
Staunch (Social Tool for Assisting Usual Negotiation for the Cooperation in Healthcare) - Un outil pour favoriser les échanges au sein d'un réseau de santé

Valérie Bénard, Myriam Lewkowicz et Manuel Zacklad

ICD/Tech-CICO - FRE CNRS 2848
Université de Technologie de Troyes
BP 2060 - 10010 Troyes Cedex - France.¹
 {prénom.nom@utt.fr}

RESUME. Après avoir observé durant deux ans un réseau de santé traitant des patients souffrant de troubles de la mémoire, nous proposons un outil pour cristalliser l'existence du réseau en assistant les activités collectives nécessaires à une prise en charge globale et collective (donc pluridisciplinaire) des patients. L'organisation distribuée et le peu de temps que les acteurs peuvent consacrer au réseau impliquent un besoin d'outillage afin de prolonger les rares situations en face-à-face. Nous proposons un système permettant aux membres du réseau (1) de se coordonner, (2) de partager le dossier d'un patient et de discuter de son cas, (3) de définir collectivement des bonnes pratiques.

MOTS-CLÉS : Discussions médiatisées par ordinateur, dossier patient partagé, réseau de santé, capital social

KEY WORDS : computer-mediated communication, shared patient file, healthcare network, social capital

Signature de l'article : nom de la revue. Volume 1 – n_i 1/1998, pages 1 ^ x

¹ This research was funded by Conseil Général de l'Aube (a regional grant) and the European Social Fund.

1. Introduction

Nos travaux de recherche concernent les réseaux de santé. Ceux-ci sont définis par la Commission Nationale des Réseaux comme étant « *Centrés sur les populations, à l'échelle du quartier ou de la ville, ces réseaux ont développé parallèlement à la prise en charge médico-sociale des personnes une activité de santé publique ou de santé communautaire. Ils associent les services publics locaux, les professionnels de santé et les associations autour de projets de diagnostic, de prévention et de formation. Ils sont généralement constitués sous la forme associative.* ». Nous cherchons à cristalliser l'existence du réseau au travers d'un outil. Pour ce faire, nous nous interrogeons sur la manière d'assister, par un outil, les pratiques collectives des acteurs d'un réseau de santé particulier, le Réseau Pôle Mémoire (RPM).

Afin d'affiner ce questionnement, nous avons assisté aux diverses réunions du réseau pendant deux ans et les avons filmées. Bien que les réunions soient un type particulier d'activités collectives et qu'elles ne représentent qu'une partie des tâches du réseau, cette démarche nous a tout de même permis d'observer le réseau en action. Il ressort de ces observations que les acteurs réalisent trois activités différentes : 1) ils se coordonnent afin de diagnostiquer les patients au plus vite, 2) ils prennent les patients en charge de manière collective et globale (pluridisciplinaire) et 3) ils mènent un travail réflexif aboutissant notamment à la rédaction de bonnes pratiques et à la mise en place de formations.

Nous avons ensuite retranscrit 13 réunions afin de disposer d'un corpus écrit que nous avons analysé suivant la théorie des transactions communicationnelles symboliques [ZAC 05]. Nous avons alors relevé l'importance des transactions qui ne se rapportent pas directement à la résolution de problèmes, soit la prise en charge collective, dans la vie du RPM, puisque 32% des échanges correspondent à la construction des relations sociales². Ces transactions entre professionnels ne sont pas directement reliées à la tâche, mais pouvons-nous dire, pour autant, qu'elles représentent une perte de temps ? De notre point de vue, au contraire, elles facilitent le travail collectif [BEN 06].

Dans le contexte pluridisciplinaire du RPM, ces interactions sont l'un des seuls moyens pour faire exister le réseau, et pour construire une identité commune, comme cela a déjà été montré dans des travaux sur les communautés en ligne : « *a dense network of social relationships can facilitate group identification and lead to more smooth coordination and collective action* » [HIN 06]. Ces interactions que nous avons observées entre les membres du RPM permettent l'émergence de normes partagées et d'un support mutuel, le sentiment d'une identité sociale.

Dans cet article, nous nous appliquerons donc à montrer comment favoriser les échanges entre des professionnels de compétences diverses et qui plus est, peu disponibles pour des face-à-face réguliers.

Dans un premier temps, nous présenterons le Réseau Pôle Mémoire et ses activités. Nous expliquerons ensuite en quoi les outils actuels en informatique médicale nous semblent inadaptés aux pratiques en réseau. Enfin, nous présenterons

² Nos méthodes et nos résultats sont présentés dans (Bénard et al, 2006).

les principes de conception d'un outil support au RPM ainsi que la maquette de l'outil que nous avons réalisée, au travers d'un scénario d'usage.

2. Le Réseau Pôle Mémoire

Le Réseau Pôle Mémoire (RPM) est un réseau de santé né suite à la rencontre de professionnels souhaitant améliorer la prise en charge des patients souffrant de troubles liés à la mémoire (Alzheimer, Parkinson, ...). Ces pathologies nécessitent une prise en charge médicale, sociale, et psychologique.

Le premier objectif visé par le réseau est d'accélérer le processus de diagnostic. En effet, plus une maladie neurodégénérative est traitée tôt, moins elle évoluera rapidement et plus la qualité de vie du patient sera bonne. Or, de longs mois peuvent s'écouler entre la suspicion d'une maladie et son diagnostic et donc son traitement effectif. Cette lenteur est due à plusieurs facteurs :

- le premier concerne la formation des médecins généralistes. Ceux-ci s'estiment peu formés et peu sensibilisés aux pathologies liées aux troubles de la mémoire. Ils ne perçoivent donc que très rarement les signes avant-coureurs d'une maladie neurodégénérative.

- Le second facteur est lié au délai nécessaire pour obtenir un rendez-vous chez un neurologue. Ceux-ci sont surchargés. Par ailleurs, une consultation pour une personne se plaignant de troubles de la mémoire est assez longue puisqu'elle consiste à faire passer de nombreux tests neurologiques.

Le second objectif du réseau est d'assurer une prise en charge globale des patients, soit une prise en charge médicale, sociale et psychologique. Pour ce faire, la coopération de professionnels médicaux, sociaux et psychologiques devient une nécessité. Intégrer les aidants naturels (la famille, les voisins, les amis) dans la prise en charge du patient devient également un besoin évident.

La formation, la communication et la prévention sont également un des points forts visés par le réseau.

Enfin, un des objectifs implicites et nécessaires au bon fonctionnement du réseau tel que les acteurs le décrivent, est de permettre à chacun des acteurs de s'exprimer librement quelle que soit sa profession. En effet, une bonne communication et donc une bonne coopération entre les acteurs ne seront possibles que si la voix des professionnels est entendue de la même manière quelles que soient leurs compétences et leurs rôles vis-à-vis du patient.

Aujourd'hui, le Réseau Pôle Mémoire est constitué de 190 professionnels de santé ayant pour objectif la mise en place du réseau. Ces 190 professionnels de santé sont répartis de la manière suivante : Neurologue : 4, Psychiatre : 3, Gériatologue : 12, Médecin généraliste : 98, Orthophoniste : 20, Psychologue : 13, Infirmière : 2, Auxiliaire de vie : 1, Représentant d'établissement : 10, Représentant d'utilisateur : 4, Autre : 23.

La diversité des acteurs du réseau est une richesse qui nécessite d'être bien exploitée et maîtrisée. Par ailleurs, un des postes majeurs du réseau est la coordination. Dans le cas de RPM, elle est assurée par une neuropsychologue, une professionnelle de santé, qui assure à la fois le rôle de neuropsychologue et le rôle

de coordinatrice. La coordinatrice doit assurer un suivi des patients. Elle gère également les relations du réseau avec les partenaires.

Des journées de formation sont mises en place pour permettre aux orthophonistes et aux psychologues de se former aux bilans neuropsychologiques ainsi qu'à leur interprétation. Des formations pour les médecins généralistes sont également mises en place afin que ceux-ci puissent effectuer un diagnostic rapide des patients présentant des signes précurseurs de troubles graves de la mémoire. C'est à ce moment que le patient peut entrer dans le réseau. Le parcours patient est décrit dans la figure 1.

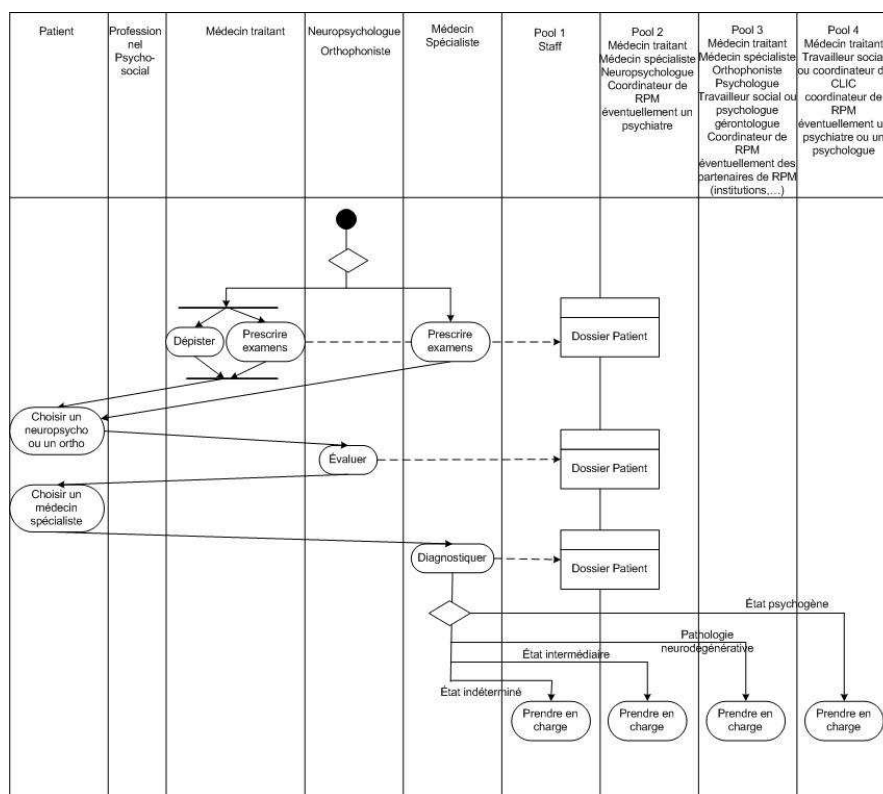


Figure 1. Parcours patient au sein du RPM

Ce parcours se fait en un mois maximum ; les délais de prise en charge du patient par le bon praticien ont été diminués de cinq mois au total depuis la mise en place du réseau de santé. En effet, neuropsychologues et médecins spécialistes réservent des plages horaires pour les patients du réseau ce qui permet d'obtenir des rendez-vous dans des délais beaucoup plus brefs que ceux obtenus par la voie habituelle. Par ailleurs, en fonctionnant de la sorte, les professionnels ne rencontrent que des gens présentant un besoin réel, ce qui évite une perte de temps

habituellement engendrée par des consultations trop courtes pour diagnostiquer un patient présentant des troubles.

Ce parcours patient est une procédure formalisée qui nécessite une bonne coordination des acteurs. Une fois diagnostiqué, le patient est pris en charge par une équipe de professionnels, dont la nature dépend du diagnostic, comme précisé dans la figure 1. Le seul outil permettant cette prise en charge collective pour l'instant disponible est organisationnel ; la réunion de staff. En dehors de ces réunions, les professionnels concernés ne disposent pour se coordonner et traiter ensemble le patient que de son dossier et des outils de communication traditionnels (téléphone, messagerie électronique) qui ont leurs limites en termes de communication collective. Il manque donc au réseau de santé un moyen permettant aux équipes de travailler réellement en réseau, en échangeant des données, mais également en coordonnant leurs actions et en discutant des cas de manière « informelle ». Un outil pour le réseau devrait pallier le manque de disponibilité et la situation géographique peu favorable au travail en réseau.

4. Les outils disponibles en informatique médicale

L'étude des outils utilisés par les professionnels de santé fait ressortir la gestion du domaine par spécialité. Les systèmes ne permettent pas une coopération pluridisciplinaire ; en effet, qu'il s'agisse d'outils supports à l'expertise médicale comme les guides de bonnes pratiques ou les systèmes d'aide à la décision médicale [GEO 04], de systèmes supports à la formation [GEI 04], ou à la gestion [CAR 04], ils restent généralement centrés sur une pratique professionnelle unique et spécifique.

Les propositions autour du dossier patient partagé semblent se rapprocher d'avantage des besoins liés à prise en charge collective des patients. Différents types de dossiers existent et chacun a un objectif qui lui est propre (dossier de spécialité, dossier médical personnel,...) [BRI 06]. Le dossier dédié à un réseau de santé est défini par Bringay comme « *un dossier patient qui représente toutes les connaissances médicales relatives à un patient, produites par l'ensemble des unités médicales investies dans un réseau de santé.* ». Cependant, le dossier patient partagé ne permet qu'un partage **d'informations**. Il permet à chaque professionnel de savoir ce que font les autres et d'agir en conséquence. Le dossier patient partagé n'assiste donc que des pratiques individuelles juxtaposées. Nous faisons l'hypothèse que la prise en charge collective de patients ne se limite pas à un partage d'informations. La discussion et la négociation sont primordiales dans le processus de prise de décision collective et doivent être prises en compte dans la conception d'un outil support aux activités du réseau.

5. Conception d'un outil pour la coopération au sein du RPM

Comme il a été précisé en introduction, trois activités devront être facilitées par l'utilisation d'un outil, il s'agit :

- de la coordination des acteurs lors de la phase de diagnostic
- de la prise en charge globale et collective des patients diagnostiqués
- du travail réflexif visant la rédaction de bonnes pratiques, la formation et l'évaluation du réseau

Ces trois activités étant au cœur des pratiques du RPM, elles devront être facilitées par l'outil et donc être prises en compte lors de sa conception.

La coordination des acteurs lors de la phase de diagnostic suit une procédure formalisée (le parcours patient – figure 1), suffisante pour permettre à chacun des acteurs de situer son action vis-à-vis de celles des autres ainsi que pour se coordonner avec les autres acteurs. Aucun outil spécifique, tel qu'un workflow par exemple, n'est donc nécessaire pour le moment. Cependant, pour des raisons pratiques, des fonctionnalités telles qu'un agenda partagé, un annuaire, une messagerie permettraient de faciliter la coordination des acteurs et de travailler ensemble efficacement.

La prise en charge collective ne suit, elle, aucun processus standardisé, comme cela a été expliqué précédemment. De plus, le manque de disponibilité des professionnels et leur dispersion géographique sont des freins supplémentaires à la réalisation de cette activité collective. Aussi, il semble qu'un système pourrait être une aide précieuse à l'accomplissement de cette activité. Le partage d'informations sur le patient est indispensable à sa prise en charge globale. Comme il a été démontré plus haut, ce partage de données est insuffisant pour permettre aux professionnels de coopérer. La discussion et la négociation sont elles aussi indispensables et devront être supportées par le système.

Concernant **le travail réflexif** mené notamment lors des réunions de la commission pratique, il nécessite pour être mené à bien des systèmes permettant de rédiger des documents collectivement, de partager des documents alimentant les réflexions des acteurs du réseau.

6. Maquettage

Les professionnels investis dans le réseau sont, pour la plupart, autodidactes quant à leur savoir-faire en informatique. De plus, et comme il a déjà été précisé, les professionnels engagés dans le réseau le font en plus de leur pratique individuelle, sur le mode du volontariat. Ils n'ont donc pas de temps pour se former à un nouvel outil. Le système proposé doit donc être simple d'utilisation et être le plus intuitif possible, afin d'être utilisé et donc utile. Ceci constitue une contrainte supplémentaire quant à la conception de notre outil. Enfin, une contrainte de coût vient s'ajouter car le réseau ne dispose pas de crédits pour financer son informatisation.

6.1. Fonctionnalités pour la coordination

Ainsi que nous l'avons justifié plus haut, nous ne proposons de soutenir la coordination qu'avec l'usage d'une messagerie, d'agenda partagé et d'un annuaire

de contacts. Pour les raisons que nous avons également évoquées plus haut nous avons choisi d'utiliser Gmail³. Cet outil web présente l'avantage d'être gratuit et fonctionnel. La messagerie n'est certes pas sécurisée, mais chacun des acteurs ayant besoin d'une messagerie sécurisée en a déjà une. Celle-ci (Gmail) a pour seul objectif la coordination des membres et non la communication liée à la prise en charge.

6.2. Fonctionnalités pour la prise en charge collective

Une fois l'acteur du Réseau Pôle mémoire connecté, il peut accéder aux fichiers des patients qu'il prend en charge, chacun de ces patients apparaissant dans des onglets en haut de l'écran.

Lorsqu'il clique sur le nom d'un patient, un dossier patient partagé, composé de quatre parties, elles-mêmes représentées par des onglets, s'ouvre. Chaque partie est dédiée à des informations de type différent : l'une est consacrée aux informations administratives, une autre aux informations médicales, une autre est dédiée aux informations sociales et une dernière aux informations en lien avec l'état psychologique du patient. Chaque information peut être modifiée (figure 2). Les utilisateurs ont un accès limité à chacune des parties et ce en fonction de leur profil métier. Par exemple, une infirmière n'aura pas accès aux informations d'ordre social et psychologique. La structure de chaque partie du dossier a été discutée avec les membres du réseau, afin d'élaborer un dossier qui corresponde à leurs attentes.

La discussion et la négociation autour de ces informations sont elles aussi indispensables et nous proposons un système « chat » privé au sujet du patient, fonctionnalité accessible par tous les professionnels concernés par un même patient. Les discussions échangées par le biais du « chat » sont liées au dossier du patient, mais elles n'y sont pas intégrées. Cette fonctionnalité simple et intuitive ne nécessite aucune formation et sera donc utilisable dès la mise à disposition de l'outil.

Le « chat » privé est lié à chaque dossier patient, afin de ne donner accès qu'aux professionnels du groupe dédié à la prise en charge du patient concerné, de discuter et de négocier la prise en charge du patient. Toutes les fonctionnalités qui accompagnent généralement les « chats » sont également utilisables (smileys, recherche d'archives...). Seuls les commentaires postés par l'auteur peuvent être supprimés de la discussion. Chaque commentaire est conservé durant un mois.

6.3. Fonctionnalités pour le travail réflexif

Cette activité est supportée par une des fonctionnalités de Gmail, la gestion documentaire, qui permet le partage de documents et la rédaction collective de documents.

L'administrateur du réseau est la coordinatrice, elle a comme droit supplémentaire de gérer les utilisateurs, soient, d'ajouter ou de supprimer un acteur

³ Gmail : ©2007 Google

réseau. La liste des professionnels connectés à l’instant est une information importante, puisqu’elle permet à chaque acteur de savoir qui est présent sur l’espace commun du réseau et ainsi d’interpeller un acteur avec qui il gère un patient en postant des messages sur le «chat» lié au patient en question. Cela permet de simuler la co-localisation des professionnels et ainsi de pallier, en partie, leur dispersion géographique.

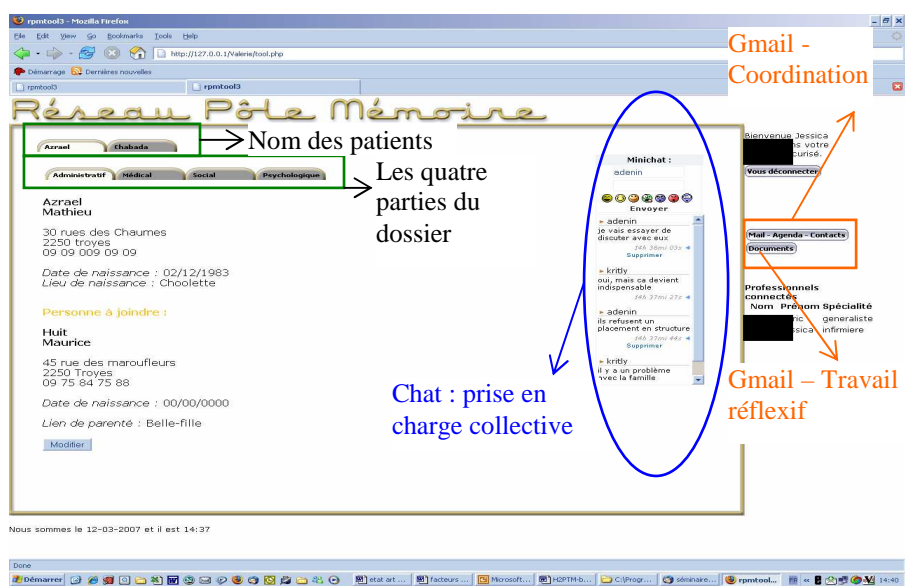


Figure 2. Assemblage de fonctionnalités permettant notamment la mise en œuvre des trois activités.

De plus, chaque médecin généraliste peut ajouter un patient, supprimer un patient ou modifier une relation patient/professionnel. Cette dernière fonctionnalité permet au médecin généraliste, le pivot dans la prise en charge globale du patient, de donner les droits d'accès au dossier du patient en fonction des souhaits de ce dernier. En effet, c'est le patient qui choisit les professionnels qui le prendront en charge et il peut changer de professionnel au cours de son parcours dans le réseau.

6.4. Scénario d'usage

1. Après une consultation avec un patient que nous appellerons M. A, le médecin généraliste ouvre le dossier patient partagé et initie une discussion avec les professionnels qui s'occupent avec lui du patient. Sur le «chat» lié au dossier patient, le médecin généraliste explique le problème noté durant la consultation avec M. A : M. A devient dépendant et se fait arnaquer par des vendeurs qui font du porte-à-porte. L'assistant social explique que le patient est difficile à gérer en raison de problèmes familiaux et financiers. Le médecin généraliste, le neurologue, le

psychologue et l'orthophoniste discutent du traitement du patient et se demandent s'il ne serait pas opportun de le faire évoluer aux vues des évolutions des symptômes que présente le patient. Finalement il suggère de mettre le patient sous tutelle. L'assistant social suggère de discuter cette solution avec le patient. Il reste à décider qui pourrait être le tuteur.

2. Après avoir discuté de ce cas avec d'autres professionnels, le médecin généraliste consulte les documents définissant un ensemble de bonnes pratiques, qui expliquent comment s'y prendre pour que le réseau soit initiateur de la demande de mise sous tutelle. Le fait qu'une organisation soit à l'origine d'une telle démarche implique qu'une décision collégiale ait été prise. La requête revêt alors une crédibilité qui ne saurait être remise en cause. Pour ce faire, l'utilisateur ouvre une fenêtre « documents » et retrouve le texte approprié. Ce document peut être ouvert et lu directement à l'écran.

3. Le médecin généraliste envoie alors un e-mail à la coordination du Réseau Pôle mémoire, leur demandant de préparer la requête de mise sous tutelle pour M. A et de faire en sorte que le réseau soit le demandeur officiel. Pour ce faire, le médecin généraliste ouvre la fenêtre e-mail, cherche l'adresse électronique dans la section contacts, avant d'envoyer le courrier.

4. Après une réponse positive de la coordination du Réseau Pôle Mémoire, le médecin généraliste vérifie l'agenda et suggère de présenter ce cas lors de la prochaine réunion de staff, afin d'en discuter avec les autres membres du réseau. Le médecin généraliste envoie donc un courrier électronique au groupe de professionnels concernés par ce patient ainsi qu'à la coordination du réseau.

7. Conclusion

Après avoir observé et analysé les interactions au sein du RPM pendant deux ans, nous avons notamment conclu que les relations sociales entre les professionnels devaient être encouragées. Or, le manque de disponibilité et la situation géographique dispersée des professionnels constituent des contraintes importantes au développement de ces relations. Un système informatique permettant aux professionnels de discuter entre les réunions, pourrait pallier ce manque de disponibilité. Nous avons donc développé une maquette permettant de faciliter la réalisation des activités du RPM, tout en permettant de développer les relations interpersonnelles au sein du réseau en dehors des réunions en face à face.

Évaluer l'impact de l'outil développé sur le développement de ce capital social nécessiterait un recul d'un an d'usage du système a minima. Les critères d'évaluation seraient certainement ceux utilisés dans les réseaux sociaux (distance, centralité, rôle, équivalence, équilibre, ...), puisque c'est bien de ça qu'il s'agit. Dans l'immédiat, nous souhaitons confronter la maquette développée aux futurs utilisateurs afin d'en évaluer l'utilité et l'utilisabilité.

Par ailleurs, le réseau étant dans une phase d'émergence, il est nécessaire de permettre la création de nouvelles connaissances, au travers d'échanges entre les professionnels. La capitalisation des connaissances créées au travers de ces échanges sera ensuite possible et pertinente.

Bibliographie

- [BEN 06] Bénard V., Lewkowicz M., Zacklad M. (2006), Beyond Electronic Patient's File: Assisting Conversations in a Healthcare Network. In: Hassanaly, P., Herrmann, T., Kunau, G., Zacklad, M. *Cooperative Systems Design, Seamless Integration of Artifacts and Conversations – Enhanced Concepts of Infrastructure for Communication, Frontiers in Artificial Intelligence and Applications, IOS Press, Netherlands, 2006, pp. 7-22.*
- [BRI 06] Bringay S. (2006), Les annotations pour supporter la collaboration dans le dossier patient électronique. Thèse de doctorat de Université de Picardie Jules Verne – Amiens. Réalisée dans le cadre du LARIA.
- [CAR 04] Caron P., Desautels M., De Lorenzi F., Grant A. (2004), Gestion de l'information en santé : de la collection des données, par sa gestion vers la livraison de l'information. In : *Technologies de l'information et de la communication pour les pratiques médicales. Comptes rendus des dixièmes Journées Francophones d'Informatique Médicale, Tunis, 4 et 5 septembre 2003.* Collection: [Informatique et Santé](#), Eds : Springer, Vol. 16, Harmel, A.; Hajromdhane, R.; Fieschi, M. (Réd.), IX, ISBN: 978-2-287-21436-3, p : 35 – 46.
- [COM] Commission Nationale des Réseaux
<http://www.cnr.asso.fr/presentationCnr/presentation.htm>
- [GEI 04] Geissbühler A., Ly O. (2004), RAFT : un réseau de télémédecine en Afrique francophone. In : *Technologies de l'information et de la communication pour les pratiques médicales. Comptes rendus des dixièmes Journées Francophones d'Informatique Médicale, Tunis, 4 et 5 septembre 2003.* Collection: [Informatique et Santé](#), Eds : Springer, Vol. 16, Harmel, A.; Hajromdhane, R.; Fieschi, M. (Réd.), IX, ISBN: 978-2-287-21436-3, p :27 – 34.
- [GEO 04] Georg G., Séroussi B., Bouaud J. (2004), Synthèse de recommandations établies par pathologie pour l'aide à la thérapeutique des patients polyopathologiques. In : *Technologies de l'information et de la communication pour les pratiques médicales. Comptes rendus des dixièmes Journées Francophones d'Informatique Médicale, Tunis, 4 et 5 septembre 2003.* Collection: [Informatique et Santé](#), Eds : Springer, Vol. 16, Harmel, A.; Hajromdhane, R.; Fieschi, M. (Réd.), IX, ISBN: 978-2-287-21436-3, p : 243 – 254.
- [HIN 06] Hinds P., McGrath C., (2006). Structures that Work: Social Structure, Work Structure and Coordination Ease in Geographically Distributed Teams. *Computer Supported Cooperative Work, Proceedings of the 2006 20th anniversary conference on Computer supported cooperative work.* Banff, Alberta, Canada, Session: Social networks and coordination patterns, pp: 343-352.
- [ZAC 05] Zacklad M (2005) Transactions communicationnelles symboliques et communauté d'action : réflexions préliminaires. In: Lorino, P., Teulier, R. *Entre la connaissance et l'organisation, l'activité collective*, Maspéro, Paris, pp 285-305.