff meeting, the team starts a collaborative round at the patient's bedside to discuss the patient's current condition with the nurse in charge. Parents can participate in discussions to complete the information and ask about their child's condition. Once the discussion is complete, a patient status summary is presented with a proposed treatment plan, including new lab or imaging orders, medication adjustments, outpatient referrals and other diagnostic or therapeutic interventions, as needed. Once the plan is approved, a member of the medical team records the assessment summary by creating a new medical progress note in the patient's record. This note includes important laboratory results, vital signs, ventilation, the patient's global evolution in the unit, and their evolution within human body systems. For example, the neurological level includes information regarding sedation and comfort assessment, whereas the respiratory level includes ventilatory parameters assessment and likely respiratory distress signs.

- **Clinical activities**

After the medical round, clinicians are responsible for executing the patient treatment plan and completing associated tasks according to their profile and skills. They frequently refer to patient records to review collected clinical data, including nurses' observations, prescriptions, lab results and notes provided by external consultants such as medical specialists and health professionals (respiratory therapist, physiotherapist, nutritionist, and social worker). Also, they can access the laboratory and medical imaging systems to analyze detailed exam results.

Clinicians must document all interventions in their clinical notes in the EHR. Notes are entered in free text, which means that the information structure and volume are variable, as are the terminology and expressions used, which differ among individuals. Table 3.1 illustrates the variability of medical progress notes taken while assessing patients with respiratory problems.

Table 3.1 Examples of respiratory assessment in medical progress notes from EHR in the PICU at Ste-Justine Hospital

Note 1	Note 2	Note 3
<p><i>#Decadran BID (0.6mg/kg/day) last dose for the day Extubation 28/04 AM AA Minimal desaturation, spontaneous resolution overnight Bilateral GAE, no added noise, eupneic Venous gas 7.37/47/25 Last RPL 28/04 improvement</i></p>	<p><i>#HFNC 20 LPM FiO2 40% Sat 90-92% More obstruction than usual RR 25-30 no drawing Secretory + physio in progress during passage GAE bilaterally Noise transmitted bilaterally No labs</i></p>	<p><i>#Ventolin IV 3 mcg/kg/min * 7h45 this morning #Solumedrol 1mg/kg q6h #Ketamine infusion 0.5 BiPAP Ai 5 / Peep 8 / FiO2 21% Reduced EA, but improving, absence of wheezing Indrawing 7.4/34/20.8</i></p>

3.3.1.2 Use of existing systems

While observing clinical activities in the PICU, we learned about the main working tools in the unit. We mainly targeted the unit dashboard and the EHR.

- **“TVL” Unit Dashboard**

This is a digital display tool known as TVL (“tableau de visualisation de lits” (beds visualization table)) developed in the PICU to evaluate the unit’s capacity to receive patients and nurses’ workloads. Besides allowing all professionals and families to easily locate a patient, as it is displayed on a large screen at the unit’s entrance, the TVL allows PICU staff to view the patient distribution, depending on the team in charge (ped A, ped B, ped C) and to identify discharged patients and new admissions (Hébert-Lavoie et al., 2021; Boudreault et al., 2023). The tool is based on an architectural representation of the units (Figure 3.2). It contains mostly unit management information, including the patient, room/bed, bedside nurse allocation, team in charge, room index, waiting patients, a patient summary, and the legend indicating the meanings of icons (room, workload, and some equipment indications). The TVL contains a restricted amount of information about the patient’s condition, such as the ventilatory mode and circulatory support equipment, which limits its use in clinical care.

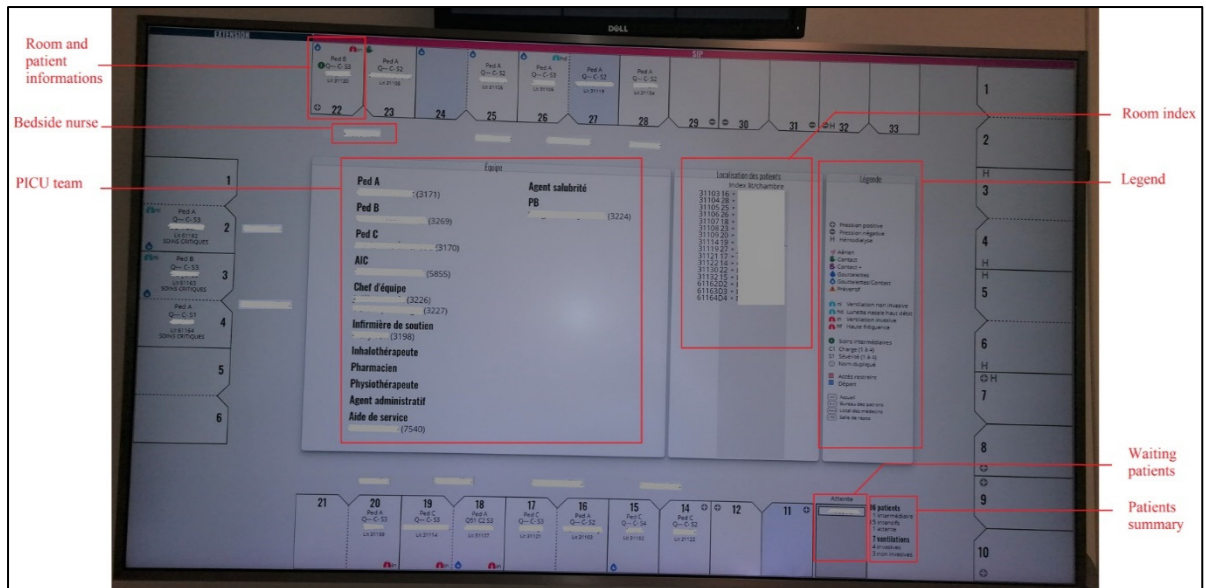


Figure 3.2 “TVL” Unit Dashboard (names were hidden)

- **EHR**

The management of patient records in the PICU is done on a dedicated critical care system known as IntelliSpace Critical Care and Anesthesia [ICCA] (Philips Healthcare, Suresnes, France). This system is connected to the administrative modules to manage patients’ admission, transfer, and discharge. It is also connected to physiological monitors, mechanical ventilators, intravenous pumps and syringes, the pharmacy, and laboratory modules (Matton et al., 2015). System interoperability brings together all clinical data from the connected systems (physiological monitors, intravenous pumps, ventilator, laboratory, and pharmacy systems) into the EHR along with free text clinical notes typed by clinicians. However, clinicians must search through several sections, gather information, and analyze it to assess the patient’s condition and adjust the treatment plan. Therefore, a synthetic representation of patient data is required to guide clinicians, limit cognitive overload, and optimize the time spent collecting information relevant to decision-making.

This first observation phase raised our awareness of the importance of optimizing data representation to support clinicians in patient care. This led us to focus more on the information seeking process among clinicians and on the potential use of decision support tools in their practice.

3.3.2 Data Analysis

Interviews with participants provided insights into the information seeking process through existing systems and allowed discussions about decision support systems in terms of familiarity and clinicians' expectations of such systems.

3.3.2.1 Information seeking

Table 3.2 presents usage patterns of clinical systems among participants. To gather information for decision-making, clinicians browse through different sections in the EHR. Clinical data from physiological monitors, laboratory systems and intravenous pumps are categorized by body systems. Data is displayed in a set of detailed tables containing values for each category as well as the results of nursing observations. Clinicians must navigate through all the tables to find relevant information for patient assessment. Data is collected in the same way regardless of the patient's problem, which makes it difficult to analyze and process. Considering a case of a brain injury, the clinician looks for clinical indicators associated with the patient's condition by going through data categories (neurological, respiratory, and cardiovascular), and then refines information to obtain a synthesis to support his or her decision, which takes time. The EHR also displays vital sign trends over a certain period. However, some clinicians believe that trends could be improved by facilitating access when analyzing patient data, and by ensuring that abnormal values are quickly detected. As for prescriptions, a dedicated section allows to display detailed drug information, such as doses and administration modalities, as well as to track current prescriptions or add new ones. The scores and measurements collected by nurses are entered in the EHR being important for patient's assessment (For example, the

Comfort-B score for intubated patient assessment, delirium, and RASS score for neurological assessment.).

As for clinical notes, their use varies based on need. Admission notes describing a patient's illness and past medical history are generally viewed when the patient's is newly admitted, but continue to be important as a reference point for patient outcomes during their stay. Medical progress notes are completed daily by the medical team in charge. Data is entered in free text to describe the patient's evolution before concluding with a treatment plan. Information entry is redundant and unstructured, which complicates its processing. To monitor the patient progress in these notes, clinicians often rely on the conclusion, and may also rely on brief notes to learn about reassessments made during the day. As for external consultant notes entered by other medical specialists and health professionals, they are displayed in chronological order, allowing clinicians to track them by date. However, clinicians are not notified when notes are added or modified and cannot use filters to facilitate searches. This means that PICU clinicians must repeatedly check the external consultants' section for new updates. Also, they must scroll through the chronological list and search through involved specialties to locate the required note.

While the EHR gathers necessary data for patient care, clinicians commonly use the laboratory and imaging systems to get a fuller look at test results.

As for the TVL dashboard, clinicians use it mostly when starting their work shift to track patients and verify who is in charge (medical team, bedside nurse, etc.). Some physicians use a printed version to organize their daily schedule by taking a few notes directly on paper, while a nurse will use it especially when assigned as a team leader to manage the workload and resource allocation. Most of the information integrated into the TVL is not helpful in a clinical care context since it is dedicated to bed management. However, clinicians use it to help plan medical rounds.

Table 0.2 Data sources and usage

Data source		Usage by participant category			
		Physician	Fellow	Nurse Practitioner	Nurse
E H R	Clinical data	High	High	High	High
	Trends	High	High	High	High
	Prescriptions/ Medication	High	High	High	High
	Scores	High	High	High	High
	Admission notes	Low	Low	Low	Low
	Medical progress notes	Medium	Medium	Medium	Low
	Brief notes	High	High	Medium	Low
	Consultants' notes	High	High	High	High
Laboratory system		High	High	High	High
Imaging system		High	High	Medium	Low
Clinical Practice Guideline		High	High	High	Medium
"TVL" Unit Dashboard		Medium	Medium	Medium	Low*

(* The frequency becomes high when the nurse is assigned team leader)

3.3.2.2 Decision support: expectations and needs

The interviews conducted enabled us to assess participants' familiarity with the CDSS and to determine their expectations with respect to these systems. In Table 3.3, which presents the main results, we note that most of the clinicians interviewed (8/11, 72.7%) reported being unfamiliar with CDSS. Clinicians' practicing experience had no impact on the level of familiarity with CDSS. An experienced clinician does not necessarily have specific knowledge about CDSS or its use potential in clinical practice. Among physician intensivists, those with strong knowledge relate it to their involvement in research works to develop clinical decision support tools. However, we found that even clinicians with little knowledge about CDSS operation were able to express their expectations and needs, both for their own professional

development and for the benefit of their patients. For clinicians, using CDSS would optimize their cognitive decision-making process, facilitate daily work planning and managing information flow during the busiest periods, improve clinical tools efficiency, and reduce the risk of errors and oversights by providing timely and easy access to relevant data. Also, CDSS could promote coaching for medical and nursing interns and support newly hired staff members. As for patients, CDSS helps to improve clinical care by personalizing data processing based on the patient's physiological and pathological characteristics, while adhering to scientific recommendations and clinical practice guidelines.

To ensure efficient and successful implementation of a CDSS into their workflow, clinicians insist on usability and simplicity of design features while avoiding irritating factors such as duplication of existing data entry and being disrupted with highly intrusive alerts. CDSS must also fit into the users' workflow and contribute to decisions that are guided and supported by clinical judgment. That means that a clinician may find that the guidance or recommendations generated by a CDSS do not align with his or her own conclusions based on prior knowledge and experience. In that case, if the clinician chooses to ignore the CDSS guidance, he or she must justify the final decision.

Table 3.3 Participants' expectations of a decision support system (n=11)

Categories	Physician (n=5)	Fellow (n=1)	Nurse practitioner (n=1)	Nurse (n=4)
Years of practice	7 – 32y	6y	1.5y	7 -25y
Familiarity with CDSS	40% Strong knowledge 20% Medium 40% Low	100% Low	100% Low	100% Low
Expected outcomes	Guide cognitive process for decision-making. Optimize daily work planning. Support students in their learning process. Personalize patient care management. Optimize rare disease management.	Reduce mental overload during busy workdays and agitated nights	Reduce the risk of error and omission. Harmonize access to knowledge and data.	Coach newly hired staff members. Optimize use of work tools and systems.
Considerations	Have a user-friendly design. Use for guided decisions.	Avoid intrusive alerts	Opt for simplicity and facility of use	Avoid double data entry

	Respect clinical workflow.			
--	----------------------------	--	--	--

Based on the data collected, we identified 5 main themes related to clinical decision support needs (Table 3.4). Also, we highlighted the main objectives and the means to respond to them:

- **Patient prioritization:**

Clinicians expressed a need to prioritize patients according to the severity of their conditions and to quickly detect any changes. A participant mentioned the value of rapid assessment of the patient status “(...) give me a quick view, actually, of whether a patient is stable vs. not stable, or critical, or an alert for a change in situation.”

To help clinicians prioritize patients during handoff meetings or medical rounds, we aim to optimize patients’ visualization with a user-friendly, interactive, and customizable display, while adding stability indexes according to the patients’ conditions.

- **Patient assessment and problem tracking**

Patient portrait: Clinicians are looking to have a synthetic presentation of a patient’s data to optimize clinical assessment, as expressed by one participant: “If we would be able to make a patient Dashboard with a synthetic presentation of the different elements. Passing some of the elements that the electronic record should do to us, but that doesn't do too much and that considers the temporality, that considers these important clinical elements and that are in real time, or at least close”.

Problem monitoring: Clinicians need to recognize patient problems to guide and facilitate data analysis and monitor patient outcomes. “(...) help me more finely, when I'm on rounds or when I'm assessing a patient, help me in my reasoning or in my diagnosis or in my assessment of the patient. At that time, to have a more accurate view of the patient's condition, for

conditions that are complex". Participants raised the importance of monitoring patients according to their condition, as well as early detection of problems *"(...) Depending on the pathology of the patient, it would be nice if it was the thing that detects it on its own, if the patient has respiratory distress"*.

Our goal is to optimize the evaluation of the patient's current state through a synthetic presentation by selecting relevant clinical information for the patient's assessment and by improving the patient's progress monitoring in intensive care. The complete clinical data remains accessible in the electronic health record for a detailed analysis.

- **Clinical Indicators monitoring and notification/alert optimization:**

While the electronic health record enables monitoring of clinical indicators across several sections, including medical and nursing progress notes, clinicians believe that notes can be optimized with automatic data extraction and updates. *"Notes are worth what they are worth, there are people who write good notes, there are people who don't write good notes. I think there's a lot of copy-paste. So sometimes you go back into the notes and you're going to see the exact same thing at 5 days online in different sections. It's the conclusion that changes a little bit,"* stated one participant. Alerts are also crucial for early detection of changes in the patient's course: *"It helps, the little logos come out quicker. It helps identify what's more abnormal, more quickly."*

The goal is to monitor indicators according to the body system or problems associated with a system, maintaining the same structure used in presenting and assessing patients during clinical activities and within the EHR. Customizing notifications facilitates data processing and intervention planning. This can be achieved by opting for simple color codes and avoiding intrusive alerts and duplication of information.

- **Access to evidence-based recommendations:**

Clinicians need to incorporate evidence-based recommendations and guidelines into their decision-making process. Easy and standardized access to scientific databases is a must. As one participant explained the need for clinical practice guidance: *“I think we could do better, to see the number of variations for a problem is that there's not a lot of scientific rigor. Could this compensate for things that are done by repetition, by reflex without foundation, and that it would be more supervised or with a better scientific basis? Probably.”*

The aim is to optimize access to clinical practice guidelines either by integrating the recommendations directly into data analysis through reminders and suggestions, or by providing direct access to scientific databases.

- **Integration of decision support algorithms:**

This involves development work to associate knowledge bases with patient data using inference engines or artificial intelligence algorithms. Patient condition deterioration prediction, diagnosis support, prescription support, and sedation weaning are among the main expressed needs.

These algorithms aim to guide clinical decision-making. Their integration can be done on different levels: diagnostic, therapeutic and preventive. This study aims to provide a structure susceptible to accommodating new algorithms and decision support features. Therefore, according to the first reflections, we intend to associate these algorithms with body systems or with the patient's problems.

Table 3.4 Decision support needs in PICU

Themes	Needs expressed by participant category			
	Physician	Fellow	Nurse practitioner	Nurse
1. Patients prioritization	<p>Provide stability indices.</p> <p>Categorize patients according to their condition severity.</p>	<p>Identify critically ill patients.</p> <p>Notify changes in patient's condition.</p>	<p>Quickly detect abnormal changes in patient's status.</p>	
2. Patient assessment and problem tracking	<p>Provide a synthetic presentation of the patient.</p> <p>Provide guidance on the reasoning behind patient assessment.</p> <p>Assist in problem recognition.</p> <p>Select indicators based on the patient's problem.</p>	<p>Improve access to vital sign trends.</p> <p>Distinguish chronic and acute problems.</p>	<p>Optimize access and display of relevant information based on patient condition.</p>	<p>Provide an overview with targeted information based on the patient's problem</p>
3. Clinical indicator monitoring/ Notification and alert optimization	<p>Combine relevant data from different sources (lab results, physiological parameters, monitoring ...).</p>	<p>Highlight important information (abnormal values, reminders, and new results notifications).</p>	<p>Adapt notifications for quick and easy interpretation.</p>	

Table 3.5 Decision support needs in PICU (suite)

Themes	Needs expressed by participant category			
	Physician	Fellow	Nurse practitioner	Nurse
3. Clinical indicator monitoring/ Notification and alert optimization	Provide reminders of target values for the clinical indicators, and alert when abnormal values are reached. Integrate measurements and data collected by nurses.			
4. Access and adherence to clinical practice guidelines	Monitor guideline adherence. Alert when actions do not align with the best recommendations.	Integrate recommendations into prescriptions.	Harmonize and facilitate access to evidence-based references.	Incorporate practice support procedures.
5. Integration of decision support algorithms	Diagnostic aid. Ventilatory weaning. Vasopressor weaning.	Prescription aid. Transfusion.	Prediction of patient deterioration.	Automating standard prescriptions (change of route, medication, etc.).

3.3.3 Data structure

To structure emerging elements, while adapting data representation to the clinical workflow, we opted for a 3-level system structure (Figure 3.3). These levels mainly reflect the first 3 identified themes, while the themes related to clinical practice guidelines (#4) and decision support algorithms (#5) can be attached to the different levels depending on the context of use and the problem being addressed:

- (1) *Unit Level (#1. Patient Prioritization)*: This 1st level provides a global view of patients in the PICU, with various display modes allowing to efficiently manage patient lists and easily identify those who are unstable and helping to plan bedside activities. Adding stability indices helps to categorize and prioritize patients based on their condition severity.
- (2) *Patient Level (#2. Patient Assessment)*: For each patient, clinicians can access this 2nd level to get a quick overview of the patient's condition and to better understand the underlying cause of their instability. The patient's synthetic presentation allows clinicians to assess the patient's status based on current problems and probable complications, and to track important events. Eventually incorporating guidance and evidence-based recommendations would be pertinent both in the 2nd and 3rd levels.
- (3) *System Level (#3. Indicator monitoring)*: This 3rd level is intended to align with the clinical flow by assessing patients according to body systems (neurological, respiratory, cardiovascular, renal, gastrointestinal, hematological, immunological, infectious, and musculoskeletal-tissue systems). This allows to monitor the degree of alteration of the system based on associated clinical indicators. Moreover, this level aims to integrate clinical decision support algorithms developed in response to specific problems (for example: evaluation of head trauma management being associated with neurological system).

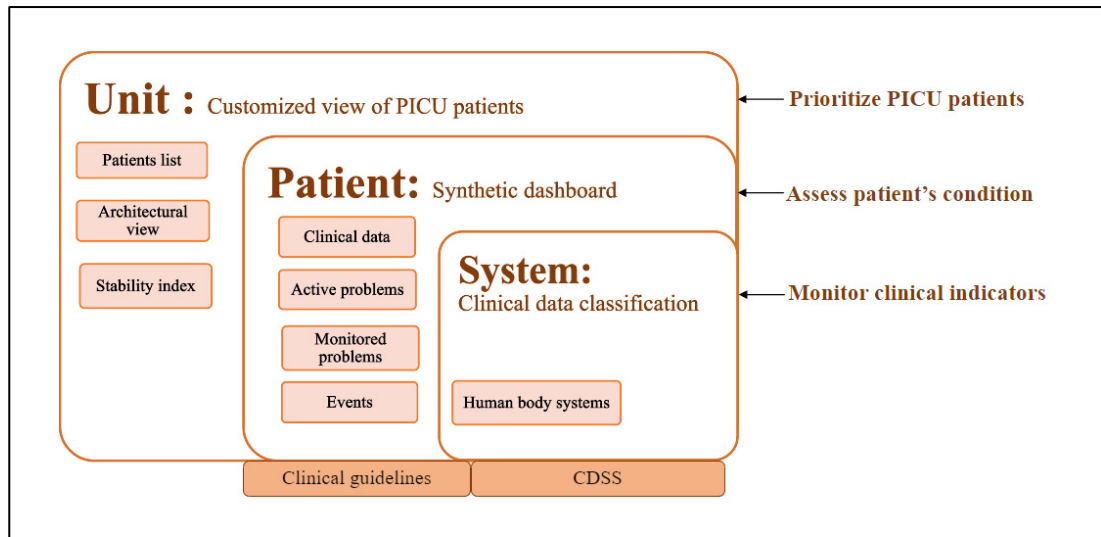


Figure 3.3 The 3-level structure for data representation

3.3.4 Prototype design

Using the defined structure for clinical data representation, we designed interfaces corresponding to the 3 levels of the structure. We used a brain injury care scenario to illustrate the functioning model. Afterwards, design meetings allowed us to adapt the design and to integrate, early in the process, the necessary adjustments to meet end-users' needs. This section presents the prototype as designed and adjusted. Each interface includes targeted functionality in response to the objectives of the associated level.

3.3.4.1 Unit level

The objective of this level is to visualize all inpatients in 2 display modes, and to introduce the concepts of stability and system alteration.

The list mode display (Figure 3.4) allows clinicians to select patients by service (Ped A, Ped B or Ped C) or to create their own personalized list (My Patients) by adding patients under their responsibility (1.1.1). Every patient in the list is identified with a bed number, name, age, weight, length of stay and diagnosis. It also includes scheduled tests or procedures that require

off-unit transportation, to assist the clinician in scheduling bedside interventions (1.1.2). Stability indices are added to help the clinician prioritize patients and plan their interventions for the day. These indices include a listing of altered body systems, and the status to categorize patients according to their conditions: critical, watcher, stable or discharged (1.1.3). We used red alerts to indicate a severe alteration or criticality level, and orange alerts for a moderate level.

#Bed	Patient	Age	Weight	#D PICU	Primary diagnosis	Shifting	Altered systems	Status
#23	Green, James	10 d	4.560	D3	Convulsions	CT scan	Brain, Lungs	Stable
#24	White, Jack	2y 5m 5d	7.800	D12	respiratory distress		Lungs, Heart, Kidneys, Stomach	Watcher
#25	Rose, Sara	3y 4m 12d	9.300	D5	Pneumonia		Lungs, Heart	Critical
#26	Doe, John	4y 4m 12d	12.300	D6	Brain injury	CT scan	Brain, Lungs, Heart	Critical
#27	France, Jane	7y 2m 6d	17.500	D2	Post surgery, adenoidectomy		Lungs, Heart	Stable
#17	Grey, Jim	7d	3.750	JD10	Tetralogy of Fallot		Heart, Lungs	Stable
#18	Doe, Jane	5y	19.200	D113	Dilated cardiomyopathy	Thoracoabdominal Scan	Lungs, Heart, Kidneys, Stomach, Brain	Watcher
#19	Red, Joelle	4m 15d	5.610	D3	Cardiogenic shock		Heart, Stomach	Stable
#20	Grey, Jean	8m 24d	4.433	D224	Diaphragmatic hernia	Thoracic Scan	Lungs, Heart, Stomach	Watcher

Figure 3.4 Level 1 interface: patients list. This figure includes lists management (1.1.1), patient identification (1.1.2), and stability indices (1.1.3)

Level 1 also provides an architectural view of the unit (Figure 3.5) inspired from TVL, and which has been adapted to assist the clinician in planning medical rounds and bedside interventions. Clinicians can customize the display to view their own patients or all inpatients. The stability indicators display observes the same color code for the boxes: red for critically ill and orange for less acuity (1.21). This view allows to see the list of available caregivers, with their contact numbers, as well as the nurses responsible for the patient's bedside (1.2.2). Eventually, a geolocation of the team's location during medical rounds could help plan clinical

interventions (1.2.3). For example, a clinician who needs to join the medical round for a specific patient can check this interface to plan his or her next tasks to match the team's arrival at the patient's bedside.

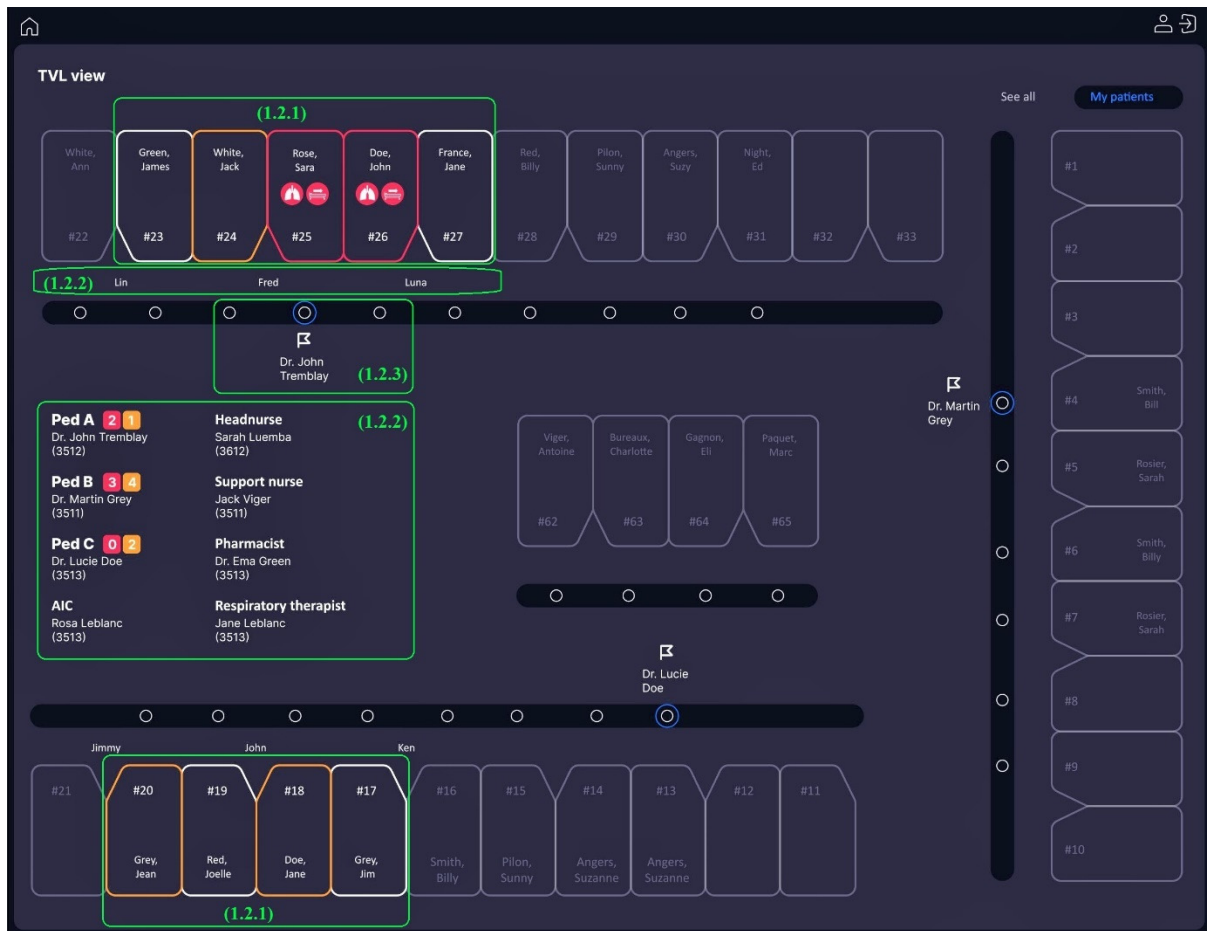


Figure 3.5 Level 1 interface: unit architectural view. This figure includes color-coded boxes for patients according to their stability (1.2.1), team in charge (1.2.2), medical team location (1.2.3)

To assess a specific patient, clinicians can select him from the patients list or switch to TVL view and access synthetic data presentation on the 2nd level.

3.3.4.2 Patient level

Continuous monitoring of inpatient progress is central to clinical activities in the PICU. Therefore, the patient level (Figure 3.6) was incorporated to facilitate the evaluation of the patient status and progress during his or her stay in the unit. This 2nd level provides an overview of the patient's active problems and likely risks based on the monitoring of relevant indicators.

Clinicians can easily go back to their personalized list and search for a patient. Color-coded notifications indicate the number of critical patients (red) and the number of watcher patients (orange) (2.1). The patient identification zone includes demographic data, the initial diagnosis, and the length of stay in the unit. The same zone displays the vital signs in real values, with possible access to trends observed over the last few hours (2.2). The left menu (2.3) allows quick navigation between levels (1) and (2) and through body systems on level 3. This interface provides information about patient primary diagnosis, with the last revision date (2.4) and allows clinicians to access a direct link to the UpToDate knowledge base (« Severe traumatic brain injury (TBI) in children: Initial evaluation and management - UpToDate », s.d.), which is widely used for medical decision support. The secondary pathologies and patient history are also listed, and allow to sort by body system (2.5). Active problems are also shown, and provide an interpretation of abnormal indicator values with reminders for target values (2.6) to facilitate the recognition of the patient's problems. Lastly, problems under surveillance (2.7) are also shown to guide the clinician in patient care by targeting probable complications. Decision support systems could be incorporated into this level connected to a patient problem. For example, a patient with respiratory failure (medical problem) could have a CDSS for the early diagnosis of ARDS running (Le et al., 2022) and another for the management of mechanical ventilation if diagnosed with ARDS (Khemani, Hotz, Sward, & Newth, 2020). This level allows the tracking of significant events (2.8), such as procedures performed in the operating room, specific investigations, and consultants' visits. When needed, clinicians can search for additional information by directly accessing clinical applications and systems, which

could be related to the prescription history, treatment plan, or recent imaging or laboratory tests (2.9).

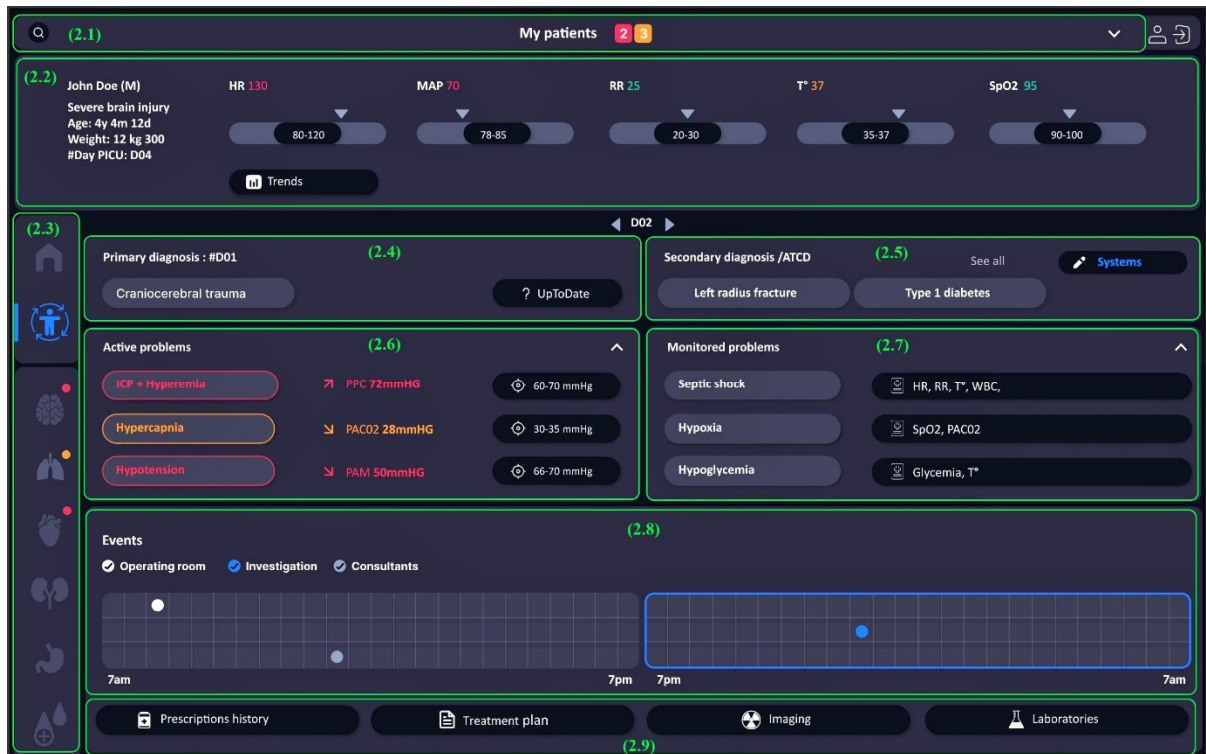


Figure 3.6 Level 2 interface. In this figure, we focused level 2 on a brain injury care scenario. The features include access to personal list (2.1), patient identification and vital signs (2.2), navigation menu (2.3), primary and secondary diagnosis (2.4) (2.5), patient active problems (2.6), problems under surveillance (2.7), important events (2.8), and access to clinical systems (2.9)

To keep a closer watch on clinical indicators related to patient problems, clinicians can visualize these indicators on the 3rd level (see below).

3.3.4.3 System level

This 3rd level (Figure 3.7) is designed to display groups of indicators related to human body systems and to access decision support tools developed for specific problems involving these

systems. Our goal is to prioritize indicators to be monitored based on body system alterations, while retaining the ability to add indicators from other systems to refine the clinical decision.

The personalized patient list can also be accessed on this level (3.1). The patient identification zone includes demographic data, initial diagnosis, and length of stay in the unit, in addition to data related to patient progress in the care trajectory (3.2). For a head injury, clinicians can assess the global adherence to clinical practice guidelines and follow, through trends, changes in the patient's neurological status and Glasgow score. This zone also provides access to the last computerized tomography (CT) scan performed. As in the previous level, the navigation menu allows users to browse between levels and different systems in this 3rd level. Altered systems are easily identified by simple color-coded signs (red for highly severe and orange for less severe) (3.3). The first group contains specific indicators related to the neurological system (3.4): this area allows the clinician to evaluate adherence to guidelines for brain injury indicator monitoring and management. Abnormal values are systematically displayed, with access provided to trends observed over the last few hours. Clinicians can also view trends of normal indicators or add other neurological indicators not directly related to head injury care. The interface also allows users to view indicators belonging to other systems but related to the patient's problem. For example, surveillance of a patient with head injury is not limited to neurological indicators, but covers variable indicators such as cardiovascular and respiratory indicators (3.5). Other groups were added for bedside monitoring (3.6). Also, the interface enables data display by date or time range to optimize clinical indicator monitoring (3.7).

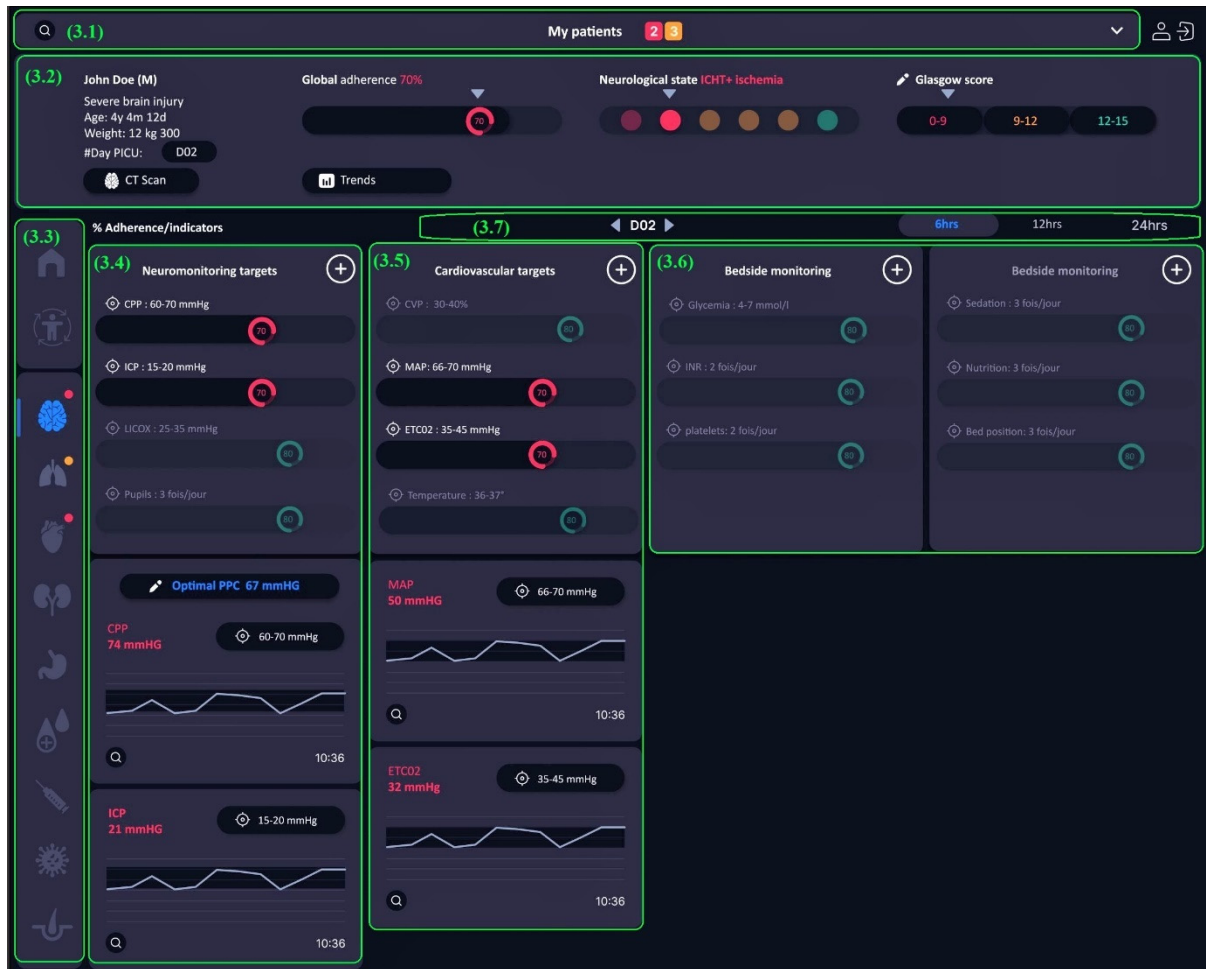


Figure 3.7 Level 3 interface. In this figure, we included related indicators to the brain injury care scenario and added a visualization tool to assess clinician adherence to clinical practice guidelines. The development of the visualization tool will be subject to further work. The model includes access to personal list (3.1), patient identification and system global indicators (3.2), navigation menu (3.3), system indicators (3.4), problem related indicators from other systems (3.5), additional indicators (3.6), and indicators evolution (3.7)

3.4 Discussion

3.4.1 Principal findings

With the present research, we took the first steps to develop a decision support structure responding to clinicians' needs in the PICU. We analyzed the existing situation to evaluate

current needs, which led us to develop a 3-level data representation structure, with the first level aimed at prioritizing inpatients based on the severity of their conditions, a 2nd level providing an overview of the patient's condition and evolution, and a 3rd level allowing to closely monitor clinical indicators related to a specific problem or human body system. From this perspective, the 3rd level is intended to support CDSSs integration, as developed in response to specific care management needs related to the patient's condition. In subsequent steps, there will be a testing process involving end-users to validate the usability and performance of the designed prototype.

Our goal is to create a system based on the proposed representation and eventual CDSS integration. It is important to note that this system is not intended to replace EHRs designed for documenting patient care or any other existing system. However, its use should help clinicians prioritize their interventions according to patients' needs, optimize their cognitive processes by readily accessing relevant information, and optimize indicator monitoring by allowing an adequate an efficient classification.

3.4.2 Limitations

While the features presented above are generally appreciated by clinicians, they nonetheless remain prudent with respect to certain concepts, especially when it comes to (a) patient criticality assessment, knowing that criticality could be linked to variable factors, be it a combination of a patient physiological profile, care required and intensity of that care (Rivera et al., 2021), or a perception related to patient prognosis and illness progression as well as response to treatment (Vincent & Bruzzi de Carvalho, 2010), or severity scores used to measure deviations observed in certain groups of physiological variables (Gulla & Sachdev, 2016), and (b) problem progression that can be difficult to track since information on a problem's start and end is not always accurate. Although change is usually identified by a deviation from normal or expected values, it ultimately depends on the patient's progress in their care trajectory (Pollack, Tweedy, Blondon, & Pratt, 2014). Also, (c) some problems affect multiple body systems, as well as certain specific indicators related to such problems (Evans et al.,

2015). This requires classifying indicators by problem and defining abnormal variations for each indicator according to the patient's physiological and pathological profile. For example, the mean arterial pressure (MAP) indicator is related to the cardiovascular system, but for a patient with a head injury, this indicator directly impacts cerebral perfusion, and so, its monitoring is also linked to the neurological system. Furthermore, the thresholds for this indicator may vary with the patient's age and illness history.

Clinical judgment is crucial for patient assessment and decision-making in critical care. This judgment varies between clinicians and relies on each individual clinician's ability to synthesize relevant clinical data, which is not easy to model.

Analyses of these factors will eventually help us optimize our data representation model in terms of connections between problems and human body systems. Also, identifying the factors that influence the progression of problems will help in predicting the deterioration of a patient's condition and to prepare an appropriate intervention.

In our research, we initially envisaged a sample of 30 participants (6 physicians, 4 fellows, 3 residents, 2 specialized nurse practitioners and 15 nurses) in order to have a better representation of the targeted population. However, the desired sample was not achieved due to a limited availability of PICU staff and their high workload during the project period, which was during the Covid-19 pandemic. Eleven participants were able to participate in the interviews. Only 5 physicians participated in the design meetings during the second phase of the project.

Through the design meetings, we were able to improve the prototype. However, we were unable to test the final version with clinicians. Therefore, we intend to conduct usability tests afterwards to identify potential issues and ensure that end-users are satisfied with the resulting prototype.

3.4.3 Conclusion

This study provided a clinical data representation structure to support PICU clinicians in their decision-making process and to assist them to optimize inpatient care management.

An observation of clinical activities and interviews with participants allowed us to identify current needs for decision support. Through an analysis of collected data, we created a 3-level structure to facilitate patient prioritization, assessment, and monitoring. A prototype was designed based on the main structure and then presented to participants to obtain their feedback for improvement.

It should be noted that functionalities integrated in the prototype mainly meet clinicians' expectations regarding information relevance and classification. Adjustments were made to data representation following design meetings with participants.

To enable the deployment of the proposed decision support structure and its integration into the clinical workflow in pediatric intensive care, further analysis and development works are needed to establish patient stability indices, to automate problem recognition and to define the indicators associated with each body system and the respective alteration thresholds.

3.5 Acknowledgments

We express our gratitude to the Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Sainte-Justine and CHU Sainte-Justine research center for their valuable support, and to the caregivers for their participation. We also want to thank Cecilia Buratti and Nadia Roumeliotis for their help.

3.6 Authors' Contributions

NY performed data collection. SL and NY performed prototype, design, and validation with participants. PJ, RN, and PDP supervised the project. NY wrote the draft of the manuscript.

The paper was thoroughly reviewed by all authors, and they have given their approval for the final submitted research manuscript. They also assume complete accountability for their contributions and ensure the academic integrity of the work.

3.7 Fundings

This study was financed by a chair from Ste-Justine Hospital and ministry of Health of Quebec (PJ) and a co-chair from Fonds de Recherche du Québec Santé (FRQS) (RN and PJ). PJ has a salary from FRQS.

3.8 Conflicts of Interest

None declared.

CHAPITRE 4

CONSTATS ET RECOMMANDATIONS

Durant la période du projet, nous avons constaté un besoin d'amélioration en lien avec des évènements subis durant le séjour en soins intensifs ou des notions existantes et utilisées par les cliniciens. Nous avons identifié certains éléments dans le but d'optimiser le suivi la trajectoire de soins du patient et la surveillance de son évolution.

4.1 Diagnostic

À l'admission du patient, une note est rédigée incluant ses données démographiques, ses antécédents et ses problèmes de santé. Le médecin responsable doit également inscrire le diagnostic à l'admission. Souvent, il s'agit d'une compréhension de la situation, de la condition de santé ou du problème actuel du patient. Il arrive que le médecin retourne dans la note d'admission pour rectifier l'information après une évaluation plus poussée. Aussi, nous avons constaté que le diagnostic pourrait se composer de plusieurs problèmes et que les terminologies utilisées sont variables d'une personne à l'autre puisqu'elles sont entrées en texte libre.

Durant le séjour du patient en soins intensifs, le diagnostic principal est susceptible de changer selon l'évolution du patient soit vers une stabilisation ou par l'apparition des complications associées dont le traitement est plus prioritaire que le diagnostic d'admission. Pour ceci, la mise à jour de l'information est importante pour une prise en charge mieux adaptée.

Amélioration proposée: Afin de faciliter l'exploitation des données liées au diagnostic et de les intégrer dans la trajectoire de soins, Nous proposons de standardiser les terminologies utilisées en recensant les diagnostics courants admis en soins intensifs, et de favoriser les mises à jour lors de la confirmation d'un nouveau diagnostic. Ceci permettra de suivre l'évolution globale du patient.

4.2 Consultations externes

Un patient admis en soins intensifs reçoit habituellement des visites des consultants externes de différentes spécialités selon son besoin et sa condition de santé. Les consultants inscrivent leurs notes sur la section dédiée dans le dossier électronique du patient. Actuellement les notes sont accessibles sur un menu déroulant classé par date. Cette vue exige des manipulations supplémentaires pour chercher les notes.

Amélioration proposée: Présenter les consultations externes effectuées sur une ligne de temps, afin de permettre une meilleure visibilité sur la prise en charge spécialisée requise pour le patient tout au long de son séjour.

4.3 Gestes en salle opératoire

Actuellement les informations liées aux actes et procédures réalisées en bloc opératoire sont documentée dans les notes cliniques et le sommaire. Il n'y a pas de communication directe avec le système informatisé du bloc opératoire pour le suivi des interventions.

Amélioration proposée: Une extraction automatique des données serait utile pour s'informer en temps réel du déroulement des interventions opératoires pour mieux planifier les déplacements du patient. Minimale, un affichage de la date de ces interventions et des informations pertinentes dans la trajectoire de soins aiderait les cliniciens à optimiser la prise en charge du patient.

4.4 Problèmes

En soins intensifs, le patient présente un ou plusieurs problèmes de santé nécessitant une prise en charge délicate. Ces problèmes sont sujet à évoluer dans le temps, d'où l'importance de leur reconnaissance afin de mieux adapter le plan de soins. Il n'est pas toujours facile de détecter le début d'un problème ou déterminer d'une façon précise sa fin ou sa stabilisation.

Amélioration proposée: La reconnaissance de problème peut se faire par la surveillance et l'interprétation des indicateurs cliniques associés lorsqu'ils atteignent des valeurs anormales. Selon la condition du patient, d'autres problèmes possibles doivent être surveillés afin de prévenir une détérioration ou l'apparition d'une complication.

4.5 Prescriptions médicamenteuses

La liste des médicaments prescrits pour un patient critique est souvent longue incluant différentes catégories et classe pharmaceutiques (agents sédatifs, agents vasopressifs, analgésiques, antiémétiques...), ce qui complique l'affichage de l'ensemble des informations liées à ces médicaments dans la trajectoire de soins.

Amélioration proposée : déterminer les catégories de médicaments pertinentes à inclure dans la représentation de données selon le plan de traitement défini pour optimiser le suivi du patient dans sa trajectoire de soins. Il est important de préconiser un affichage simple, de définir l'information à intégrer en évitant la surcharge visuelle et de faciliter l'accès aux données additionnelles au besoin.

Ces constats pourront aider les chercheurs dans les travaux futurs afin d'améliorer les outils développés et de les adapter aux besoins cliniques. Ceci permettra de soutenir les cliniciens à contourner les défis associés à la recherche d'information dans le but d'offrir une prise en charge optimale au patient dans les meilleurs délais.

CONCLUSION

Ce projet de recherche nous a permis d'optimiser la représentation des données cliniques pertinentes à la prise de décision, en réponse aux besoins des cliniciens à l'unité de soins intensifs pédiatriques et dans le respect de leur flux de travail. L'optimisation de la représentation des données a pour objectif de guider les cliniciens dans leur processus de recherche d'information, de diminuer la surcharge cognitive induite par la multiplication des sources de données (notes cliniques, examens de laboratoires, paramètres ventilatoires, prescriptions et examens d'imagerie) et les caractéristiques de l'environnement des soins critiques (complexité des cas cliniques et stimuli ambiants) et aussi de favoriser l'intégration et l'utilisation des SADC.

Afin de mettre en place une structure optimale de représentation de données, nous avons préconisé l'implication des cliniciens utilisateurs finaux tout au long du processus. En commençant par l'observation des principales activités cliniques et de l'utilisation du dossier électronique du patient, nous avons pu comprendre le flux clinique et les défis vécus pour pouvoir trouver la bonne information au bon moment. Par la suite, nous avons échangé davantage avec les cliniciens durant les entrevues pour mieux comprendre leur processus de recherche d'information dans les systèmes cliniques existants et pour collecter leurs besoins en aide à la décision et leurs attentes par rapport à l'implantation des SADC. À partir de l'analyse des données collectées, nous avons défini une structure à 3 niveaux en réponse aux besoins émergents. Un prototype d'interfaces a été conçu pour illustrer les niveaux de la structure définie, et a été présenté aux cliniciens participants pour valider la pertinence des fonctionnalités intégrées. Le prototype a fait objet d'amélioration à la suite des suggestions et des commentaires des participants durant les rencontres de design.

Notre travail a aboutit à la mise en place d'une structure de représentation de données à 3 niveaux d'information: (1) un premier niveau « Unité » qui vise à prioriser les patients hospitalisés dans l'USIP, et permet au clinicien de visualiser et de gérer la liste de ses patients

avec possibilité de repérer facilement les patients critiques et d'avoir une idée sur les systèmes altérés du corps; (2) un deuxième niveau « Patient » qui offre une représentation synthétique du patient avec les principales données cliniques pertinentes pour l'évaluation de son état et le suivi de l'évolution de ses problèmes ainsi que les principaux événements dans sa trajectoire de soins; (3) un troisième niveau « Système » qui facilite le suivi des indicateurs cliniques associés à un système de corps humain ou à un problème relié à ce système, pour permettre d'orienter le clinicien dans la surveillance de son patient. Des algorithmes d'aide à la décision peuvent être intégrés au 3^{ème} niveau dépendamment du problème du patient ou au 2^{ème} niveau pour la reconnaissance d'un problème donné.

La structure proposée pour la représentation des données intègre des notions et des fonctions identifiés en réponse aux besoins cliniques dans l'USIP du CHUSJ, en se basant sur les observations et les données collectées auprès de 11 participants appartenant aux principales catégories de soignants. Le 2^{ème} et le 3^{ème} niveau de la structure ont été conçus en utilisant un scénario de prise en charge de traumatisme crânien sévère tout en veillant à ce que le modèle soit adaptable et utilisable dans d'autres contextes cliniques.

Dans le but de renforcer notre modèle de représentation de données et de favoriser son implémentation et son adoption au sein de l'USIP, des travaux futurs seront nécessaires pour clarifier les concepts utilisés tels que l'évaluation de la criticité du patient puisqu'elle peut être associée à plusieurs facteurs (scores de sévérité, jugement clinique, profil physiologique du patient combiné à l'intensité des soins requis), la reconnaissance et l'évolution des problèmes sachant que le début et la fin d'un problème ne sont pas toujours facile à déterminer, ainsi que la classification des indicateurs cliniques par système du corps ou par problème puisqu'un indicateur peut appartenir à différents systèmes selon le problème du patient (par exemple la diurèse est un indicateur appartenant au système rénal, mais qui est étroitement lié au système cardiovasculaire). Aussi, afin de valider le modèle, il serait essentiel d'utiliser d'autres scénarios d'usage pour des problèmes ou des diagnostics touchant à d'autres systèmes du corps (par exemple, une détresse respiratoire ou une insuffisance cardiaque).

Notre travail a permis de faire un premier pas pour la mise en place d'un outil d'aide à la décision via une structure de représentation de données, susceptible d'accueillir les systèmes d'aide à la décision qui sont développés pour optimiser la prise en charge des patients hospitalisés en soins intensifs. Des tests d'usabilité auprès des utilisateurs seront essentiels et feront l'objet des travaux futurs.

ANNEXE I

GUIDE D'ENTRETIEN

Préambule :

Se présenter et remercier le participant.

Présenter des objectifs de l'étude et expliquer l'implication du participant.

Rappeler que la participation à l'étude est volontaire et que le participant est libre de se retirer en tout temps sans avoir à se justifier. Valider son consentement.

Recueillir le consentement du participant pour enregistrer l'entretien. Si refus, prendre les notes manuscrites.

PARTIE 1 :

Activités

1. Quel est votre rôle à l'unité de soins intensifs ?

- € Médecin spécialiste
- € Fellow
- € Résident
- € Infirmière praticienne spécialisée
- € Infirmier (ère) clinicien(ne)

2. Combien d'années d'expérience avez-vous dans votre poste ? _____

3. Sur quel quart de travail êtes-vous actuellement ? (Question pour infirmière)

- Jour
- Soir
- Nuit

Systeme d'aide à la décision

4. Êtes-vous familier avec les systèmes d'aide à la décision clinique ?

- Oui
- Non

Si oui, pourriez-vous me dire qu'est-ce que vous attendez d'un tel système ?

5. Pensez-vous qu'un système informatisé d'aide à la décision clinique pourrait vous aider dans vos tâches quotidiennes ?

- Oui
 Non

○ Si oui, pourriez-vous expliquer comment ? _____

○ Si non, pourquoi ? _____

PARTIE 2

Évaluation du patient et prise de décision

6. À quelle fréquence par jour consultez-vous le tableau de visualisation des lits (TVL)?

- 0
 1
 2
 ≥ 3 fois par jour

Préciser à quel moment : _____

7. Est-ce que le TVL vous aide à évaluer l'état d'un patient?

- Oui
 Non

Si oui, avec quelles informations évaluez-vous le patient dans le TVL?

8. Si vous avez la possibilité d'ajouter d'autres informations dans le TVL pour vous aider à prédire la criticité de l'état des patients hospitalisés, qu'est-ce que vous ajouteriez?

9. À quel moment consultez-vous la note d'admission du patient dans le dossier du patient?
Quelles informations cherchez-vous?
-

10. À quelle fréquence par jour utilisez-vous les notes d'évolution médicales?

- 0
 1
 2
 ≥ 3 fois par jour

Préciser à quel moment : _____

11. Les notes d'évolution médicales inscrites sont-elles faciles à comprendre et à suivre pour retrouver l'information?

- Oui
 Non

Si non, pourquoi ? _____

Avez-vous des suggestions pour optimiser le suivi des notes d'évolution médicales ?

12. À quelle fréquence par jour consultez-vous les notes des consultants externes?

- 0
 1
 2
 ≥ 3 fois par jour

13. Êtes-vous capables de retracer rapidement l'information dans les notes de consultants en vue d'une prise d'une décision clinique?

- Oui
 Non

Si non, qu'est-ce qui pourrait vous aider pour mieux retracer l'information ?

14. Y a-t-il d'autres notes de professionnels que vous consulter souvent pour vous aider à prendre une décision? Quelles informations cherchez-vous dans ces notes?

15. Dans votre travail quotidien, utilisez-vous des guides de pratique clinique?

Oui

Non

Si oui, dans quelles situations? _____

Si non, pourquoi? _____

Pensez-vous à les utiliser éventuellement? _____

(Remettre la feuille au participant)

16. Veuillez numéroter les systèmes suivants selon l'importance et la priorité que vous les accordez dans l'évaluation du patient:

(Qu'est-ce que vous regardez en premier?)



Respiratoire: __



Cardiovasculaire: __



Rénal: __



Neurologique: __



Gastro-intestinal: __



Infection: __



Hématologique: __



Immunologique: __



Accès/voies: __

17. Pour chaque système coché dans la question précédente, quelles sont les données principales qui vous permettent d'évaluer rapidement l'état du patient ? et quelles sont les autres informations que vous cherchez pour des cas particuliers?

RESPIRATOIRE:



Principales: SpO2 ; Gazométrie ; Rx thorax ; Indice d'oxygénation ; mode ventilatoire, gaz médicaux

Autres:

CARDIOVASCULAIRE:



Principales: TA, PVC, TOG, FC et rythme sinusal; Médicaments vasoactifs ; Fonction cardiaque globale

Autres:

NEUROLOGIQUE:



Principales: Glasgow ; RASS ; Comfort ; Sédation, Délirium et sevrage, Médicaments sédatifs, PPC, PIC

Autres:

RÉNAL:



Principales: Bilan liquidien 6-24h ; Diuretiques utilisés, diurèse horaire, Na+, K+, urée, créatinine

Autres:

GASTRO-INTESTINAL:



Principales: NPO (nil per os – rien par voie orale) ; Nutrition parentérale ; Gavage (site), protection gastrique

Autres:

INFECTION:



Principales: Antibiotiques administrés ; Durée ; Culture positive ou virus , température, CRP, GB

Autres:

ACCÈS/ VOIES :



Principales: Catheter veineux central ; PICC ; Accès périphérique ; Sonde gastrique, Sonde vésicale ; Drain thoracique, drain abdominale, catheter artériel

Autres:

PARTIE 3

Suggestions/ attentes

18. Quel système d'aide à la décision imaginez-vous dans l'unité des soins intensifs pédiatriques ?

—

Question de relance : quelles options désirez-vous avoir dans un nouveau système afin de mieux vous aider à prendre une décision clinique ?

ANNEXE II

GUIDE DE RENCONTRE DE DESIGN

Questions pour les médecins spécialistes/fellows/résidents

Vous arrivez à l'unité des soins intensifs pédiatriques de Sainte-Justine vers 7h30. Après la rencontre de groupe quotidienne, on vous assigne à la PED A. Vous avez à prendre en charge 4 patients, dont l'un nécessite une attention particulière. Votre collègue vous explique que dans la nuit précédente, 5 heures avant votre arrivée à l'hôpital, le garçon a été admis pour un traumatisme crânien sévère. Il vous transfère également que l'enfant est sous sédation profonde, sous respirateur et sous amine, et ce après son passage en salle d'opération pour monitoring de la PIC (pression intra crânienne).

Niveau 1 :

1. À partir des informations présentées, seriez-vous en mesure d'accéder à la liste des patients dont vous êtes responsable? Si oui, comment procéderiez-vous ?
2. Seriez-vous en mesure de décrire votre compréhension générale de l'interface suivante ?
3. Dans un même ordre d'idée, seriez-vous en mesure d'accéder au tableau de visualisation des lits ?
4. En revenant dans le service *PED A*. Seriez-vous en mesure de filtrer la liste de vos patients? Si oui, comment procéderiez-vous ?
5. En fonction du scénario présentée, est-ce que les filtres proposés ont de la valeur ajoutée quant au suivi de vos patients ?
6. Dans l'ensemble, est-ce que les informations présentées pourraient vous aider à prioriser les patients dont vous êtes responsable ?

Maintenant, vous vous occupez du patient dans la chambre 5, pourriez-vous accéder directement à son dossier?

Niveau 2 :

7. À partir de l'information présentée dans le haut de l'écran, seriez-vous en mesure d'accéder aux détails concernant les notifications de patients? Si oui, comment procéderiez-vous? Êtes-vous en mesure de faire le lien entre les icônes de notifications et les informations présentées dans la liste?
8. À partir de la zone dossier patient, comment procéderiez-vous pour accéder aux tendances concernant les signes vitaux (fréquence cardiaque, tension artérielle)? Pensez-vous que l'affichage des tendances des signes vitaux est pertinent à cet emplacement? Jugez-vous que le niveau de détail soit suffisant?
9. Seriez-vous en mesure de décrire votre compréhension générale du lien entre des problèmes actifs et des systèmes altérés sur l'interface? Est-ce un ajout pertinent à votre pratique?
10. À partir des informations présentées, seriez-vous en mesure d'accéder facilement aux tendances de l'état global de l'adhérence aux lignes directrices? Et de la classification cérébrale? Comprenez-vous l'information présentée?
11. Que pensez-vous des scores affichés à cet emplacement?
12. Est-ce que la représentation archétype du corps humain vous aide à mieux comprendre la situation actuelle, et prioriser les systèmes altérés?
13. Pourriez-vous décrire votre compréhension de la zone événement? Est-ce que les informations présentées vous sont utiles pour soutenir vos prises de décisions?
14. Seriez-vous intéressé par une synthèse des notes des cliniciens sur ICCA? (Admission, note brève...)

Vous souhaitez aller plus en détail pour évaluer l'état du patient au niveau neurologique, comment pourriez-vous accéder aux données recherchées?

Niveau 3 :

15. Dans la zone 4, seriez-vous en mesure de décrire votre compréhension générale des informations présentées ?
16. Dans cette même zone, on retrouve 4 grandes catégories d'indicateurs, est-ce que l'emplacement de chacun est adéquat (groupement, localisation ou hiérarchie visuelle) ?
17. Seriez-vous en mesure de modifier le niveau d'adhérence aux lignes directrices pour un groupe d'indicateurs donnés ? Si oui, comment procéderiez-vous ?
18. Selon vous, est-ce nécessaire d'avoir un niveau d'adhérence pour chaque groupe d'indicateurs ?
19. Dans la zone 5, on retrouve la PPC optimale. Seriez-vous en mesure de la modifier ? Si oui, comment procéderiez-vous ?
20. À partir des groupes d'indicateurs dans la zone 4, seriez-vous en mesure de faire apparaître des indicateurs en temps réels dans la section du bas ? Comment procéderiez-vous ? Jugez-vous que le niveau de détail soit suffisant ?
21. Est-ce pertinent de personnaliser l'interface, c'est-à-dire de voir apparaître ou disparaître des indicateurs ?
22. On vous présente deux situations. Êtes-vous en mesure de faire la distinction entre une situation normale et une situation anormale ? Pourriez-vous m'en dire davantage.

Questions pour les infirmières

Vous arrivez à l'unité des soins intensifs pédiatriques de Sainte-Justine vers 7h30. Vous avez à prendre en charge le patient dans la chambre 5, appartenant à la PED A. Celui-ci requiert un niveau d'attention particulier. À votre rencontre de transfert avec l'infirmière de nuit, elle vous explique que dans la nuit précédente, 5 heures avant votre arrivée à l'hôpital, le garçon a été

admis pour un traumatisme crânien sévère. Il vous transfère également que l'enfant est sous sédation profonde, sous respirateur et sous amine, et ce après son passage en salle d'opération pour monitoring de la PIC (pression intra crânienne).

Niveau 1 :

1. Seriez-vous en mesure de décrire votre compréhension générale de l'interface suivante ?
2. À partir des informations présentées, seriez-vous en mesure de naviguer entre les listes de patients, et ce pour chaque service ? Comment procéderiez-vous ?
3. Dans un même ordre d'idée, seriez-vous en mesure de repérer rapidement votre patient dans la liste PED A ?
4. Seriez-vous en mesure de filtrer la liste des patients pour le service *PED A* ? Si oui, comment procéderiez-vous ?
5. En fonction du scénario présenté, est-ce que les filtres proposés ont de la valeur ajoutée quant au suivi des patients ?
6. Dans l'ensemble, est-ce que les informations présentées pourraient vous aider à prioriser les patients dont vous êtes responsable ?
- 7.

Niveau 2 :

8. À partir de l'information présentée dans le haut de l'écran, seriez-vous en mesure d'accéder aux détails concernant les notifications de patients ? Comment procéderiez-vous ?
9. À partir de la zone dossier patient, comment procéderiez-vous pour accéder aux tendances concernant les signes vitaux ? Pensez-vous que l'affichage des tendances des signes vitaux est pertinent à cet emplacement ? Jugez-vous que le niveau de détail soit suffisant ?

10. Seriez-vous en mesure de décrire votre compréhension générale du lien entre des problèmes actifs et les systèmes altérés sur l'interface ? Est-ce un ajout pertinent à votre pratique ?
11. À partir des informations présentées, seriez-vous en mesure d'accéder facilement aux tendances de l'état global ? Et de la classification ? Comprenez-vous l'information présentée ?
12. Que pensez-vous des scores affichés à cet emplacement ?
13. Est-ce que la représentation archétype du corps humain vous aide à mieux comprendre la situation actuelle, et prioriser les systèmes altérés ?
14. Seriez-vous intéressé par une synthèse des notes des cliniciens sur ICCA ? (Admission, note brève...)
15. Pourriez-vous décrire votre compréhension de la zone événement ? Est-ce que les informations présentées vous sont utiles pour prévoir votre charge de travail ?
16. En fonction du scénario présentée, pensez-vous à d'autres informations qui devraient être présentées pour évaluer la criticité de l'enfant ?

Niveau 3 :

17. Dans la zone 4, seriez-vous en mesure de décrire votre compréhension générale des informations présentées ?
18. Dans cette même zone, on retrouve 4 grandes catégories d'indicateurs, est-ce que l'emplacement de chacun est adéquat (groupement, localisation ou hiérarchie visuelle) ?
19. Seriez-vous en mesure de modifier le niveau d'adhérence aux lignes directrices pour un groupe d'indicateurs donnés ? Comment procéderiez-vous ?
20. Selon vous, est-ce nécessaire d'avoir un niveau d'adhérence pour chaque groupe d'indicateurs ?
21. Dans la zone 5, on retrouve la PPC optimale. Seriez-vous en mesure de la modifier ? Si oui, comment procéderiez-vous ?

22. À partir des groupes d'indicateurs dans la zone 4, seriez-vous en mesure de faire apparaître des indicateurs en temps réels dans la section du bas ? Comment procéderiez-vous ? Jugez-vous que le niveau de détail soit suffisant ?
23. Est-ce pertinent de personnaliser l'interface, c'est-à-dire de voir apparaître ou disparaître des indicateurs ?
24. On vous présente deux situations. Êtes-vous en mesure de faire la distinction entre une situation normale et une situation anormale ? Pourriez-vous m'en dire davantage.

LISTE DE RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Banning, M. (2008). A review of clinical decision making: models and current research. *Journal of Clinical Nursing*, 17(2), 187-195. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01791.x>
- Bate, L., Hutchinson, A., Underhill, J., & Maskrey, N. (2012). How clinical decisions are made. *British Journal of Clinical Pharmacology*, 74(4), 614-620. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2125.2012.04366.x>
- Bates, D. W., Kuperman, G. J., Wang, S., Gandhi, T., Kittler, A., Volk, L., ... Middleton, B. (2003). Ten Commandments for Effective Clinical Decision Support: Making the Practice of Evidence-based Medicine a Reality. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 10(6), 523-530. <https://doi.org/10.1197/jamia.M1370>
- Bennett, N. R. (1999). Paediatric intensive care. *British Journal of Anaesthesia*, 83(1), 139-156. <https://doi.org/10.1093/bja/83.1.139>
- Berg, S. M., & Bittner, E. A. (2019). Disrupting Deficiencies in Data Delivery and Decision-Making During Daily ICU Rounds. *Critical Care Medicine*, 47(3), 478-479. <https://doi.org/10.1097/CCM.00000000000003605>
- Berner, E. S. (2009). Clinical Decision Support Systems: State of the Art. *Agency for Healthcare Research and Quality*; (09-0069-EF)
- Boudreault, L., Hebert-Lavoie, M., Ung, K., Mahmoudi, C., Vu, Q. P., Jovet, P., & Doyon-Poulin, P. (2023). Situation Awareness-Oriented Dashboard in ICUs in Support of Resource Management in Time of Pandemics. *IEEE Journal of Translational Engineering in Health and Medicine*, 11, 151-160. <https://doi.org/10.1109/JTEHM.2023.3241215>
- Bradshaw, K. E., Gardner, R. M., Clemmer, T. P., Orme, J. F., Thomas, F., & West, B. J. (1984). Physician decision-making--evaluation of data used in a computerized ICU. *International Journal of Clinical Monitoring and Computing*, 1(2), 81-91. <https://doi.org/10.1007/BF01872746>

- Calzoni, L., Clermont, G., Cooper, G. F., Visweswaran, S., & Hochheiser, H. (2020). Graphical Presentations of Clinical Data in a Learning Electronic Medical Record. *Applied Clinical Informatics*, 11(4), 680-691. <https://doi.org/10.1055/s-0040-1709707>
- Currey, J., & Botti, M. (2006). The influence of patient complexity and nurses' experience on haemodynamic decision-making following cardiac surgery. *Intensive & Critical Care Nursing*, 22(4), 194-205. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2005.06.005>
- Denekamp, Y. (2007). Clinical decision support systems for addressing information needs of physicians. *The Israel Medical Association journal: IMAJ*, 9(11), 771-776.
- Effken, J. A., Loeb, R. G., Kang, Y., & Lin, Z.-C. (2008). Clinical information displays to improve ICU outcomes. *International Journal of Medical Informatics*, 77(11), 765-777. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2008.05.004>
- Effken, J., Loeb, R., Johnson, K., Johnson, S., & Reyna, V. (2001). Using cognitive work analysis to design clinical displays. *Studies in Health Technology and Informatics*, 84(Pt 1), 127-131.
- El-Kareh, R., & Sittig, D. F. (2022). Enhancing diagnosis through technology: Decision support, artificial intelligence, and beyond. *Critical care clinics*, 38(1), 129-139. <https://doi.org/10.1016/j.ccc.2021.08.004>
- Evans, R. S., Kuttler, K. G., Simpson, K. J., Howe, S., Crossno, P. F., Johnson, K. V., ... Clemmer, T. P. (2015). Automated detection of physiologic deterioration in hospitalized patients. *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA*, 22(2), 350-360. <https://doi.org/10.1136/amiajnl-2014-002816>
- Faiola, A., Srinivas, P., & Duke, J. (2015). Supporting Clinical Cognition: A Human-Centered Approach to a Novel ICU Information Visualization Dashboard. *AMIA Annual Symposium Proceedings, 2015*, 560-569.
- Fartoumi, S., Emeriaud, G., Roumeliotis, N., Brossier, D., & Sawan, M. (2016). Computerized Decision Support System for Traumatic Brain Injury Management. *Journal of Pediatric Intensive Care*, 5(3), 101-107. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1569997>

- Gal, D. B., Han, B., Longhurst, C., Scheinker, D., & Shin, A. Y. (2021). Quantifying Electronic Health Record Data: A Potential Risk for Cognitive Overload. *Hospital Pediatrics*, *11*(2), 175-178. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2020-002402>
- Garg, A. X., Adhikari, N. K. J., McDonald, H., Rosas-Arellano, M. P., Devereaux, P. J., Beyene, J., ... Haynes, R. B. (2005). Effects of computerized clinical decision support systems on practitioner performance and patient outcomes: a systematic review. *JAMA*, *293*(10), 1223-1238. <https://doi.org/10.1001/jama.293.10.1223>
- Gopalan, P. D., & Pershad, S. (2019). Decision-making in ICU - A systematic review of factors considered important by ICU clinician decision makers with regard to ICU triage decisions. *Journal of Critical Care*, *50*, 99-110. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2018.11.027>
- Greenes, R. A. (2003). Decision support at the point of care: challenges in knowledge representation, management, and patient-specific access. *Advances in Dental Research*, *17*, 69-73. <https://doi.org/10.1177/154407370301700116>
- Gulla, K. M., & Sachdev, A. (2016). Illness severity and organ dysfunction scoring in Pediatric Intensive Care Unit. *Indian Journal of Critical Care Medicine : Peer-reviewed, Official Publication of Indian Society of Critical Care Medicine*, *20*(1), 27-35. <https://doi.org/10.4103/0972-5229.173685>
- Hall, A., & Walton, G. (2004). Information overload within the health care system: a literature review. *Health Information & Libraries Journal*, *21*(2), 102-108. <https://doi.org/10.1111/j.1471-1842.2004.00506.x>
- Hébert-Lavoie, M., Ung, K., Boudreault, L., Mahmoudi, C., Vu, Q., Jouvét, P., & Doyon-Poulin, P. (2021). Remote Design of a Pediatric Intensive Care Unit Dashboard in Time of Pandemics. Dans N. L. Black, W. P. Neumann, & I. Noy (Éds), *Proceedings of the 21st Congress of the International Ergonomics Association (IEA 2021)* (Vol. 222, pp. 328-335). Cham : Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-74611-7_45
- Hirshberg, E. L., Lanspa, M. J., Wilson, E. L., Sward, K. A., Jephson, A., Larsen, G. Y., & Morris, A. H. (2017). A Pediatric Intensive Care Unit Bedside Computer Clinical

- Decision Support Protocol for Hyperglycemia Is Feasible, Safe and Offers Advantages. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 19(3), 188-193. <https://doi.org/10.1089/dia.2016.0423>
- Khalifa, M. (2014). Clinical Decision Support: Strategies for Success. *Procedia Computer Science*, 37, 422. <https://doi.org/10.1016/j.procs.2014.08.063>
- Khemani, R. G., Hotz, J. C., Sward, K. A., & Newth, C. J. L. (2020). The role of computer-based clinical decision support systems to deliver protective mechanical ventilation. *Current opinion in critical care*, 26(1), 73-81. <https://doi.org/10.1097/MCC.0000000000000688>
- Krmpotic, K., & Lobos, A.-T. (2013). Clinical profile of children requiring early unplanned admission to the PICU. *Hospital Pediatrics*, 3(3), 212-218. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2012-0081>
- Kushniruk, A. W. (2001). Analysis of Complex Decision-Making Processes in Health Care: Cognitive Approaches to Health Informatics. *Journal of Biomedical Informatics*, 34(5), 365-376. <https://doi.org/10.1006/jbin.2001.1021>
- Le, T.-D., Noumeir, R., Rambaud, J., Sans, G., & Jouvet, P. (2022). Detecting of a Patient's Condition From Clinical Narratives Using Natural Language Representation. *IEEE open journal of engineering in medicine and biology*, 3, 142-149. <https://doi.org/10.1109/OJEMB.2022.3209900>
- Lundgrén-Laine, H., Kontio, E., Perttilä, J., Korvenranta, H., Forsström, J., & Salanterä, S. (2011). Managing daily intensive care activities: an observational study concerning ad hoc decision making of charge nurses and intensivists. *Critical Care (London, England)*, 15(4), R188. <https://doi.org/10.1186/cc10341>
- Mack, E., Wheeler, D., & Embi, P. (2009). Clinical decision support systems in the pediatric intensive care unit. *Pediatric critical care medicine : a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 10, 23-8. <https://doi.org/10.1097/PCC.0b013e3181936b23>

- Manor-Shulman, O., Beyene, J., Frndova, H., & Parshuram, C. S. (2008). Quantifying the volume of documented clinical information in critical illness. *Journal of Critical Care*, 23(2), 245-250. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2007.06.003>
- Matton, M.-P., Toledano, B., Litalien, C., Vallee, D., Brunet, F., & Jouvet, P. (2015). Electronic Medical Record in Pediatric Intensive Care: Implementation Process Assessment. *Journal of Pediatric Intensive Care*, 05(03), 129-138. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1569059>
- Mazur, L. M., Mosaly, P. R., Moore, C., & Marks, L. (2019). Association of the Usability of Electronic Health Records With Cognitive Workload and Performance Levels Among Physicians. *JAMA Network Open*, 2(4), e191709. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.1709>
- McKenzie, M. S., Auriemma, C. L., Olenik, J., Cooney, E., Gabler, N. B., & Halpern, S. D. (2015). An Observational Study of Decision Making by Medical Intensivists. *Critical care medicine*, 43(8), 1660-1668. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000001084>
- Muehlschlegel, S., Hwang, D. Y., Flahive, J., Quinn, T., Lee, C., Moskowitz, J., ... Mazor, K. M. (2020). Goals-of-care decision aid for critically ill patients with TBI. *Neurology*, 95(2), e179-e193. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000009770>
- Murray, D. J., Boulet, J. R., Boyle, W. A., Beyatte, M. B., & Woodhouse, J. (2021). Competence in Decision Making: Setting Performance Standards for Critical Care, 133(1), 142-150. <https://doi.org/10.1213/ANE.00000000000005053>
- Osheroff, J. A., Teich, J. M., Middleton, B., Steen, E. B., Wright, A., & Detmer, D. E. (2007). A Roadmap for National Action on Clinical Decision Support. *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA*, 14(2), 141-145. <https://doi.org/10.1197/jamia.M2334>
- Payne, J. W., Bettman, J. R., & Johnson, E. J. (1993). *The Adaptive Decision Maker*. (S.l.) : Cambridge University Press. (Google-Books-ID: QzXFqwrPLXkC).

- Peleg, M., & Tu, S. (2006). Decision support, knowledge representation and management in medicine. *Yearbook of Medical Informatics*, 72-80.
- Pflanzl-Knizacek, L., Bergmoser, K., Mattersdorfer, K., Schilcher, G., & Baumgartner, C. (2018). Development of a Clinical Decision Support System in Intensive Care. *Health Informatics Meets eHealth*, 247-254. <https://doi.org/10.3233/978-1-61499-858-7-247>
- Pinsky, M. R., Dubrawski, A., & Clermont, G. (2022). Intelligent Clinical Decision Support. *Sensors (Basel, Switzerland)*, 22(4), 1408. <https://doi.org/10.3390/s22041408>
- Pollack, A. H., Tweedy, C. G., Blondon, K., & Pratt, W. (2014). Knowledge Crystallization and Clinical Priorities: Evaluating How Physicians Collect and Synthesize Patient-Related Data. *AMIA Annual Symposium Proceedings, 2014*, 1874-1883.
- Reader, T. W., Reddy, G., & Brett, S. J. (2018). Impossible decision? An investigation of risk trade-offs in the intensive care unit. *Ergonomics*, 61(1), 122-133. <https://doi.org/10.1080/00140139.2017.1301573>
- Renaud-Salis, J.-L., Lougarde, P., & Darmoni, S. (2010). Systèmes informatiques d'Aide à la Décision Médicale. *Haute Autorité de Santé*. Repéré à https://www.has-sante.fr/jcms/c_1021245/fr/systemes-informatiques-d-aide-a-la-decision-medicale
- Riaño, D., Peleg, M., & Ten Teije, A. (2019). Ten years of knowledge representation for health care (2009-2018): Topics, trends, and challenges. *Artificial Intelligence in Medicine*, 100, 101713. <https://doi.org/10.1016/j.artmed.2019.101713>
- Richter, J., & Vogel, S. (2020). Illustration of Clinical Decision Support System Development Complexity. *The Importance of Health Informatics in Public Health during a Pandemic*, 261-264. <https://doi.org/10.3233/SHTI200544>
- Rivera, E. A. T., Patel, A. K., Chamberlain, J. M., Workman, T. E., Heneghan, J. A., Redd, D., ... Pollack, M. M. (2021). Criticality: A New Concept of Severity of Illness for Hospitalized Children. *Pediatric Critical Care Medicine: A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 22(1), e33-e43. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002560>
- Ruppel, H., Bhardwaj, A., Manickam, R. N., Adler-Milstein, J., Flagg, M., Balleca, M., & Liu, V. X. (2020). Assessment of Electronic Health Record Search Patterns and

- Practices by Practitioners in a Large Integrated Health Care System. *JAMA network open*, 3(3), e200512. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.0512>
- Severe traumatic brain injury (TBI) in children: Initial evaluation and management - UpToDate. (s.d.). Repéré à <https://www.uptodate.com/contents/severe-traumatic-brain-injury-tbi-in-children-initial-evaluation-and-management#H23>
- Sittig, D. F., Wright, A., Osheroff, J. A., Middleton, B., Teich, J. M., Ash, J. S., ... Bates, D. W. (2008). Grand Challenges in Clinical Decision Support v10. *Journal of biomedical informatics*, 41(2), 387-392. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2007.09.003>
- Tajgardoon, M., Cooper, G. F., King, A. J., Clermont, G., Hochheiser, H., Hauskrecht, M., ... Visweswaran, S. (2020). Modeling physician variability to prioritize relevant medical record information. *JAMIA Open*, 3(4), 602-610. <https://doi.org/10.1093/jamiaopen/ooaa058>
- Vincent, J.-L., & Bruzzi de Carvalho, F. (2010). Severity of illness. *Seminars in Respiratory and Critical Care Medicine*, 31(1), 31-38. <https://doi.org/10.1055/s-0029-1246287>
- Wanderer, J. P., Nelson, S. E., Ehrenfeld, J. M., Monahan, S., & Park, S. (2016). Clinical Data Visualization: The Current State and Future Needs. *Journal of Medical Systems*, 40(12), 275. <https://doi.org/10.1007/s10916-016-0643-x>
- Warrick, C., Naik, H., Avis, S., Fletcher, P., Franklin, B. D., & Inwald, D. (2011). A clinical information system reduces medication errors in paediatric intensive care. *Intensive Care Medicine*, 37(4), 691-694. <https://doi.org/10.1007/s00134-010-2126-8>
- Williams, C. N., Bratton, S. L., & Hirshberg, E. L. (2013). Computerized decision support in adult and pediatric critical care. *World Journal of Critical Care Medicine*, 2(4), 21-28. <https://doi.org/10.5492/wjccm.v2.i4.21>
- Wright, A., & Sittig, D. F. (2008). A Four-Phase Model of the Evolution of Clinical Decision Support Architectures. *International journal of medical informatics*, 77(10), 641-649. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2008.01.004>
- Wright, A., Sittig, D. F., Ash, J. S., Feblowitz, J., Meltzer, S., McMullen, C., ... Middleton, B. (2011). Development and evaluation of a comprehensive clinical decision support taxonomy: comparison of front-end tools in commercial and internally developed

- electronic health record systems. *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA*, 18(3), 232-242. <https://doi.org/10.1136/amiajnl-2011-000113>
- Wright, M. C., Dunbar, S., Macpherson, B. C., Moretti, E. W., Fiol, G. D., Bolte, J., ... Segall, N. (2016). Toward Designing Information Display to Support Critical Care. *Applied Clinical Informatics*, 07(04), 912-929. <https://doi.org/10.4338/ACI-2016-03-RA-0033>
- Wulff, A., Haarbrandt, B., Tute, E., Marschollek, M., Beerbaum, P., & Jack, T. (2018). An interoperable clinical decision-support system for early detection of SIRS in pediatric intensive care using openEHR. *Artificial Intelligence in Medicine*, 89, 10-23. <https://doi.org/10.1016/j.artmed.2018.04.012>
- Yahyatabar, M., Jouvét, P., Fily, D., Rambaud, J., Levy, M., Khemani, R. G., ... Pediatric Acute Respiratory Distress Syndrome Incidence and Epidemiology (PARDIE) V3 Investigators and PALISI Network. (2023). A Web-Based Platform for the Automatic Stratification of ARDS Severity. *Diagnostics (Basel, Switzerland)*, 13(5), 933. <https://doi.org/10.3390/diagnostics13050933>
- Zhou, L., Hongsermeier, T., Boxwala, A., Lewis, J., Kawamoto, K., Maviglia, S., ... Middleton, B. (2013). Structured representation for core elements of common clinical decision support interventions to facilitate knowledge sharing. *Studies in Health Technology and Informatics*, 192, 195-199.