

Méthode d'évaluation des parcours de santé : enjeux des données intégrant l'expérience des patients et de leur entourage

Jessica GHELLER, laboratoire DICEN-IdF

Christian BOURRET, laboratoire DICEN-IdF

Gérard MICK, GCS Maison des Réseaux Isère



PLAN

- Cadre de la recherche
- Éclairages sur la numérisation en santé
- Une approche des données documentées
- Intérêt des bases de données documentées
- Certains enjeux pour les corpus de données
- Perspectives

Introduction

Thèse en cours : en SIC concernant les organisations d'interface en santé (recherche Dicen Idf).

Objectif aujourd'hui : articuler la problématique des parcours de santé aux enjeux de l'analyse des données produites en situation de coopération.

Introduction

Champ :

- observations sur deux organisations en santé des phénomènes de transmission des informations entre les acteurs,
- Cadrage au niveau des territoires de santé et donc des coopérations entre organisations d'un même territoire (logique d'interface),

Champ de la recherche

Étude au long cours d'une **plateforme de santé** (*type réseau de santé*) dans le département de l'Isère :

● Missions spécifiques :

- soutien et appui pour la résolution de situation complexe,
- missions de coordination, de médiation, de coopérations inter-organisationnelles, de ressource, ...
- prise en compte systématique des patients et de leurs entourage dans la recherche de **solution**,

1. Numérisation des données de santé : *contexte*

- Politique publique de rationalisation budgétaire et d'amélioration des organisations en territoires pour la santé
- Phénomène de quantification des pratiques de soins lié à l'informatisation associée aux pratiques professionnelles
- Création d'administrations régionales pour le déploiement de la e-santé (loi HPST, 2009-2010)

1. Numérisation des données de santé : *dynamiques*

- En ville : forfaits pour l'informatisation des services de santé (libéraux, MSP),
- Hôpital : succession de programme d'informatisation (Hôpital de santé numérique → HOP'EN),
- Territoire : déploiement des services numériques innovants de partage et d'échange : MSS, DMP, messagerie instantanée, ... (Projets TSN / SNAC)
- Domicile : services numériques

1. Numérisation des données de santé : *corollaires*

- Création d'administration régionale pour le déploiement de la e-santé (loi HPTS, 2009),
- Nouvelle interface : administration/éditeur de logiciel (standardisation des cahiers de charges, marché régional, suivi des taux d'usage),
- Évolutions qui favorisent la traçabilité et la multiplication des données numériques.

AU TOTAL

Ces évolutions favorisent la multiplication des traces numériques, permettant l'analyse des phénomènes sociaux au travers de ce nouveau type de données (GIRAUD et SEVERO, 2013).

2 - Quelles nouvelles approches de l'évaluation ?

- Ecart entre jugement et mesure dans une « évaluation équitable » des coopérations d'un collectif de travail
 - ✓ « écoute de la parole au travail » (C. Dejours)
 - ✓ prise en compte de la partie non visible de l'activité
- Jugement pratique : dépasser les procédures arithmétiques ou statistiques, qui ne fournissent qu'une description quantifiée et idéalisée d'une activité individuelle ou collective (A. Ogien)

3. Difficultés pratiques de mobilisation des données

- Cloisonnement des données : « *la notion de parcours se heurte parfois au cloisonnement des données et systèmes d'informations disponibles, qui limitent les analyses qui peuvent en être faites, notamment entre les champs sociaux et sanitaires.* » (IRDES)
- Enjeu de la constitution de jeux de données significatifs et de l'élaboration de bases de connaissances suffisantes pour analyser et évaluer la qualité des parcours de santé

4 - Intérêt des bases de données issues des dispositifs d'appui à la coordination : *process*

- Mise en place de « technologies de coopérations », supports d'activités coopératives distribuées dans le temps et l'espace
- Déploiement d'un « système d'information ouvert », permettant un ajustement permanent des caractéristiques fonctionnelles (modalités d'usage, paramétrage, classement du dossier patient, droits d'accès, typologies de ressources de l'annuaire, ...)

4 - Intérêt des bases de données issues des dispositifs d'appui à la coordination : *collecte*

- Organisation de la traçabilité quotidienne des informations échangées lors des activités coopératives, selon des modes opératoires diversifiés : échanges téléphoniques, échanges épistolaires, transcrits des visites à domicile auprès des patients et des réunions pluriprofessionnelles
- Transposition en routine sur supports numériques et documentarisation des données collectées

4 - Intérêt des bases de données issues des dispositifs d'appui à la coordination : *mobilisation*

- Production d'un corpus de données documentées en contexte consistant
- Description des situations-problèmes ,
- Visibilité des échanges pendant la construction d'une compréhension partagée du problème,
- Accès au contexte élargi : visibilité du contenu des échanges téléphoniques et par courrier,
- Structuration des données par séquences et sous forme de méta-données temporelles

4 - Intérêt des bases de données issues des dispositifs d'appui à la coordination : *usage*

- Description des mouvements humains :
 - ✓ échanges entre acteurs en coopération
 - ✓ actions mises en œuvre
- Originalité des corpus de données peu décrits et valorisés,
- Constitution d'une mémoire spécifique du territoire (typologie situations complexes, dynamique des coopérations)

4 - Intérêt des bases de données issues des dispositifs d'appui à la coordination : *principes du corpus*

- Traçage des transmissions entre opérateurs ayant permis la construction progressive de l'intelligibilité partagée de chaque situation
- Enregistrement des ressources de la communauté de pratiques dans un annuaire des opérateurs, avec actualisation en temps réel de leurs compétences et savoirs-faire
- Constitution d'un capital informationnel une longue période et dans un territoire donné

5 - Risques pour les corpus de données documentés en santé

- Remplacement par des services numériques standardisés,
- Évolutions dépendantes des politiques régionales en matière de e-santé (système d'information fermés),
- Automatisation des systèmes d'information (pseudo-document)
- Augmentation des données produites par les éditeurs privés (membrane)

5 – Enjeux pour les corpus de données documentés en santé

- Originalité des corpus, rarement décrits et valorisés
- Préservation des systèmes d'information ouverts comme producteur du capital informationnel pour les territoires
- Acculturation des organisations à la collecte de données comme traces numériques pour permettre un partage en vue de nouvelles exploitations
- Adaptation aux besoins spécifiques des acteurs en territoires

6 - Perspectives

- Acculturation des patients aux usages de leurs données
- Propriété des données recueillies
- Observatoire des actions coopératives
- Etude participative et dynamique :
 - ✓ mode de gouvernance des données
 - ✓ conditions d'évolution des systèmes d'informations structurellement fermés (professionnels/institution)
 - ✓ usage partagé des données documentées, avec participation des patients

CONCLUSION

évaluation contributive : pratique de partage instituante, fondée sur la collaboration entre institutions, associations, et patients, dépassant les modes conventionnels de collecte verticale au cours desquels décision, organisation, et médiation sont concentrés par une fraction des parties prenantes

Merci de votre attention

Principales références :

- **Ogien A.**, *Désacraliser le chiffre dans l'évaluation du secteur public*, Paris, Quae (« Sciences en questions »), 2013, 120p
- **Bourret C.**, « *Évaluation et communication des nouvelles organisations d'interface : le cas des réseaux de santé* », *Communication et organisation [En ligne]*, 38 | 2010, mis en ligne le 01 décembre 2013, consulté le 04 février 2019. URL : <http://journals.openedition.org/communicationorganisation/1411> ; DOI : 10.4000/communicationorganisation.1411
- **Zacklad M.**, Un cadre théorique pour guider la conception des collecticiels dans les situations de coopération structurellement ouvertes. In: BONARDI, C., GEORGET, P., ROLAND-LEVY, C., et ROUSSIAU, N. *Psychologie Sociale Appliquée, Economie Médias Nouvelles Technologies*. sous presse: Paris, 2003. p. 135-164
- **Carayol V.**, *Communication organisationnelle : une perspective allagmatique*, Paris, L'Harmattan, 2004, 235 pages
- **Ghitalla F.**, Le projet cartographique : les données qualifiées, article sur le blog l'Atelier de cartographie : cartographie, information, réseaux, DataSciences, septembre 2011. Consulté le 04 février 2019. URL : <https://ateliercartographie.wordpress.com/2011/09/01/le-projet-cartographique-les-donnees-qualifiees/>