



Inspection générale  
des affaires sociales  
RM2010-090P

# Rapport sur l'information des usagers sur la qualité des prises en charge des établissements de santé

RAPPORT

Établi par

Pierre-Louis BRAS, Patrick GOHET, Alain LOPEZ

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

- Juillet 2010 -



# Synthèse

L'IGAS a inscrit à son programme de travail une mission d'évaluation consacrée à l'information des usagers sur la qualité des prises en charge dans les établissements de santé.

Dans le cadre de cette mission, l'utilisateur a été considéré, d'une part comme un "consommateur" qui souhaite exercer de manière éclairée son droit au "libre choix" d'un établissement, d'autre part comme un "citoyen" qui, doté d'un mandat de représentation, intervient pour améliorer la qualité des prises en charge. La question de l'information du patient sur son cas personnel n'entre pas dans le cadre de ce rapport.

L'examen de la situation française montre que les informations diffusées vers le grand public à l'initiative des pouvoirs publics sont actuellement très pauvres. Même si les indicateurs de processus se développent, il n'existe pas de données sur les résultats. L'information disponible est rarement présentée sous une forme comparative. La satisfaction des patients n'est pas mesurée de manière homogène. Les données ne sont pas présentées sous une forme synthétique et agrégée. Les informations sont dispersées sur plusieurs sites et sont d'accès difficiles. Les sites ne sont pas conçus pour faciliter les recherches et les comparaisons.

Cette relative pauvreté de l'information d'origine publique s'explique, notamment, par l'émiettement du dispositif de pilotage de la production d'informations et par la faiblesse de l'investissement en ce domaine. De plus, l'information sur la qualité a été essentiellement conçue en direction des professionnels pour servir de support aux actions d'amélioration de la qualité. L'information des usagers n'est qu'un objectif subordonné ; ils sont rendus destinataires d'une information constituée pour les professionnels qu'il leur est difficile de lire et d'interpréter.

Les représentants des usagers bénéficient quant à eux de nombreuses informations dans le cadre des fonctions qu'ils exercent dans diverses instances (conseil de surveillance, commission des relations avec les usagers de la qualité de la prise en charge (CRUQ), conférence régionale...) ou grâce aux retours d'expériences des patients. Pour autant, il leur est difficile d'ordonner des informations disparates et souvent très techniques. Ils ne disposent pas d'une information structurée, synthétique et comparative qui leur permettrait d'intervenir plus activement pour promouvoir la qualité.

Il existe toutefois un besoin d'information dont témoigne le succès des publications qui fournissent des classements des établissements de santé. Mais les initiatives privées visant à diffuser de l'information sont dépendantes des données existantes ; les tentatives de constituer des informations sur la qualité à partir de données telles que celles issues du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), données constituées dans une perspective de gestion, conduisent à des appréciations peu pertinentes.

La relative pauvreté, en France, des informations destinées à l'utilisateur contraste avec la situation anglaise. La politique anglaise de santé s'inscrit, depuis le début des années 2000, en rupture avec une tradition où le choix des usagers était très contraint. Le choix de l'utilisateur est désormais promu et l'on attend qu'il se comporte en "consommateur" actif, avec l'espoir que les établissements soumis à cette concurrence amélioreront la qualité de leurs prestations. Aussi, non seulement des possibilités de choix ont été ouvertes, mais des investissements importants ont été consentis pour diffuser des informations afin que ces choix soient éclairés.

Le niveau de qualité des établissements de santé est annuellement coté en quatre niveaux, par la *Care Quality Commission*, à partir d'une procédure qui combine, d'une part une appréciation du respect de "standards" en matière de qualité, d'autre part la position de l'établissement au regard d'indicateurs de process et de résultats. La satisfaction des usagers et leur expérience en matière de prise en charge, ainsi d'ailleurs que celles des personnels, sont évaluées par sondage sur une base homogène, ce qui permet des comparaisons. Des indicateurs de résultats en matière de mortalité, au niveau global pour l'établissement et plus spécifiquement pour certaines interventions, sont établis et publiés. Les délais d'attente sont également mesurés et publiés. L'information ainsi constituée est rassemblée sur un site de référence "*NHS Choice*". Ce site est conçu en fonction des besoins d'un usager qui veut pouvoir comparer les établissements qui lui sont accessibles (entrée par une localisation, informations comparatives...).

Plus récemment, au-delà de l'utilisateur "consommateur", le National Health Service (NHS) a souhaité favoriser l'intervention des "communautés locales". La constitution de réseaux -"local involvement networks" LINKs - regroupant des individus et des associations locales a été encouragée. Ces réseaux ont vocation à intervenir auprès des établissements afin de favoriser les progrès dans la qualité des prises en charge. Pour servir de supports à ces interventions, les établissements du NHS sont tenus, à partir de 2010, de produire chaque année des comptes qualité qui seront soumis aux parties prenantes locales, dont les LINKs. Il s'agit de mettre à disposition des représentants des usagers une information dont la structure est fixée au niveau national mais qui laisse une part aux problématiques locales.

Les premières évaluations de cette politique montrent, d'une part que les usagers anglais ne se voient pas systématiquement proposer des choix par les médecins traitants, et d'autre part qu'ils utilisent encore peu les informations mises à leur disposition. Les conseils des médecins, les expériences personnelles ou celles des proches restent les vecteurs d'information privilégiés.

Ce résultat est cohérent avec les études sur l'influence de la diffusion d'informations sur les comportements effectifs des usagers. Elles convergent pour conclure qu'elle est très limitée. Il se peut toutefois que cette faible influence soit liée au manque de pertinence des informations diffusées jusqu'à présent. De plus, les nouvelles générations, habituées à la recherche d'informations comparatives sur Internet, développeront peut-être des comportements différents.

Il semble toutefois, qu'indépendamment de la modification des comportements des usagers, la publication d'informations aurait un effet, certes modeste, mais néanmoins positif sur les comportements des équipes et des établissements. Elle les encouragerait à prendre des initiatives pour améliorer la qualité des prises en charge.

Ces études montrent également que, si l'on souhaite que l'information soit utilisée par les usagers, un effort important est nécessaire pour la synthétiser et l'agréger. L'utilisateur n'est pas en mesure d'intégrer et de pondérer des informations multiples et disparates. Cet exercice d'agrégation et de synthèse est toujours délicat. En effet, on ne mesure bien que des objets circonscrits et précisément définis. Il est toutefois nécessaire si l'on entend produire une information utile pour l'utilisateur.

Dans le même esprit, l'utilisateur a beaucoup de difficultés à interpréter des indicateurs de process. Les indicateurs de résultats (taux d'infections nosocomiales, taux de mortalité...) sont plus significatifs. Jusqu'à présent, les vives controverses dans la littérature internationale sur la pertinence des méthodes d'ajustement au risque ont conduit la France, à la différence d'autres pays, à écarter ce type d'indicateurs. A la suite de l'impulsion donnée par le Président de la République (discours du 18 septembre 2008), un travail a été engagé. Il ne pourra être apprécié que lorsque ses résultats seront rendus publics.

En tout état de cause, il s'avère pertinent et possible de généraliser des enquêtes de satisfaction des patients. Pour permettre des comparaisons, elles devraient être réalisées sur une base homogène à partir d'une méthodologie d'ores et déjà disponible et testée.

Sur la base de ces constats, la mission formule les recommandations suivantes.

L'information des usagers mérite de devenir un objectif en soi alors qu'elle n'était, jusqu'à présent, que le sous-produit d'informations constituées pour les professionnels. Cette orientation se justifie moins par les effets bénéfiques que l'on peut en attendre à court terme sur les comportements des usagers ou des équipes soignantes, que pour des raisons de principe : promouvoir l'autonomie de la personne malade, renforcer la démocratie sanitaire, réduire les inégalités d'accès aux soins. De plus, cette information est appelée à se développer et les pouvoirs publics semblent seuls à même de constituer une information exempte de biais majeurs.

Dans cet esprit, l'objectif devait être de constituer un site unique de référence comportant des informations comparatives autour des délais d'attente, une appréciation synthétique de la qualité (que devrait élaborer la HAS à partir d'une procédure de certification rénovée), des indicateurs de résultats dans la mesure où le travail en cours permettrait de les développer, des données sur la satisfaction des patients, des éléments permettant aux patients d'apprécier le risque financier de subir des dépassements d'honoraires.

Pour ce qui concerne les représentants des usagers, il est proposé qu'ils puissent disposer d'une information structurée sur la qualité des établissements sous forme de comptes qualité publiés annuellement par les établissements de santé. Ces comptes seraient soumis, avant publication, à une procédure contradictoire auprès des parties prenantes (association, élus locaux, autorités de tutelle). La structure de ces comptes serait fixée au niveau national pour assurer une homogénéité de l'information et favoriser les comparaisons. Elle pourrait s'articuler sur les rubriques de la certification. Ces comptes de qualité devraient permettre également de rendre compte des résultats des initiatives locales engagées pour améliorer la qualité, et donc de les suivre. Ces comptes de qualité, articulés avec la procédure de certification, permettraient à la HAS de fournir l'appréciation synthétique de la qualité évoquée au paragraphe précédent.

Ces propositions constituent les éléments d'un projet global orienté vers la promotion d'un usager plus actif dans ses choix ou dans ses interventions. Il suppose un investissement initial important pour, notamment, concevoir ou superviser l'élaboration des diverses informations, construire le site de référence, établir d'une méthodologie pour la construction des comptes qualité. Il suppose également, au quotidien, des efforts conséquents pour faire vivre le dispositif. Il s'agit d'un projet global, même s'il est constitué de nombreux sous-projets. Il doit être confié à une institution forte, indépendante, responsable devant les autorités publiques de le faire aboutir ; soit un schéma de gouvernance opposé à l'émiettement actuel des responsabilités. Il est proposé de le confier à la haute autorité de santé (HAS) qui se verrait dotée d'une nouvelle mission : assurer l'information des usagers sur la qualité des prises en charge.



# Sommaire

<b>SYNTHESE .....</b>	<b>3</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>9</b>
<b>I. L'INFORMATION DES USAGERS SUR LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES ETABLISSEMENTS DE SANTE : LA SITUATION EN FRANCE .....</b>	<b>13</b>
1. LES OPINIONS ET LES ATTENTES DES FRANÇAIS. ....	13
2. L'ETAT DU DROIT RELATIF A L'INFORMATION DES USAGERS.....	14
3. LES INFORMATIONS MISES A LA DISPOSITION DES USAGERS PAR LES POUVOIRS PUBLICS.....	15
3.1. <i>Les diverses initiatives publiques nationales pour mettre à disposition de l'information sur les établissements de santé.</i> .....	15
3.2. <i>Appréciation des initiatives publiques prises en faveur de l'information des usagers</i> .....	17
4. L'ORGANISATION DE LA PRODUCTION D'INFORMATIONS SUR LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE.....	18
4.1. <i>Le dispositif de pilotage</i> .....	18
4.2. <i>La production des indicateurs</i> .....	19
4.3. <i>Un nouveau programme de développement d'indicateurs en préparation</i> .....	21
5. ANALYSE DE LA SITUATION FRANÇAISE.....	21
5.1. <i>Les apports et les limites du dispositif organisant la production de l'information</i> .....	21
5.2. <i>Les raisons de cette situation</i> .....	23
6. L'INFORMATION DES REPRESENTANTS DES USAGERS.....	23
6.1. <i>Le dispositif prévu par les textes pour favoriser l'intervention des usagers sur la qualité.</i> .....	24
6.2. <i>Rôle des usagers et disponibilité de l'information.</i> .....	25
6.3. <i>Les représentants des usagers et l'utilisateur soucieux de choisir un établissement.</i> .....	27
7. LES INITIATIVES PIVEES DE MISE A DISPOSITION DE DIFFUSION D'INFORMATIONS SUR LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE .....	28
7.1. <i>La publication de classements par les organismes de presse</i> .....	28
7.2. <i>L'initiative de la mutualité française</i> .....	30
7.3. <i>Les initiatives prises par des associations d'usagers</i> .....	30
7.4. <i>L'initiative prise par la Fédération Hospitalière de France (FHF)</i> .....	30
<b>II. L'INFORMATION DES USAGERS SUR LA QUALITE DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE EN ANGLETERRE. ....</b>	<b>32</b>
1. LA PRODUCTION D'INFORMATIONS SUR LA QUALITE.....	33
1.1. <i>Le contrôle annuel des organismes de soins</i> .....	33
1.2. <i>La mesure de la satisfaction des patients.</i> .....	34

2. FAVORISER UN CHOIX AVISE DES ETABLISSEMENTS : LA DIMENSION "CHOICE" .....	36
2.1. <i>Le contexte et le débat.</i> .....	36
2.2. <i>Les initiatives prises pour ouvrir des possibilités de choix.</i> .....	37
2.3. <i>Les outils d'un choix "éclairé"</i> .....	37
2.4. <i>Une première évaluation des résultats</i> .....	40
3. RENDRE LES ETABLISSEMENTS "COMPTABLES" DE LA QUALITE DE LEURS PRESTATIONS : LA DIMENSION "VOICE" .....	41
4. SYNTHESE ET DISCUSSION SUR LE DISPOSITIF ANGLAIS. ....	42
<b>III. LES QUESTIONS POSEES PAR L'INFORMATION DES USAGERS.....</b>	<b>44</b>
1. LE "CONSOmmATEUR AVISE" EN SANTE EXISTE-T-IL ? .....	44
2. LA PUBLICATION DE DONNEES COMPARATIVES INFLUENCE-ELLE LE COMPORTEMENT DES EQUIPES ET DES ETABLISSEMENTS ? .....	46
3. QUELLE EST LA NATURE ET LA FORME DES INFORMATIONS QU'IL EST PERTINENT DE DIFFUSER AUPRES DES USAGERS ? .....	49
3.1. <i>La nature des informations diffusées.</i> .....	49
3.2. <i>La forme de diffusion des informations.</i> .....	50
4. INDICATEUR DE PROCESS OU INDICATEUR DE RESULTATS ? .....	51
5. FAUT-IL PUBLIER DES DONNEES SUR LE VECU ET LA SATISFACTION DES PATIENTS ? .....	56
6. DIFFUSION D'INFORMATIONS SUR LA QUALITE ET INEGALITES D'ACCES AUX SOINS. ....	59
<b>IV. RECOMMANDATIONS .....</b>	<b>61</b>
1. L'INFORMATION DES USAGERS : UN OBJECTIF EN SOI.....	61
2. UN DISPOSITIF POUR FAVORISER DES CHOIX "ECLAIRES". ....	63
2.1. <i>Un site unique.</i> .....	63
2.2. <i>Le mode d'entrée sur le site.</i> .....	63
2.3. <i>Le contenu du site.</i> .....	64
2.4. <i>Un dispositif d'aide aux choix ?</i> .....	66
3. UN DISPOSITIF POUR PERMETTRE L'INTERVENTION DES REPRESENTANTS DES USAGERS. ....	67
4. UN PROJET GLOBAL CONFIE A UNE INSTITUTION RESPONSABLE.....	69
<b>ANNEXE 1 : LISTE DES INFORMATIONS RETROUVEES SUR « PLATINES ».....</b>	<b>73</b>
<b>ANNEXE 2 : COMPAQH : COORDINATION POUR LA MESURE DE LA PERFORMANCE ET L'AMELIORATION DE LA QUALITE HOSPITALIERE.....</b>	<b>75</b>
<b>ANNEXE 3 : PERSONNES RENCONTREES .....</b>	<b>79</b>
<b>ANNEXE 4 : SIGLES UTILISES.....</b>	<b>87</b>



# Rapport sur l'information des usagers sur la qualité des prises en charge des établissements de santé

## INTRODUCTION

L'IGAS a inscrit à son programme de travail, approuvé par les ministres, une mission consacrée à l'information des usagers sur la qualité des prises en charge dans les établissements de santé.

Il existe de nombreuses définitions de la qualité. Il a été proposé de synthétiser les différents aspects de la qualité en sept dimensions : organisation de la prise en charge, systèmes d'information, pratiques professionnelles, risque/sécurité de la prise en charge, efficacité clinique, qualité perçue par le patient, accessibilité<sup>1</sup>. Cette acception large de la qualité a été retenue. L'utilisateur peut souhaiter bénéficier d'informations sur toutes ces dimensions constitutives de la qualité.

La dernière dimension évoquée dans cette synthèse -l'accessibilité- peut sembler ne pas caractériser directement la qualité intrinsèque des prises en charge ; elle n'en est pas moins essentielle en termes d'informations de l'utilisateur. Il ne bénéficiera vraiment d'un dispositif d'information que si celui-ci concerne des établissements auxquels il lui est possible d'accéder géographiquement. Par ailleurs, il est légitime qu'il soit informé sur le niveau des frais qu'il devra supporter pour être pris en charge, niveau qui conditionne l'accessibilité financière à l'établissement.

Une acception plus large consisterait à rapporter la qualité à son coût et intégrer ainsi l'efficacité à l'appréciation de la qualité. Il nous a paru qu'il n'était pas pertinent d'intégrer cette dimension dans l'analyse, l'utilisateur ne supporte pas le coût global de sa prise en charge et n'a que peu de prise sur l'affectation des moyens. L'efficacité, dans notre système de santé, relève du régulateur/payeur.

Nous avons préféré la notion englobante de prise en charge à celles plus restrictive de soins, notion qui semble cohérente avec la définition proposées de la qualité. Par ailleurs, il est admis que la prise en charge dans un établissement de santé n'est le plus souvent qu'un moment dans un parcours de soins et que la qualité devrait s'évaluer sur le parcours et non sur l'une de ses composantes. Il nous semble toutefois, même si le tout ne se réduit jamais à la somme des parties, que la qualité de la prise en charge hospitalière a du sens en elle-même. En tout cas, c'est en ces termes que raisonne l'utilisateur qui doit faire, dans le cadre d'un parcours de soins, le choix d'un établissement.

Dans son acception stricte, l'utilisateur désigne la personne qui a recours à un service public<sup>2</sup>. Il faudrait donc distinguer la situation de la personne qui fréquente un établissement public de celle qui bénéficie des prestations d'une clinique privée<sup>3</sup>. En nous écartant de la rigueur que la notion d'utilisateur peut avoir en droit, nous engloberons sous le terme d'utilisateur les personnes amenées à fréquenter un établissement de santé quel que soit son statut.

La figure de l'utilisateur dessine a priori un personnage plutôt passif, défini par le fait qu'il bénéficie des prestations d'un service public. Se préoccuper de son information, c'est envisager un utilisateur actif.

---

<sup>1</sup> G.Duhamel, E. Minvielle "Evaluer et améliorer la qualité des soins dans les établissements de santé" in PL. Bras, G. De Pourville, D. Tabuteau. *Traité d'économie et de gestion de la santé*. Editions de santé, Sciences-Po-Les Presse, 2009.

<sup>2</sup> M-L. Moquet Anger « Le malade à l'hôpital public : client, usager et/ou citoyen ? » *Revue générale de droit médical*. N°12, 2004.

<sup>3</sup> Sachant que la question peut être encore plus complexe depuis la loi HPST où le service public hospitalier est défini à partir de missions de service public.

Cette activité peut se manifester selon une double perspective :

- l'usager est amené à choisir l'établissement qui va le prendre en charge. Même si ce choix est parfois limité en pratique (urgence, contrainte de proximité...), le principe du « libre choix » est fondamental dans l'organisation de notre système sanitaire. Il a concerné initialement les médecins puis a été étendu aux établissements de santé. Il est vrai que ce principe n'a pas, à l'origine, été institué dans la perspective d'un "client" qui pèserait les mérites respectifs des divers prestataires de services de soins. Il visait essentiellement à éviter l'immixtion d'un tiers (organismes mutualiste, caisse de sécurité sociale, Etat...) dans la relation médecin/malade, immixtion qui aurait été préjudiciable à la confiance qui doit fonder cette relation. Aujourd'hui, cette notion de libre choix renvoie aussi à la figure commune du consommateur qui choisit parmi des offreurs de biens ou de services. Nous utiliserons donc pour désigner cette dimension de l'usager le terme « d'usager consommateur » tout en étant conscient que le rapprochement des deux termes peut avoir de contradictoire et qu'il existe des différences majeures entre les marchés de consommation classique et le domaine de la santé.
- l'usager peut également être amené à intervenir vis-à-vis des établissements de santé, à peser sur leur organisation et leur politique. Cette intervention n'est pas le plus souvent directe. Elle est médiatisée par des représentants qui, depuis les ordonnances Juppé de 1996 et la loi du 4 mars 2002, sont appelés à siéger dans de nombreuses instances. Pour désigner cette dimension de l'usager, nous utiliserons le terme "d'usager citoyen", en écho à la notion de "démocratie sanitaire", conscient, dans ce cas aussi, des différences fondamentales entre cette "démocratie sanitaire" et la démocratie politique où s'enracine la notion de citoyenneté.

C'est donc à partir de ces deux dimensions que nous apprécierons l'information apportée aux usagers. Nous écartons de notre problématique, car il s'agit d'une question très différente, l'information apportée à l'usager qui, en tant que personne malade, doit recevoir des informations médicales qui lui sont propres. L'information dont nous traitons, que ce soit celle destinée à l'usager consommateur ou à l'usager citoyen, est une information publique à usage collectif.

Ce rapport se concentre sur l'information apportée aux usagers. Il convient toutefois de préciser qu'apporter de l'information aux usagers s'inscrit dans une tendance générale où les établissements de santé vont être appelés à « rendre des comptes » non seulement aux usagers mais plus généralement aux citoyens à travers leurs représentants élus, aux professionnels et aux régulateurs/payeurs<sup>4</sup>.

Le rapport se compose de quatre parties.

Dans la première, nous décrivons et proposons une appréciation des informations diffusées, en France, en direction des usagers, qu'elles soient d'origine publique ou privée.

Dans la deuxième partie, nous décrivons la politique conduite en Angleterre en ce domaine. Des initiatives ont été prises dans de nombreux pays pour informer les usagers, mais celles prises dans les pays anglo-saxons sont les mieux documentées ou, en tout cas, celles pour lesquelles la documentation nous était le plus aisément accessible. Aux Etats-Unis, de nombreuses institutions participent à l'élaboration et à la diffusion d'informations sur la qualité des prises en charge hospitalière notamment les assureurs. Du fait de cette diversité des acteurs, le contexte est fondamentalement différent de celui qui prévaut en France. Nous avons donc privilégié l'examen du cas anglais. Par ailleurs, l'Angleterre est un pays où l'information des usagers a fait l'objet, depuis le début des années 2000, d'une politique particulièrement active<sup>5</sup>.

---

<sup>4</sup> A. Schilte, E. Minvielle. « Le classement des hôpitaux : une nouvelle manière de rendre des comptes ». *Gérer et comprendre*. Mars 2008. N°91

<sup>5</sup> F. Kreiz, C. Gericke. "User choice in European health systems, towards a systematic framework for analysis" *Health Economics, Policy and Law* (2010), 5, 13-30

Dans la troisième partie, nous examinons diverses questions posées par les politiques qui visent à développer l'information des usagers : effets sur les choix des usagers, effets sur les comportements des équipes, nature et forme de informations à diffuser, place à donner aux indicateurs de process et de résultats ainsi qu'aux enquêtes auprès des patients, effet sur les inégalités d'accès aux soins.

Sur la base de ces constats, nous formulons des recommandations en quatrième partie.



# I. L'information des usagers sur la qualité des prises en charge des établissements de santé : la situation en France

Cette partie est consacrée à la présentation et à l'appréciation de la situation française en matière d'information des usagers sur la qualité des prises en charge dans les établissements de santé. Nous examinerons d'abord les opinions et les attentes des Français sur ce sujet (1), l'état du droit relatif à cette question (2), les réalisations et les projets publics en matière de diffusion d'information au niveau national (3), le dispositif mis en place pour organiser la production des informations sur la qualité (4), l'analyse de la situation française (5), l'information des représentants des usagers (6), les initiatives privées de mise à disposition de diffusion d'informations sur la qualité des prises en charge (7).

## 1. LES OPINIONS ET LES ATTENTES DES FRANÇAIS.

Nous nous appuyerons pour apprécier ces opinions et attentes sur deux sondages (IFOP<sup>6</sup> et TNS Sofres<sup>7</sup>).

Selon le sondage IFOP, les français s'estiment globalement mal informés sur l'hôpital. S'ils ne sont que 48 % à s'estimer mal informés sur les risques courus à l'hôpital<sup>8</sup>, ils s'estiment mal informés à 55% sur la qualité et le niveau de performance des hôpitaux, à 61% sur les droits des patients et à 68% sur les honoraires et les tarifs.

Pour ce qui concerne, les moyens d'information utilisés (avec trois citations possibles), les français à 80% évoquent les « discussions avec votre médecin », à 56% les « discussions avec vos proches », à 32% les « classements des hôpitaux et des maternités dans les magazines », à 29% « internet en général » et à 22% les « sites internet spécialisés en santé ». Si le médecin traitant et les proches restent la source d'information privilégiée, les classements de la presse et internet figurent, du moins dans les déclarations comme des sources d'information reconnues par une proportion significative de la population. Internet est cité en premier par 15% de la population contre 50% pour le médecin.

Dans le sondage TNS Sofres, 93% des personnes interrogées déclarent avoir confiance en leur médecin généraliste pour l'information qu'ils obtiennent sur les établissements hospitaliers. En revanche, 40% des personnes interrogées n'ont pas confiance dans les classements opérés par la presse et 44% éprouvent le même sentiment à l'égard des informations obtenues sur un site internet.

Parmi les personnes interrogées dans le sondage IFOP, 76% seraient favorable à l'établissement d'un classement officiel des hôpitaux, 79 % pensent que ce classement pourrait les aider dans leurs choix, 87% pensent qu'il serait utile de décliner ce classement par service ou spécialité, 87% déclarent qu'ils consulteraient le site pour s'orienter.

Au total, les français manquent d'information ; le médecin traitant reste la source majeure et privilégiée d'information, Internet occupe déjà une place mais sa crédibilité reste incertaine pour beaucoup; les français souhaitent disposer d'un site d'information publique et déclarent qu'ils l'utiliseraient s'il existait.

<sup>6</sup> Sondage IFOP pour Glaxosmithkline. *Les français et l'hôpital : test des propositions de la conférence de citoyens*. Novembre 2009 disponible sur le site de l'IFOP

<sup>7</sup> Sondage TNS Sofres pour la FHF. *Les français et l'hôpital*. Avril 2010. Voir le site de la FHF.

<sup>8</sup> Le niveau d'information varie selon la catégorie socioprofessionnelle. 39% des professions libérales et les cadres supérieurs s'estiment mal informés sur les risques, 63% des ouvriers.

Ce sentiment d'être mal informé n'entame pas, selon le même sondage IFOP, la confiance des français envers les hôpitaux et les professionnels qui y exercent. Dans le sondage TNS Sofres, 80% des personnes interrogées ont une bonne opinion de l'hôpital public, ce résultat étant à peu près stable depuis 2004, avec il est vrai un peu moins de personnes se déclarant très satisfaites (moins 6%).

## 2. L'ETAT DU DROIT RELATIF A L'INFORMATION DES USAGERS.

Depuis un peu plus de dix ans, en France, la reconnaissance des droits des usagers au sein du dispositif de santé n'a cessé de s'affirmer.

Les usagers siègent aujourd'hui dans plusieurs instances participant à la gouvernance des établissements de santé. Ils sont représentés au sein des conseils d'administration des établissements publics de santé depuis les ordonnances de 1996<sup>9</sup>. Ils siègent au sein du comité de lutte contre les infections nosocomiales et au comité de l'activité médicale.

La loi du 4 mars 2002 a institutionnalisé la représentation collective des usagers au sein des établissements de santé, en organisant une procédure d'agrément des associations chargées de désigner leurs représentants au sein des instances de gouvernance des hôpitaux. Elle a par ailleurs institué, dans chaque établissement de santé, une Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ)<sup>10</sup>.

La loi HPST du 21 Juillet 2009 prévoit que les usagers seront membres du conseil de surveillance de l'agence régionale de santé. Ils seront aussi membres des conseils de surveillance des établissements de santé, que la loi HPST substitue aux conseils d'administration. Ce conseil de surveillance des établissements donne son avis, notamment, sur « *la politique continue d'amélioration de la qualité, de la sécurité des soins et de la gestion des risques ainsi que les conditions d'accueil et de prise en charge des usagers* »<sup>11</sup>.

La loi du 4 mars 2002 a renforcé les droits de la personne malade, notamment en définissant le droit pour chacun d'accéder directement aux informations médicales le concernant, et en affirmant le principe de codécision en matière de soins. L'utilisateur malade doit pouvoir obtenir de l'appareil de soins toute connaissance sur son état, sur les traitements envisageables, sur le pronostic de sa maladie. Si l'utilisateur en tant que malade se voit reconnu un droit à l'information pour ce qui concerne son cas personnel, il n'a pas été jusqu'à présent reconnu un droit à l'information collective sur la qualité des soins prodigués par les établissements hospitaliers publics et privés pour les usagers qui souhaiteraient exercer de manière éclairé le droit, par ailleurs affirmé, au « libre choix » de leur établissement de santé<sup>12</sup>. On peut donc considérer que cette loi a affirmé le droit à l'information personnelle du malade sans consacrer un droit à l'information collective de l'utilisateur sur la qualité des soins<sup>13</sup>.

Cette loi comportait toutefois des dispositions visant à rendre possible la diffusion publique d'information sur les conditions d'exercice et les tarifs pratiqués pour renseigner l'utilisateur sur les dépassements et par là sur l'accessibilité financière des établissements<sup>14</sup>.

---

<sup>9</sup> En 1996, la loi stipule que deux usagers siègent au sein du conseil d'administration des hôpitaux. En 2005, ce nombre passe à 3. La loi HPST du 21 Juillet 2010 prévoit la présence de deux représentants des usagers au sein du conseil de surveillance des établissements de santé.

<sup>10</sup> La CRUQ est chargée de veiller au respect des droits des usagers et de faciliter les démarches individuelles des personnes auprès de l'administration de l'hôpital dans le cadre de plaintes. Elle est aussi une force de proposition pour développer l'amélioration des conditions d'accueil des patients et la qualité des prises en charge. Son activité donne lieu à un rapport annuel dont les conférences régionales de santé font ensuite une synthèse transmise à la conférence nationale de santé. Ce rapport annuel rédigé par les CRUQ s'appuie sur un modèle type élaboré par la DGOS.

<sup>11</sup> Art. L. 6143-1 du CSP.

<sup>12</sup> Art. L. 3211-1 du code de la santé publique.

<sup>13</sup> D. Tabuteau "La loi du 4 mars 2002, aboutissement ou commencement ?" in Chaire santé/CISS. *Les droits des malades et des usagers, une législation plus tard*. Editions de santé, Sciences-po les Presses. Décembre 2007.

<sup>14</sup> Art. L.111-3 du CSP et L. 162-1-11 du CSS.

La loi HPST marque un progrès dans la prise en compte de l'information de l'utilisateur sur la qualité, elle y fait référence de manière explicite à travers une disposition qui rend obligatoire la publication, par chaque établissement de santé, d'indicateurs sur la qualité des soins<sup>15</sup>.

### **3. LES INFORMATIONS MISES A LA DISPOSITION DES USAGERS PAR LES POUVOIRS PUBLICS.**

#### ***3.1. Les diverses initiatives publiques nationales pour mettre à disposition de l'information sur les établissements de santé.***

Trois sites publics contribuent aujourd'hui à l'information des usagers sur les établissements de santé, le site « PLATINES<sup>16</sup> » sous l'égide du ministère de la santé<sup>17</sup>, le site de la HAS et le site « AMELI » de la CNAMTS.

##### *➤ Le site « PLATINES »*

Les informations rendues publiques sur ce site décrivent, pour chaque établissement de santé public et privé, ses principales caractéristiques en termes d'équipements, d'activités, de moyens en personnels. Ces données descriptives sont fournies pour l'établissement dans son ensemble et pour certaines pathologies<sup>18</sup>.

Certaines informations recueillies favorisent une appréciation de la qualité :

- les résultats de la certification mais ceux-ci peuvent être anciens et sont difficilement lisibles<sup>19</sup>;
- le score ICALIN (Indicateur composite d'activité de lutte contre les infections nosocomiales) qui mesure les efforts consentis pour lutter contre les infections nosocomiales ; fourni sous forme de classe (A à E) il est la seule donnée directement comparative fournie sur le site<sup>20</sup>.

Pour quelques indicateurs de process, la position d'un établissement peut être comparée à la moyenne des établissements de sa catégorie.

Les indicateurs disponibles devraient être enrichis prochainement. En effet, en s'appuyant sur les travaux conduits dans le cadre de COMPAQH (Coordination pour la mesure de la performance et l'amélioration de la qualité hospitalière), le ministre de la santé a annoncé, le 9 Décembre 2009, la mise en place en 2010 de 5 indicateurs sur la qualité des soins, établis par la HAS, que tous les hôpitaux et cliniques auront l'obligation de renseigner, afin de se conformer aux dispositions de la loi Hôpital Patient Santé et Territoire. Ces cinq indicateurs constitueront un tableau de bord appelé QUALHAS<sup>21</sup> (Indicateurs de qualité et de sécurité des soins) qui complétera le dispositif mis en place sur les infections nosocomiales avec ICALIN.

Géré à l'origine par la DREES, le site « PLATINES » a vu récemment sa gestion confiée à l'ATIH (Agence de traitement de l'information hospitalière). La présentation du site a été simplifiée.

---

<sup>15</sup> Art. L. 6144-1 du CSP

<sup>16</sup> [www.platines.sante.gouv.fr](http://www.platines.sante.gouv.fr)

<sup>17</sup> La maîtrise d'ouvrage est partagée entre la DGOS et la DREES et la maîtrise d'œuvre, auparavant DREES, a été transférée à l'ATIH depuis avril 2010...

<sup>18</sup> Voir en annexe la liste des informations retrouvées sur « PLATINES ».

<sup>19</sup> Quelle interprétation donner par exemple à un énoncé tel que : "Etablissement certifié en 2004 avec une réserve qui a par la suite été levée".

<sup>20</sup> Ce score peut aussi être trouvé sur l'adresse : [icalin@sante.gouv.fr](mailto:icalin@sante.gouv.fr)

<sup>21</sup> Les indicateurs de QUALHAS portent sur : la tenue du dossier du patient, la tenue du dossier anesthésique, la traçabilité de l'évaluation de la douleur, le dépistage des troubles nutritionnels, le délai d'envoi des courriers d'hospitalisation.



➤ *Le site de la HAS*

Il est possible d'accéder sur le site de la HAS aux comptes-rendus de certification des établissements. Ces rapports sont cependant difficilement interprétables pour l'utilisateur<sup>22</sup>.

Toutefois, la HAS fournit pour les certifications plus récentes des versions synthétiques des rapports de certification plus directement informatives pour l'utilisateur<sup>23</sup>. Ces documents comportent pour 10 thèmes (prise en charge de la douleur, respect des droits du patient, prévention des risques, management continuité et organisation....) une note de l'établissement avec une comparaison à la moyenne nationale et la position de l'établissement dans l'intervalle du score de 80% des établissements. La note est attribuée à partir de la cotation effectuée par les experts visiteurs sur 138 critères. La pondération des critères a été établie à partir d'une étude visant à apprécier l'importance relative que les patients lui attribuent. Pour chacun des thèmes, il est indiqué si l'établissement "fonctionne très bien", s'il "est invité à s'améliorer", s'il "doit s'améliorer", s'il "doit impérativement s'améliorer"<sup>24</sup>.

Dans le cadre de la procédure de certification V2010, la HAS met en place un nouveau mode de présentation graphique des résultats de la certification des établissements. Ces synthèses graphiques sont de trois sortes :

- Sur chacune des 8 thématiques du manuel de certification, le score obtenu par un établissement est comparé à la moyenne des établissements de sa catégorie. Le graphique est construit en radar.
- Sur chacune des différentes pratiques exigibles prioritaires, jugées avoir des effets importants sur la qualité et la sécurité des soins, les scores obtenus sont là aussi présentés en radar et sont comparés à la moyenne des établissements.
- Sur chacun des critères sélectionnés par les représentants des usagers, les scores sont présentés sous la forme d'un histogramme.

➤ *Le site « AMELI » de la CNAMTS*

L'assurance Maladie a mis en place, il y a deux ans, un site internet – *Améli* (la dénomination actuelle est *Amélidirect*) – qui ne livre pas d'information directement sur les établissements de santé, mais qui dispose d'une fonction annuaire.

Ce site permet de retrouver le secteur conventionnel dont relève les médecins libéraux d'une région, qu'ils exercent au sein d'une clinique privée ou en cabinet. Ce dispositif informe sur les dépassements d'honoraires auxquels un assuré peut s'attendre selon le médecin auquel il choisira de s'adresser. Il s'applique aux consultations médicales depuis deux ans et aux actes dentaires depuis un an. Depuis 2009, il est possible pour un usager de savoir ce qui lui en coûtera pour un acte médical figurant sur une liste de cent actes les plus couramment pratiqués.

Les usagers qui ne sont pas familiers avec l'usage d'Internet peuvent téléphoner à une plate-forme de service (Infosanté). Une opératrice leur livrera oralement les informations répondant à leurs questions et qui figurent sur le site *Amélidirect*.

L'Assurance maladie souhaite faire évoluer son site *Amélidirect* dont la fréquentation est importante (plus de 300 000 visites par mois). Les informations seront accessibles avec une entrée par établissement de santé, ce qui n'est pas le cas actuellement.

<sup>22</sup> Par exemple si on consulte le compte-rendu relatif au centre hospitalier de Millau, l'utilisateur sera informé qu'en 2009, la réserve "sécuriser le circuit du linge" a été levée mais que la recommandation "poursuivre la mise en œuvre de la méthode RABC" a été formulée. Consultation du compte-rendu sur le site de la HAS le 6 janvier 2010.

<sup>23</sup> Voir HAS Version synthétique des rapports de modernisation, méthodologie. Janvier 2010;

<sup>24</sup> Une manière "positive" de classer les établissements



Le site serait enrichi par les données suivantes :

- Les dépassements d'honoraires pour un assuré consultant un médecin, ou devant subir un acte médical figurant à la nomenclature<sup>25</sup>, ou pour le GHS dont il relève ;
- des indicateurs de qualité des soins soit des indicateurs existants repris du site « platines », soit de nouveaux indicateurs spécifiques à l'assurance maladie.<sup>26</sup>
- le coût pris en charge par l'assurance maladie, pour une consultation médicale ou un GHS<sup>27</sup> au sein d'un établissement public ou privé.

L'affichage de ce coût de prise en charge ne constitue pas une information répondant à une attente particulière des usagers. Elle ne lui sera pas directement utile puisqu'il s'agit de charges qu'il ne supporte pas.

On peut penser qu'il s'agit de le "responsabiliser" sur les coûts supportés par la collectivité. Or, si l'on peut penser que les assurés peuvent éventuellement modifier leurs comportements pour certaines dépenses courantes, il est clair qu'ils n'ont que peu de prises sur les dépenses hospitalières. On peut craindre que ce type d'information, loin de les "responsabiliser" n'aboutisse qu'à les "culpabiliser" et cela plus particulièrement dans le cas des personnes âgées.

Par ailleurs, ces éléments d'informations feront apparaître, quasi systématiquement, des coûts à l'hôpital public supérieurs à ceux des cliniques. Quelle que soit par ailleurs l'appréciation que l'on peut porter sur le rythme de la convergence des tarifs entre privé et public, l'utilisateur ne doit pas être instrumentalisé pour peser sur ce débat. Il appartient aux pouvoirs publics d'établir la hiérarchie des tarifs qu'ils estiment appropriée. Aussi, il n'est pas pertinent de suggérer à l'utilisateur qu'il aurait un comportement dispendieux pour la collectivité en choisissant un établissement public.

### ***3.2. Appréciation des initiatives publiques prises en faveur de l'information des usagers***

Le dispositif public de diffusion d'information sur la qualité des prises en charge appelle les remarques suivantes :

- L'information est dispersée sur plusieurs sites avec, pour certains, des cheminements complexes pour accéder aux données.
- Le dispositif d'information n'est pas orienté, dans sa structuration, par rapport aux questions que l'utilisateur à la recherche de la meilleure prise en charge possible de son problème de santé peut se poser, comme par exemple : "quels sont les établissements susceptibles de me prendre en charge dans tel ou tel périmètre géographique".
- Aucun des sites ne propose de fonctionnalités permettant de comparer directement les établissements entre eux ; l'utilisateur doit faire lui-même l'effort de consulter les données établissement par établissement.
- Seule la HAS (et « PLATINES » à travers le score ICALIN) diffuse des informations qui permettent de situer un établissement relativement aux autres établissements en général. A la différence d'ICALIN, les nouveaux indicateurs QUALHAS ne fournissent pas directement une indication de la position relative de l'établissement.
- Le site « PLATINES », qui à vocation à être le plus complet, fournit des informations difficilement interprétables par l'utilisateur<sup>28</sup>. Par exemple, quel sens donner à des informations

---

<sup>25</sup> Aujourd'hui, il est déjà possible d'avoir cette information pour une liste de 100 actes les plus couramment pratiqués par les médecins d'exercice libéral.

<sup>26</sup> Le projet est de retenir au moins un indicateur sur la qualité des soins en 2010.

<sup>27</sup> Seuls les GHS les plus courants seront renseignés.

<sup>28</sup> L'enquête confiée par la DREES à l'institut de sondage IPSOS fin 2009 établit que les objectifs de ce site restent mal compris par les usagers qui le consultent, voire par les professionnels de santé. Les indicateurs qui y figurent ne sont pas ceux que les usagers et les professionnels souhaiteraient de prime abord.

sur la DMS : une DMS longue est-elle le signe d'une mauvaise organisation du processus de soins ou d'un souci de bon suivi du patient ?

- Aucun des sites ne fournit une appréciation synthétique de la qualité dans un établissement. Le site de la HAS fournit actuellement une appréciation relative à partir de dix thèmes, mais il ne délivre pas une appréciation globale.
- Il n'y a, parmi les indicateurs diffusés, aucun indicateur de résultat. Les indicateurs sont tous des indicateurs de process ou le résultat d'une appréciation externe des process (HAS). Seuls quelques process font l'objet d'indicateurs, avec un développement significatif dans le domaine des infections nosocomiales.
- La mesure de la satisfaction des usagers dans ses différentes dimensions (confort, qualité des relations avec le personnel soignant, qualité de l'information, respect des droits..) n'est pas recueillie actuellement de manière homogène dans tous les établissements de santé. Les usagers ne bénéficient donc, sur ce thème, d'aucune information comparative entre les établissements.

#### **4. L'ORGANISATION DE LA PRODUCTION D'INFORMATIONS SUR LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE.**

Le constat précédent met en lumière les limites de l'information dispensée à l'utilisateur. Toutefois, si peu d'information est diffusée, c'est tout d'abord parce que peu d'informations destinées à apprécier la qualité des soins sont produites.

La production d'informations sur la qualité a été mise en œuvre depuis 7 ans en France.

En 2003, un accord-cadre regroupant la DGOS (alors la DHOS), la HAS (alors l'ANAES) et la DREES a engagé la recherche d'indicateurs de qualité à développer par les établissements de santé en France. Un travail de recherche placé sous la responsabilité d'un chercheur de l'INSERM a été financé afin de concevoir un ensemble d'indicateurs capables de mesurer de façon comparative la performance des établissements de santé en France. Ce projet s'est intitulé COMPAQH.

Nous examinerons le dispositif institué pour organiser la production de ces informations, avant d'en apprécier les apports et les limites.

##### **4.1. *Le dispositif de pilotage***

Le pilotage national de la mise en place d'indicateurs de qualité des soins dans les établissements de santé et de leur diffusion est assuré par un comité stratégique et un comité de pilotage.

###### *➤ Le comité stratégique*

###### ▪ Sa mission :

- arrêter les orientations générales des travaux à conduire pour déterminer des indicateurs de qualité à mettre en place dans les établissements de santé ;
- décider la généralisation des indicateurs à développer ;
- fixer les modalités d'utilisation et de diffusion des indicateurs de qualité ;

###### ▪ Sa composition :

Les directeurs de la DGOS, de la DREES, de la HAS, de la CNAMTS et un représentant des directeurs d'ARH.

###### ▪ Son fonctionnement :

Le comité stratégique se réunit une à deux fois par an.

➤ *Le comité de pilotage*

▪ Sa mission :

- proposer les orientations des travaux à conduire au comité stratégique ;
- mener les échanges avec les représentants des professionnels de santé, avec les représentants des usagers ;
- proposer au comité stratégique les indicateurs à généraliser, ainsi que les modalités de leur diffusion ;
- donner des avis sur les modalités d'organisation des établissements de santé pour mettre en place de façon généralisée les indicateurs de qualité.

▪ Sa composition :

Le comité de pilotage est coprésidé par la DGOS et la HAS.

Il est composé, outre des représentants des membres du comité stratégique, de représentants des fédérations, des conférences, des usagers, de la DICOM (délégation interministérielle de la communication) et de l'ATIH (Agence de traitement de l'information hospitalière). Sont associés à ses travaux, en fonction des besoins, des représentants du CCECQA (Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine), du CTINILS (comité technique national des infections nosocomiales et infections liées aux soins), du projet COMPAQH (Coordination pour la mesure de la performance et l'amélioration de la qualité hospitalière), du collège des DIM (département d'information médicale), d'experts et de personnes qualifiées.

▪ Son fonctionnement :

Le comité de pilotage se réunit une à deux fois par an.

## **4.2. La production des indicateurs**

La production des indicateurs sur la qualité des soins dans les établissements de santé a été jusqu'à présent essentiellement assurée dans le cadre du projet COMPAQH. Mais bien d'autres initiatives ont vu le jour, et aujourd'hui d'autres producteurs d'indicateurs apparaissent.

➤ *Un projet de recherche central dans la production d'indicateurs sur la qualité des soins dans les établissements de santé est financé au niveau national : le projet COMPAQH*

C'est le projet de recherche principal sur lequel les pouvoirs publics s'appuient pour produire des indicateurs sur la qualité des soins dans les établissements de santé.

Ce projet COMPAQH<sup>29</sup> est conduit en étroite collaboration avec un certain nombre d'établissements de santé publics et privés, et des professionnels de santé. COMPAQH a été financé par la DREES, la DGOS et la HAS, à hauteur au total de 1.632 000 Euros pour les trois dernières années.

Huit objectifs<sup>30</sup>, correspondant chacun à un domaine de la qualité jugé prioritaire, ont été fixés par le comité de pilotage de l'opération pilotée par la DGOS et la DREES. Un neuvième objectif a été rajouté en 2008. Des groupes techniques ont été constitués sur des thématiques particulières (définition et détermination d'indicateurs de performance ; la formation des professionnels des établissements de santé ; le système d'information ; le tableau de bord des infections nosocomiales ; la mise en place d'enquêtes de satisfaction des usagers...). Un certain nombre d'indicateurs ont été alors sélectionnés à partir notamment des revues de littérature internationales.

---

<sup>29</sup> Voir en annexe la présentation de COMPAQH.

<sup>30</sup> Voir en annexe le projet COMPAQH.

Le groupe de recherche relevant de COMPAQH étudie la fiabilité et la faisabilité des indicateurs de qualité sur lesquels il lui est demandé de travailler, avant que ceux-ci fassent l'objet d'un recueil généralisé à tous les établissements de santé et soient publiés. Cette méthode appliquée au domaine des infections nosocomiales a permis de concevoir le tableau de bord ICALIN, en association étroite avec la DGS.

COMPAQH produit donc des indicateurs, en fonction d'objectifs fixés par le ministère de la santé, qui ensuite décide ou pas d'en généraliser l'emploi par les établissements de santé. L'objectif est de se doter de scores composites agrégeant plusieurs indicateurs portant sur différents domaines d'activité reflétant la qualité des établissements. Ces scores peuvent permettre aux établissements de se comparer entre eux et ainsi d'apprécier les domaines où des progrès sont à faire pour améliorer la qualité de leurs activités.

- *Plusieurs projets de recherche d'indicateurs sur la qualité et la sécurité des soins dans les établissements de santé sont par ailleurs financés au niveau national*
- Le projet PATH<sup>31</sup> (Performance assessment tool for quality improvement in hospitals). Ce projet international, piloté par l'OMS vise à retenir des indicateurs sur les différentes dimensions de la performance hospitalière, comprenant la qualité des soins, qui soient applicables dans plusieurs pays, notamment européens.
- Le groupe des hospices civils de Lyon<sup>32</sup> Ce groupe a travaillé sur des indicateurs portant sur la sécurité du patient (« PSI » : patient safety indicators) extraits des données du PMSI, destinés à détecter la survenue d'événements indésirables liés aux soins et d'en quantifier l'ampleur.

➤ *A ces projets financés au niveau national, s'ajoutent des initiatives régionales produisant des indicateurs de qualité des soins*

Dans plusieurs régions, des associations dont l'objet est de développer l'amélioration de la qualité des soins, regroupant des établissements de santé et des professionnels de santé, se sont constituées. Ces associations peuvent parfois travailler à l'établissement de tableaux de bord reprenant les indicateurs nationaux publiés par PLATINES auxquels peuvent s'ajouter des données déterminées localement de façon consensuelle. Ces tableaux de bord ne sont pas cependant rendus publics.

Certaines de ces associations produisent des indicateurs de qualité des soins qui peuvent être ensuite utilisés sur l'ensemble du territoire national. C'est le cas des indicateurs SAPHORA sur la mesure de la satisfaction des usagers qui ont été mis au point par le CCECQA<sup>33</sup> en Aquitaine et par l'Assistance publique hôpitaux de Paris (APHP).

➤ *Désormais, un financement de groupes de recherche après un appel à projet*

La DGOS, la DREES et la HAS financeront désormais les projets de recherche à partir d'un appel à projets. On ne peut que se féliciter de cette évolution qui met fin au risque de saupoudrage de crédits entre plusieurs équipes. Il est nécessaire que les financements accordés à un projet atteignent une masse critique suffisante pour assurer des résultats de recherche positifs.

Le premier appel à projets lancé en juillet 2009 a conduit à retenir deux équipes :

- COMPAQH-HPST, qui bénéficiera d'un financement équivalent à celui accordé au groupe COMPAQH jusqu'à présent soit environ 1. 770 000 Euros au total sur trois ans ;
- CLARTE, qui associe PATH, le groupe des HCL, le CCECQA, plus spécialisé sur les indicateurs de ressources humaines et de sécurité des soins, qui bénéficiera d'un

<sup>31</sup> PATH a obtenu un financement sur trois ans (2007/2009) à la hauteur de 150 000 Euros par la DREES et 120 000 Euros par la HAS. Les conclusions de ces travaux devraient être connues fin 2010.

<sup>32</sup> Ce travail est intégré dans un projet mené par plusieurs pays dans le cadre de l'OCDE. L'objectif est de faire des comparaisons entre des pays différents dans ce domaine. Cette opération est financée à hauteur de 30 000 Euros par la HAS et de 25 000 Euros par la DREES.

<sup>33</sup> Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine.

financement renforcé à partir de crédits prévus pour les PHRC (programme hospitalier de recherche clinique), soit au total un financement de 773 000 Euros.

➤ *De nouveaux producteurs d'indicateurs apparaissent*

L'assurance maladie, nous l'avons vu avec l'évolution envisagé pour son site « Améli », envisage de produire des indicateurs sur la qualité des soins qui compléteront ceux déjà existants qui peuvent être trouvés sur le site « Platines » et sur celui de la HAS.

L'Agence nationale pour l'amélioration de la performance (ANAP) prévoit aussi d'inclure dans les indicateurs de performance utilisés par les établissements de santé des indicateurs sur la qualité des prises en charge.

### **4.3. Un nouveau programme de développement d'indicateurs en préparation**

De nouveaux objectifs, permettant d'identifier des domaines de la qualité pour lesquels seront développés des indicateurs, sont en cours de détermination. La HAS a préparé plusieurs orientations stratégiques<sup>34</sup>, applicables sur trois ans, destinées à identifier des indicateurs qui viendraient s'ajouter à ceux existants. Les décisions du ministère, dans le cadre du comité stratégique et du comité de pilotage, se prendront sur la base de ces propositions préparées par la HAS.

## **5. ANALYSE DE LA SITUATION FRANÇAISE**

### **5.1. Les apports et les limites du dispositif organisant la production de l'information**

➤ *Un dispositif conçu avec une imprécise répartition des responsabilités*

Le dispositif chargé de piloter le développement des indicateurs de qualité des soins, leur généralisation et leur publication n'est pas placé sous la responsabilité d'une seule autorité. La HAS et la DGOS, voire aussi la DREES, sont associées pour assurer cette responsabilité. Cette situation a pour conséquence que certaines institutions (FHF, associations d'usagers...) ont de la difficulté à identifier le lieu de la décision et disent ne pas avoir d'interlocuteur autorisé sur ces questions.

La participation des différentes autorités publiques concernées à la stratégie décidée est un peu floue. L'INCA n'est pas du tout impliqué dans ce pilotage, ni au niveau stratégique ni dans les groupes techniques qui en dépendent, alors qu'il a dans ses missions celle de livrer des informations aux usagers sur la prise en charge du cancer. Si la place de l'Assurance maladie au sein de l'instance de pilotage stratégique de tout le processus est bien prévue, elle n'est pas suffisamment affirmée, de manière à assurer que ses positions soient bien prises en considération.

Les associations d'usagers sont bien présentes dans l'instance chargée de préparer les décisions à soumettre au comité stratégique, mais celles qui représentent les personnes souffrant de handicap sont insuffisamment consultées. Or la question de la qualité des soins doit, pour ces personnes, prendre en compte la situation particulière entraînée par leur handicap. Et ces personnes ont des difficultés pour accéder aux informations spécifiques sur la qualité des soins qui leur seraient utiles<sup>35</sup>.

---

<sup>34</sup> 1) Indicateurs de culture, par exemple dans le domaine de la sécurité, des soins palliatifs ; 2) indicateurs de résultats (mortalité, complications ou réadmissions) ; 3) indicateurs de pratique clinique inscrits dans un parcours de soins intégrés ; 4) indicateurs centrés sur la satisfaction, l'implication et l'expérience des usagers.

<sup>35</sup> A noter que COMPAQH a mis au point des indicateurs sur l'accessibilité architecturale, ergonomique et informationnelle pour les personnes handicapées, en travaillant avec plusieurs associations de personnes handicapées. La généralisation de ces indicateurs est en attente d'une décision relevant de la HAS et du ministère.

- *Une expertise conduite avec une méthode rigoureuse, mais obéissant à des priorités dont les raisons ne sont pas assez explicites et s'appuyant sur un dispositif peu consolidé*

La sélection des indicateurs à généraliser dans les établissements de santé obéit à une démarche technique rigoureuse, prenant en compte notamment les résultats des revues de littérature, l'analyse de la fiabilité de l'indicateur envisagé et de la faisabilité de son recueil. Procéder ainsi est nécessaire. Cependant, cette procédure ne paraît pas se développer toujours au service d'une vision précise d'objectifs de santé à atteindre. En effet, si tous les indicateurs retenus récemment pour le tableau de bord QUALHAS ont un intérêt manifeste, il n'est pas facile de comprendre les raisons ayant conduit à dérouler plus particulièrement cette démarche de sélection dans telle ou telle direction de recherche. Le tableau de bord QUALHAS prévoit par exemple d'indiquer le délai d'envoi des courriers d'hospitalisation. Cet indicateur permettra d'apprécier une question importante, le lien entre la médecine hospitalière et ambulatoire et la bonne gestion de la continuité de la prise en charge du patient. Mais ne sont pas précisés les critères retenus pour préférer ce sujet d'appréciation de la qualité des soins dans les établissements de santé à un autre.

Cette démarche de sélection des indicateurs de qualité ne prend pas en considération la lisibilité et la pertinence des indicateurs pour les usagers.

L'expertise mise en œuvre est confiée à un opérateur<sup>36</sup> avec lesquels le ministère de la santé contractualise. Les financements restent donc incertains, ne permettant pas à l'opérateur d'offrir aux professionnels qualifiés qu'il recrute une assurance d'emploi durable.

- *Des moyens en personnels affectés à ce dispositif, dispersés et en faible nombre*

Les moyens en personnel affectés à ce dispositif sont dispersés entre plusieurs institutions publiques : la DGOS, la DREES, la HAS. Leur nombre est assez faible compte tenu de l'importance du sujet. A la DREES, c'est un demi équivalent temps plein qui est consacré à cette question, 1,5 à la DGOS et 6,5 à la HAS (dont 2 relevant du projet COMPAQH qui fonctionne pour sa part avec 12 professionnels).

Seule la HAS a pu, de fait, constituer une équipe dédiée à cette question. Elle a créé en 2007 un service dédié aux indicateurs, au sein de la direction de la certification. En 2009, le périmètre d'intervention de ce service a été élargi. Il a pris le nom d'IPAQSS (indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins). Sa mission est d'être garant de la cohérence, de la complémentarité et de la lisibilité des démarches engagées par les différents services métiers de la HAS qui mobilisent des indicateurs, notamment en lien avec la certification, les recommandations de bonnes pratiques ou les programmes d'amélioration des pratiques.

L'investissement sur ce sujet de la production d'indicateurs de qualité et de leur diffusion est au total très faible. Les deux directions d'administration centrale qui participent au comité stratégique le font sans avoir investi ou pu investir suffisamment dans le développement d'une capacité d'expertise interne.

- *Un nombre insuffisant d'indicateurs qualité dépend de l'état des systèmes d'information et du coût de production*

Il est possible de considérer que les indicateurs sur la qualité rendus publics ne sont pas assez nombreux ou ne correspondent pas à ceux qu'il serait souhaitable de généraliser. Cependant, il ne suffit pas d'avoir su définir un indicateur pertinent, encore faut-il ensuite que le système d'information de tous les établissements de santé permette de recueillir en routine les données nécessaires à sa constitution. Si cette condition n'est pas remplie, il n'est pas possible de passer à une phase de généralisation. Par défaut du système d'information des établissements de santé, certains indicateurs de qualité ne peuvent être recueillis et publiés. En second lieu, le coût de production d'un indicateur peut être tel qu'il devient préférable d'y renoncer.

---

<sup>36</sup> COMPAQH principalement.



## 5.2. *Les raisons de cette situation*

La faiblesse des informations disponibles pour les usagers sur la qualité des prises en charge tient aux limites et aux difficultés que l'on vient d'évoquer quant au dispositif de production d'indicateurs.

Elle renvoie certainement, de manière plus fondamentale, au fait que l'information des usagers n'a pas constitué un objectif en soi de la politique de construction d'information sur la qualité. En effet, tant la certification que la mise en place d'indicateurs et leur publication ont été fondamentalement envisagées dans la perspective de l'appropriation des résultats par les équipes des établissements sanitaires, afin qu'elles engagent, sous leur contrôle, des actions d'amélioration continue de la qualité.

Dans cette perspective, il convenait d'éviter une mise en cause trop directe des établissements et des professionnels de santé sur la qualité de leurs activités. Si les établissements et les soignants admettaient la nécessité de plus de transparence sur la qualité de leurs prestations, ils redoutaient de se retrouver face à une mise en accusation permanente, sur des critères peu fiables.

Il était donc logique de s'attacher à des indicateurs de process qui posent moins de questions méthodologiques que les indicateurs de résultat, sont moins stigmatisant et présentent l'avantage de déboucher directement sur des actions d'amélioration. L'enjeu était moins de caractériser les performances des établissements que de repérer les progrès, qu'à des degrés différents, tous les établissements étaient appelés à accomplir.

La volonté de travailler avec des indicateurs non contestables sur le plan scientifique, le souci d'une appropriation de la démarche par les professionnels, la crainte d'éventuelles réactions de rejet expliquent aussi certainement que la plupart des informations ne soient pas comparatives et ne débouchent pas sur une appréciation relative de la performance des établissements.

Le domaine des infections nosocomiales fait exception dans la mesure où le classement en plusieurs catégories fournit de fait une information comparative. Toutefois, cette exception tient largement au rôle qu'a joué dans la production d'indicateurs en ce domaine, l'association, le LIEN, qui a fait de la production d'informations sur ces infections, un enjeu spécifique de mobilisation<sup>37</sup>. Il apparaît que cette association est parvenue par ces exigences à imposer un dispositif de transparence fondé sur des informations comparatives.

On notera aussi que ce n'est que récemment, après que la procédure de certification ait été légitimée auprès des professionnels, que la HAS s'est préoccupée de mettre en forme les informations issues de la certification afin de les rendre plus compréhensibles par les usagers et leur donner une dimension comparative. Il s'agissait là d'une première initiative de la HAS pour mieux informer les usagers. Elle s'est prolongée par la production d'un rapport sur la stratégie à développer par la HAS en matière d'information du public. A la suite de ce rapport dégageant les principes d'une telle stratégie et ses pistes d'application, un plan d'action opérationnel est en préparation.

## 6. **L'INFORMATION DES REPRESENTANTS DES USAGERS**

Les informations diffusées sur la qualité dans les établissements de santé ont été jusqu'à présent évaluées à l'aune de l'utilisateur individuel confronté à la nécessité de choisir un établissement. Il convient de considérer une autre figure de l'utilisateur, celle de l'utilisateur, engagé dans une association, qui représente ses pairs.

La question se pose de savoir quelle est la formation que reçoivent et quelles sont les informations sur la qualité dont disposent ces représentants pour exercer leurs missions et contribuer par leurs interventions et leurs revendications à l'amélioration de la qualité de la prise en charge.

---

<sup>37</sup> M. Naiditch. Usage stratégique de l'information par une association de malades, l'exemple du LIEN. *Sève*, 2006/3, n°12 p 83-95. Voir aussi D. Carricaburu, D. Lhuillier. Les infections nosocomiales : un risque en voie de normalisation; *Sciences sociales et santé*. Vol 27, n°4, décembre 2009, p 43-71.

### **6.1. Le dispositif prévu par les textes pour favoriser l'intervention des usagers sur la qualité**

Si les usagers sont appelés à intervenir en tant que promoteur et défenseur des droits des patients et de la qualité à travers l'ensemble des instances auxquelles ils participent, c'est à travers leur participation à la CRUQ que cette intervention est la plus explicitement organisée par les textes.

Il est en effet prévu que cette commission "*a pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité...*". Pour mener à bien cette mission, il est prévu que cette commission est "*consultée sur la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil et la prise en charge, qu'elle fait des propositions en ce domaine et qu'elle est informée de l'ensemble des plaintes ou réclamations formées par les usagers de l'établissement ainsi que des suites qui y sont données*"<sup>38</sup>.

Par ailleurs, cette commission doit alimenter un débat interne aux établissements sur la qualité. Le conseil d'administration de l'établissement (et dorénavant le conseil de surveillance) doit en effet délibérer une fois par an sur les droits des usagers et la qualité des prises en charge sur la base d'un rapport présenté par la commission.

Ainsi il est attendu que "*le rapport joue un rôle de levier dans la définition de la politique à mener par l'établissement en matière de respect des droits des usagers et de la qualité de l'accueil et de la prise en charge*"<sup>39</sup>. Les rapports et les conclusions du débat doivent être transmis aux Conférences régionales de santé (CRS) et aux ARH (désormais aux ARS), ces dernières devant assurer une synthèse régionale<sup>40</sup>. Les rapports des CRUQ sont ainsi censés alimenter "*la réflexion visant à définir la politique régionale de santé*"<sup>41</sup>

L'intention du législateur semblait être de permettre aux usagers de recueillir une information sur le droit des patients et la qualité à travers les plaintes et les informations transmises à la commission. A partir de cette information, et au travers du rapport de la CRUQ, les usagers pouvaient interpeller dans leur rapport les autorités décisionnaires de l'établissement. La transmission des résultats au niveau régional puis au niveau national devait permettre à la voix des usagers de nourrir à tous les niveaux une démarche d'interrogation et par là de promotion de la qualité.

Selon le ministère : "*le rapport de la CRUQ ...constitue un maillon essentiel d'une chaîne de rapports dont on peut légitimement penser qu'ils ont un impact fort sur les orientations de la politique de santé publique*"<sup>42</sup>.

Les visites effectuées en région par la mission<sup>43</sup> ont été trop ponctuelles pour permettre des observations générales. Cependant, les constats effectués vont dans le sens de nombreux indices montrant que le dispositif ne correspond pas aux ambitions affichés.

Si les CRUQ jouent bien leur rôle dans le traitement des plaintes et des réclamations et constituent un lieu de médiation entre l'établissement et les patients, elles ne semblent pas constituer le lieu où les représentants des usagers sont en position de jouer un rôle actif sur les politiques de qualité des établissements.

---

<sup>38</sup> Art. L 1112-3 du CSP.

<sup>39</sup> Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports "Rédiger le rapport annuel de la CRU. Recommandations et modèle type" DICOM Mai 2008.

<sup>40</sup> Par ailleurs, les CRS doivent en s'appuyant notamment sur les rapports de synthèse des ARH élaborer un rapport sur le respect des droits des patients (soit un élément de la qualité des prises en charge), rapports qui doivent être synthétisés par la conférence nationale de santé. Ce dispositif n'est pas effectif. En 2009, seule la moitié des CRS avaient rédigé un rapport. Voir Conférence Nationale de Santé "Parachever la démocratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers du système de santé" Ministère de la santé et des sports-DICOM, août 2009.

<sup>41</sup> Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports "Rédiger le rapport annuel de la CRU. Recommandations et modèle type" DICOM Mai 2008.

<sup>42</sup> Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports. *Plaintes et réclamations dans les établissements de santé : un levier pour améliorer la prise en charge des usagers*. Document non daté, non paginé;

<sup>43</sup> En Auvergne, Bourgogne et Aquitaine, où la mission a rencontré les représentants de l'ARH, de plusieurs établissements publics et privés, d'associations d'usagers.



Selon un bilan réalisé par la DHOS en 2008, tous les établissements de santé n'établissent pas un rapport annuel de la CRUQ. Trois quart le font. Les établissements privés sont les plus nombreux à le faire. Il n'existe cependant pas d'appréciation qualitative des rapports et, a fortiori, de la portée des délibérations rendues par les conseils d'administration des établissements à la suite de ces rapports.

A titre d'exemple, pour la région Bourgogne, 2/3 des établissements avaient satisfait en 2008 à cette obligation d'un rapport annuel de la CRUQ. Cependant la synthèse de l'ARH précise que certains rapports "demeurent encore très succincts voire inexploitable". Toutes les ARH ne procèdent pas à la synthèse prévue par les textes. C'est le cas, par exemple, parmi les régions visitées par la mission, de la région Aquitaine et de la région Auvergne. L'hétérogénéité des contenus des rapports des CRUQ rend difficile la synthèse que l'ARH devrait établir<sup>44</sup>. Mais, on peut penser aussi que les ARH ont estimé que ces rapports ne représentent pas une source d'information utile pour l'action en faveur de la qualité et qu'ils sont considérés comme une obligation de pure forme.

La DGOS exploite les rapports des CRS qui lui parviennent et celui de la conférence nationale de santé. Mais, les rapports des ARH ne sont pas exploités. Ils ne sont même pas centralisés. Cette absence de synthèse ne permet pas d'apprécier la portée des rapports et leur influence sur la politique de qualité des établissements. Toute laisse pensée qu'elle est très faible. Il manque pour le moins quelques maillons à la "chaîne de rapports" évoquée dans le document précité.

Bien évidemment, on pourrait faire l'hypothèse que le non respect de ces procédures formelles n'empêche pas les usagers de peser par d'autres voies de manière significative sur les politiques de qualité conduites par les établissements. Aucun des témoignages des acteurs rencontrés en région ne vient accréditer cette hypothèse.

## **6.2. Rôle des usagers et disponibilité de l'information**

La difficulté des représentants des usagers à peser sur la politique de qualité des établissements ne tient pas simplement à des problèmes de disponibilité de l'information.

Les représentants des usagers rencontrés par la mission ont fait état de leurs difficultés à pourvoir tous les postes pour lesquels une représentation des usagers est prévue, de leurs difficultés à assumer la charge importante liée à ces fonctions, notamment pour les usagers ayant un emploi par ailleurs. Ils s'estiment en général insuffisamment formés pour être à même de soutenir le dialogue avec les professionnels. Les subventions dont bénéficie le CISS national pour développer des formations au profit des représentants des usagers, dans le cadre de la convention pluriannuelle signée avec le ministère (chaque CISS régional recevant une dotation annuelle de 30.000€) ne semblent pas permettre de combler les besoins de formation existants. Cette question de la formation des représentants des usagers est bien sûr considérée comme un enjeu majeur par le CISS au niveau national<sup>45</sup> ainsi que par les CISS régionaux.

Ainsi "les représentants des usagers à un niveau local (régional, départemental, hospitalier...) souffrent d'abord d'être trop sollicités notamment en raison de leur nombre restreint et éprouvent le sentiment de ne pas pouvoir intervenir de façon pertinente sur chaque sujet. Ils ont parfois, également, le sentiment d'être coupés du reste des usagers et donc d'être dans l'incapacité de rendre compte de leur action à ceux qu'ils ont vocation à représenter. Ceci est le cas des usagers au sein des Conseils d'Administration des hôpitaux"<sup>46</sup>.

---

<sup>44</sup> Prenant acte de cette situation la DHOS a élaboré un guide destiné aux ARH leur proposant une méthodologie pour l'élaboration de la synthèse des rapports de CRUQ des établissements de leur région. Ce guide a été diffusé fin août 2008 aux ARH (<http://www.sante-sports.gouv.fr/syntheses-des-rapports-annuels-des-cru.html>).

<sup>45</sup> Voir S; Lacombe "D'une légitimité de droit à une légitimité de fait : la mission formation du Ciss" *ADSP*, n° 68, septembre 2009.

<sup>46</sup> V. Ghadi, M. Naiditch "Comment construire la légitimité de la participation des usagers à de problématiques de santé ?" *Santé Publique* 2006, volume 18, n°2, pp 171-186.

Il faut noter également que les représentants des usagers témoignent en règle générale d'un fort attachement à l'établissement au sein duquel ils siègent. Si l'on ne peut que se réjouir de ce sentiment d'adhésion, gage d'une attitude constructive et partenariale, on peut craindre qu'il n'émousse la capacité à développer un regard critique sur la qualité. A cet égard, le rôle de médiation, utile même s'il n'est pas prévu par les textes, qu'ils sont amenés à jouer entre les plaignants et l'établissement place les représentants dans une position ambiguë en leur faisant jouer un rôle d'intermédiaire entre l'utilisateur et l'établissement. Comme l'indique P. Lascoumes *"les représentants ...peuvent céder à la facilité de gérer les situations dans lesquelles ils sont amenés à participer. ...La volonté de coopérer se traduit souvent par une perte de vigilance et par une moindre capacité à formuler des revendications"*<sup>47</sup>. Peut-être faut-il envisager de distinguer plus clairement entre le lieu de gestion/médiation des plaintes et le lieu d'examen des politiques et des résultats en matière de qualité des prises en charge?

La disponibilité de l'information n'est donc pas l'unique problème rencontré par les représentants des usagers pour développer une démarche d'exigence en termes de qualité. Cependant, il est manifeste que les représentants des usagers ne disposent pas d'outils véritablement adéquats en termes d'information pour porter un regard éclairé sur la qualité dans les établissements où ils siègent.

Ils reçoivent de nombreuses informations du fait de leur participation à de nombreuses instances des établissements de santé, du Conseil d'administration à la CRUQ, qui peuvent contribuer à éclairer leur jugement sur la qualité dans l'établissement. A cet égard, il semble que la conception des CRUQ soit différente selon les établissements. Dans certains établissements, la CRUQ permet l'apport d'information sur la politique de qualité. Dans d'autres cas, les CRUQ se concentrent quasi exclusivement sur leur fonction de "gestion" des plaintes et l'autre volet de la mission (promotion de la qualité) de la CRUQ semble assez largement délaissé. Cette situation s'explique historiquement. Les CRUQ ont remplacé les commissions de conciliation qui n'étaient chargées que « *d'assister et d'orienter les patients qui [s'estimaient] victimes d'un préjudice du fait de l'activité de l'établissement* ». Aussi, nombre d'établissements en sont restés à la conception d'une CRUQ simplement gestionnaire des plaintes. Pour tenter de remédier à cet écueil a été élaboré le guide sur le rapport des CRUQ. Il met l'accent sur la mission des CRUQ au regard de l'amélioration de la qualité de la prise en charge. Il a été présenté aux référents usagers de toutes les ARH en mai 2008. Et le ministère a proposé aux ARH qui le souhaitent d'en faire la présentation en région, en présence des usagers<sup>48</sup>. Ces initiatives utiles n'ont pas modifié significativement la situation constatée<sup>49</sup>.

Les représentants des usagers acquièrent aussi de nombreuses informations à partir des plaintes et des réclamations, des retours d'expériences des membres des associations, des patients qui s'adressent à eux et des échanges que permettent notamment les "maisons des usagers" qui se développent dans certains établissements.

Malgré ces sources d'information, un déficit persiste :

- l'information diffusée est le plus souvent propre à l'établissement, sans dimension comparative, alors même qu'une réflexion sur la qualité et sur les politiques de qualité se nourrit de comparaisons, d'appréciations relatives ;
- l'information collectée à travers la participation aux diverses instances est disparate, constituée en fonction d'exigences et de procédures de gestion ; il est difficile aux représentants des usagers d'intégrer ces informations pour formuler un jugement sur la qualité des prises en charge ;
- la formation permettant la compréhension de l'information reçue est insuffisante ;

<sup>47</sup> P. Lascoumes. "L'utilisateur dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile" *Revue Politique et Management Public*. Vol. 15, n°2, septembre 2007;

<sup>48</sup> Ce qui a été fait dans 4 régions : Poitou-Charentes, Franche-Comté, Basse-Normandie, Pays de Loire.

<sup>49</sup> Par ailleurs, des fiches informatives ont été mises à disposition des usagers et des représentants des usagers sur le site du ministère. L'une d'entre elle concerne les CRUQ est disponible sur le site du ministère

- l'information tirée de l'expérience des patients (plaintes, échanges avec les patients) est bien évidemment essentielle. La représentation des usagers se justifie notamment parce qu'elle permet l'expression d'une expertise fondée sur l'expérience vécue des prises en charge. Mais il est difficile d'opérer sans autres données une montée en généralité à partir de retours d'expériences qui peuvent être soit infondés<sup>50</sup>, soit contingents. Les représentants des usagers témoignent de la difficulté à passer de l'examen des circonstances propres à chaque plainte, circonstances toujours singulières, à la formulation de propositions plus générales visant à l'amélioration de la qualité.

A cet égard, le document de recommandation établi par la DGOS pour la rédaction des rapports annuels des CRUQ atteste du caractère disparate de l'information mis à disposition des usagers puisqu'il ne cite pas moins de 20 sources d'informations que devrait intégrer la CRUQ pour rédiger son rapport<sup>51</sup>. Cette situation explique l'intérêt porté par les représentants des usagers à la procédure de certification. Dans les trois régions visitées par la mission, ils ont été unanimes à exprimer leur désir d'y être associés, en début de procédure. La procédure de certification oblige en effet l'établissement à structurer l'information sur son fonctionnement interne et sur la qualité des prises en charge, à positionner cette information par rapport à des références. La certification est donc pour les représentants des usagers l'occasion d'acquérir une information ordonnée qui n'est pas disponible dans le cadre du fonctionnement courant.

### **6.3. Les représentants des usagers et l'utilisateur soucieux de choisir un établissement**

Si les associations de patients incarnent la figure de l'utilisateur actif, intégré dans un collectif, qui essaie de peser par son action sur les évolutions du système de santé et de ses composantes, elles sont aussi confrontées à la figure de l'utilisateur individuel soucieux de faire les meilleurs choix pour ce qui le concerne.

A cet égard, leur position est délicate. Il ressort d'un travail mené entre l'INSERM et des représentants associatifs que *"l'association a accès, au travers de ses membres, à une connaissance des pratiques, des professionnels et des prises en charge. Qu'il s'agisse de la géographie comparative des lieux de soins, de l'évaluation des compétences spécifiques d'un hôpital ou d'un médecin, de l'opinion des médecins eux-mêmes sur les espaces de prise en charge, cette information intéresse bien évidemment les malades. Mais la position de l'association est compliquée, car il lui est impossible (ne serait-ce que pour des raisons juridiques) de dire que tel hôpital doit être évité à tout prix ou que tel chirurgien n'est pas favorablement connu, ni même, au moins en principe, qu'il vaudrait mieux s'adresser aux centres référents de ce cancer particulier. Pourtant tous considèrent que ce travail d'orientation des malades est indispensable et qu'ils ne peuvent y échapper. Ils y contribuent donc par leur contact personnel, dans l'échange oral, la conversation privée, en émettant des doutes, en conseillant un deuxième avis, voire plus directement en expliquant leurs réticences. Les associations sont embarrassées par ce que l'une d'elles appelle leur hypocrisie et tentent de mettre en place des solutions plus satisfaisantes"*<sup>52</sup>. Ce constat correspond à ce qu'a ressenti la mission lors de ses contacts avec des représentants d'utilisateurs : une contribution au choix des patients par le "bouche à oreille", le refus de formaliser ce "savoir profane" à la fois parce qu'il n'est pas suffisamment étayé et par crainte des réactions (juridiques mais pas seulement<sup>53</sup>) des professionnels, une insatisfaction devant cette situation qui conduit, de fait, les associations à alimenter les inégalités devant l'information en la réservant à leurs membres et à leur entourage.

<sup>50</sup> A cet égard, une part de l'activité des CRUQ consiste à examiner si les réclamations sont fondées ou infondées.

<sup>51</sup> Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports "Rédiger le rapport annuel de la CRU. Recommandations et modèle type" DICOM Mai 2008.

<sup>52</sup> M. Akrich, C. Méadel, V. Rabeharisoa. *Se mobiliser pour la santé; des associations de patients témoignent*. Paris Mines-ParisTech Les Presses. Janvier 2009.P. 75;

<sup>53</sup> Certaines associations redoutent de perdre les collaborations qui leur sont utiles de développer avec les professionnels de santé, si elles devaient émettre ouvertement des avis sur la qualité de certains établissements ou de certaines équipes médicales. C'est notamment le cas dans le domaine des personnes handicapées.

Au total, on retiendra que les associations agréées ne disposent pas d'une information structurée et comparative qui, au niveau local, leur permettrait de se positionner par rapport aux politiques de qualité conduites dans les établissements et de faire valoir leurs attentes, malgré les initiatives utiles prises par l'administration centrale pour mieux structurer l'activité des CRUQ<sup>54</sup>. Ces associations ne bénéficient pas davantage d'une formation suffisante et régulière qui leur faciliterait la compréhension de l'information dont elles disposent et qui permettrait à leurs représentants de mieux objectiver les situations et les plaintes qu'ils ont à examiner. Par ailleurs, elles ne sont pas en mesure d'apporter un appui, autre que celui autorisé par la circulation informelle de l'information, aux usagers soucieux de s'orienter dans le système de soins. Si la disponibilité de l'information n'est pas le seul problème auquel sont confrontées les associations pour jouer un rôle plus actif en matière de qualité, elle constitue cependant un enjeu fort si l'on souhaite leur voir jouer un rôle effectif dans la promotion de la qualité des prises en charge.

## **7. LES INITIATIVES PRIVEES DE MISE A DISPOSITION DE DIFFUSION D'INFORMATIONS SUR LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE**

La demande d'information sur la qualité des prises en charge dans les établissements de santé a suscité diverses initiatives privées visant à répondre à ce besoin.

De nombreux sites existent sur INTERNET où tout un chacun peut trouver des informations plus ou moins détaillées sur la question qu'il se pose dans le domaine de la santé. Cette information renseigne l'intéressé sur les caractéristiques d'une pathologie donnée, ses traitements possibles, les conseils de prévention à suivre pour se maintenir en bonne santé. C'est le cas notamment d'un des sites les plus connus, « *Doctissimo* ». Peuvent aussi exister des blogs sur certains médecins. Tous ces dispositifs, ne portant pas spécifiquement sur la qualité des soins dans les établissements de santé, sortent du champ de la mission. Ne seront donc traités ici que les initiatives prises pour informer sur la qualité des soins dans les établissements de santé.

### **7.1. La publication de classements par les organismes de presse**

Science et Avenir a été le premier hebdomadaire à avoir publié, en 1999, un classement des établissements de santé selon des critères de qualité. Depuis, signe indéniable de succès commercial de cette initiative et donc de l'intérêt porté par les lecteurs à ces classements, la plupart des hebdomadaires, voire certains quotidiens, publient régulièrement des palmarès des établissements de santé. Ces initiatives ont eu le mérite d'ouvrir largement un débat sur la question de l'information des usagers sur la qualité des soins des établissements de santé. Chacune de ces publications s'accompagne d'une vente supérieure aux tirages habituels de ces journaux.

#### *➤ La logique et la manière de procéder pour établir ces classements*

La logique et la manière de procéder à laquelle obéissent ces classements peuvent être différentes selon le périodique :

- Des classements établis en accord et à partir de données recueillies par les autorités publiques elles-mêmes. C'est le cas pour le classement publié chaque année par un hebdomadaire sur les infections nosocomiales. Il semble que cette médiatisation des résultats des établissements incite ceux-ci à transmettre les informations sur leur situation et à se montrer plus diligent pour se corriger eux-mêmes.
- Des classements établis à partir de données publiques ou d'une enquête réalisée par l'organe de presse auprès des établissements de santé. Ces classements exploitent les données du PMSI et sont complétés par des enquêtes auprès des établissements de santé, sommés de répondre s'ils ne veulent pas figurer en mauvaise position dans le classement qui sera établi. Récemment a été publié un classement des meilleurs établissements luttant

<sup>54</sup> Publication d'un guide, de fiches, déplacements en région. Il est vrai que toutes ces actions sont récentes et demandent un peu de temps pour en apprécier les impacts.

contre la douleur, à partir d'une enquête conçue à partir de critères conseillés par les sociétés savantes, adressée aux établissements de santé.

- Des classements identifiant les meilleurs ou les plus mauvais établissements en matière de qualité des soins sur un domaine particulier de leurs activités

Soucieux de leur responsabilité auprès de leurs lecteurs qui, effrayés par des classements mettant en avant les plus mauvais établissements, pourraient se détourner de soins nécessaires, certains hebdomadaires choisissent de publier la liste des meilleurs. D'autres préfèrent alerter leurs lecteurs sur les dangers courus en publiant la liste des plus mauvais.

➤ *Les limites de ces démarches*

Les données issues du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), utilisées par la presse pour élaborer ses classements, n'ont pas été conçues pour porter une appréciation sur la qualité mais pour servir de support aux activités de gestion. Les concepteurs des classements portent une appréciation de la qualité, à partir de données constituées selon d'autres fins. Cet exercice est périlleux et l'on peut douter de sa pertinence. A titre d'exemple, nous examinerons le classement publié par un hebdomadaire national en décembre 2009 pour classer les établissements de santé par grande indications (par exemple prothèse de hanche ou angioplastie par stent...). Les indicateurs suivants sont utilisés :

- Le nombre de malades pris en charge. S'il y a un lien entre qualité et nombre de malades traités, ce lien est complexe et n'est pas linéaire à partir d'un seuil minimum<sup>55</sup>.
- La DMS. Ce critère est peu significatif dès lors qu'il n'est pas ajusté sur les caractéristiques des patients (case-mix, âge, catégorie socioprofessionnelle...). Même ajusté, il est difficilement interprétable. Une durée courte peut traduire une bonne organisation du processus de soins mais aussi des sorties trop prématurées ou la plus grande disponibilité de structures d'aval.
- La diversité des cas traités pour une même spécialité médicale. Là aussi, il est délicat d'inférer directement une appréciation de la qualité des soins à partir de ce critère.
- La notoriété, mesurée par la part des malades venant d'une autre région ou la part des transferts venant d'un autre établissement. La part des transferts venant d'une autre région peut résulter tant de la localisation géographique de l'établissement (proximité d'une frontière régionale) que de la qualité intrinsèque de l'établissement. La part des transferts venant d'autres établissements peut signaler un établissement de recours d'excellente qualité mais aussi révéler autant que la qualité de l'établissement, les limites techniques des établissements qui l'entourent où la pratique d'un adressage gradué des patients dans la zone.
- La technicité, soit le niveau des ressources consommées. Le niveau des ressources renseigne autant sur l'efficacité que sur la qualité. Il est d'ailleurs douteux compte-tenu de l'organisation comptable des hôpitaux qu'il soit possible d'évaluer et de comparer le niveau des ressources consommées par activités fines.

Par ailleurs les méthodes retenues sont souvent contestables. Ainsi, par exemple, les valeurs des indicateurs servant à classer les établissements entre eux sont données sans intervalle de confiance.

---

<sup>55</sup> Z. Or, J. Reynaud. « Quel lien entre volume d'activité des hôpitaux et qualité des soins en France ». *Question d'économie de la santé*. IRDES. N°149. 2009/12.



Au total, il n'est pas possible d'apporter un grand crédit à un classement élaboré sur ces bases. De plus, les résultats sont présentés sous forme d'un classement par rang, modalité de présentation qui induit l'idée qu'il serait possible d'établir une gradation fine des niveaux de qualité. Même avec des critères pertinents, il est préférable de distinguer les établissements par classe. La présentation pas classe, même si elle fait apparaître des établissements faibles, met en lumière des établissements excellents ou bons et évite d'entretenir, chez l'utilisateur, l'inquiétude injustifiée de ne pas être pris en charge par le meilleur. De plus, ces articles ne présentent que les meilleurs établissements, laissant penser que les autres non cités ont tous trop de faiblesses pour apparaître sur le palmarès.

- *Un impact vraisemblablement faible de ces publications sur les usagers et sur les établissements de santé eux-mêmes*

Les témoignages recueillis par la mission lors de son déplacement dans trois régions vont tous dans le même sens. Si les premières publications de ces classements ont pu provoquer un certain émoi auprès de certains établissements de santé et des professionnels (en général auprès de ceux qui apparaissent desservis par la position occupée dans ces classements bien sûr), l'indignation a peu à peu laissé place à un simple sentiment d'irritation, voire à de l'indifférence.

Les établissements les mieux classés se montrent satisfaits naturellement de l'appréciation portée sur eux et se réjouissent des commentaires flatteurs qui s'en suivent dans la presse quotidienne locale. Les établissements les moins bien classés soulignent les défauts de méthode relevés dans ces classements. Quant aux patients, ils gardent, semble-t-il, un souvenir éphémère de ces publications. Pendant une courte période suivant la publication de ces classements, certains établissements bien classés voient des patients s'adresser à eux attirés par leur flatteuse réputation<sup>56</sup>. L'effet de ces publications s'estomperait vite.

## **7.2. *L'initiative de la mutualité française***

La Mutualité Française a créé, en avril 2009, un service, « Priorité Santé Mutualiste », accessible aux mutualistes. Ce site propose aux personnes une aide à l'orientation dans les domaines de la chirurgie, de la chimiothérapie, du cardio-vasculaire et de la convalescence et réadaptation. Cette initiative a l'originalité de structurer une information existante<sup>57</sup> de façon à répondre aux questions que se posent l'utilisateur à la recherche d'une prise en charge. Toutefois, le service s'appuyant sur l'information disponible sur les sites publics ne peut, à partir des données existantes, porter une appréciation sur la qualité relative des établissements. Sa capacité à conseiller la bonne orientation reste donc limitée.

## **7.3. *Les initiatives prises par des associations d'usagers***

Des associations d'usagers publient les témoignages de satisfaction ou d'insatisfaction d'usagers pris en charge dans différents établissements de santé. C'est le cas pour « Avis Santé » soutenu par le CISS. Ces initiatives restent encore à un stade de développement débutant.

## **7.4. *L'initiative prise par la Fédération Hospitalière de France (FHF)***

Fin janvier 2008, la Fédération Hospitalière de France (FHF) a réalisé, en partenariat avec la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés à buts non lucratifs (FEHAP) et la fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC), un site internet<sup>58</sup> rendant publiques des informations sur chaque établissement de santé, livrant leurs caractéristiques principales en termes d'équipements, d'activités, de moyens en personnel.

Une nouvelle version de ce site, associant maintenant la Croix-Rouge, a été mise en place récemment.

<sup>56</sup> Témoignage du centre anticancéreux de Bordeaux fait à ce sujet à la mission.

<sup>57</sup> Les informations publiées par la mutualité proviennent de l'assurance maladie et de l'Etat.

<sup>58</sup> En deux ans, ce site a reçu plus de 4,5 millions de visiteurs.

Il est ainsi possible pour un usager de chercher un établissement selon la localisation de son choix, en fonction de plusieurs critères portant sur une pathologie donnée, un examen ou un acte, une spécialité médicale, un nom de médecin. Les établissements différents possibles sont ensuite indiqués dans un ordre décroissant, en fonction de l'importance de leur activité pour une pathologie ou un acte donné. L'utilisateur peut aussi trouver des données de vulgarisation l'aidant à comprendre les termes médicaux ou les situations dans lesquelles il est susceptible de se retrouver dans le cadre d'une hospitalisation.

Sur les critères portant sur la qualité des établissements hospitaliers, ce site renvoie aux sites du ministère de la santé (PLATINES) ou de la HAS. En consultant ce site, l'utilisateur ou le professionnel de santé peut s'assurer que l'établissement de santé qu'il recherche offre bien les services attendus de lui.

Force est de constater que, malgré les initiatives prises de quelque origine qu'elles soient, les usagers disposent en France de peu d'informations pour choisir l'établissement de santé ou l'équipe médicale offrant à leurs yeux la meilleure qualité de soins possible.

Cette situation s'explique principalement par l'option stratégique retenue jusqu'à présent par le ministère de la santé. L'information est constituée pour favoriser les actions d'amélioration de la qualité conduites par les professionnels. L'information des usagers n'est pas considérée comme un objectif en soi, elle est un sous-produit de la politique précédente.

Quant aux représentants des usagers appelés à participer à la gouvernance des établissements de santé, s'ils bénéficient d'une information souvent importante sur l'activité et le fonctionnement des hôpitaux et cliniques, au travers de leur participation aux diverses instances dont ils font partis, ils ne disposent pas cependant d'éléments synthétiques, structurés qui leur permettraient de situer chaque établissement en termes de qualité.

## II. L'information des usagers sur la qualité dans les établissements de santé en Angleterre<sup>59</sup>

Après avoir présenté le dispositif d'information des usagers en France, un examen des initiatives anglaises en ce domaine est utile pour apprécier les composantes d'une politique différente et plus active.<sup>0</sup>

Le ministère de la santé développe en Angleterre, une politique d'information des usagers sur la qualité des établissements de santé qui s'inscrit dans une double perspective.

- favoriser un choix avisé de l'établissement de recours par les usagers afin d'introduire une concurrence par la qualité ;
- 1. mettre les établissements en position de devoir rendre des comptes au public (notion anglaise "d'accountability" difficilement traduisible en français<sup>60</sup>).

L'utilisateur est considéré selon deux dimensions : un "consommateur" qui, par ses choix, influe sur l'activité des établissements, un "citoyen" qui, localement, est en position d'exiger que les services publics ou les institutions qui participent au service public lui rendent des comptes. A ces deux façons de considérer l'utilisateur, correspondent deux moyens pour celui-ci d'intervenir sur les établissements et la qualité de leurs prestations : le choix et le jugement public ("choice" et "voice"). Dans l'une et l'autre de ces perspectives, l'utilisateur doit bénéficier d'informations sur la qualité même si celle-ci, selon le cas, ne prendra pas la même forme.

Cette politique est récente. Traditionnellement, le système de santé anglais était organisé autour d'un dispositif centralisé de planification, d'instruction et de contrôle (*command and control*), de pilotage de la demande, de restriction de l'offre et de limitations des choix<sup>61</sup>. La rupture date du début des années 2000, notamment à partir de la publication d'un nouveau plan pour le NHS<sup>62</sup>.

Cette nouvelle orientation n'est pas propre à la santé mais concerne l'ensemble des politiques publiques conduites sous les gouvernements du "new labour" : élargissement des choix de l'utilisateur considéré comme un consommateur, mobilisation des citoyens à travers les communautés locales et les associations, avec pour corollaire une mise en retrait des représentants traditionnels (corps professionnels, syndicats...), déconcentration des responsabilités de gestion mais pilotage central – é »'(-èstrict à travers des audits, la maîtrise des indicateurs et de la sanction budgétaire<sup>63</sup>.

Nous présenterons tout d'abord le dispositif de production d'information sur la qualité (1) avant d'envisager les modalités selon lesquelles les autorités sanitaires anglaises visent d'une part à favoriser les choix des patients (2), d'autre part à rendre les établissements comptables de la qualité de leurs prestations (3). Nous tenterons enfin de proposer une synthèse des enseignements que l'on peut tirer de l'expérience anglaise (4).

<sup>59</sup> On se réfère à l'Angleterre sachant que certaines des politiques décrites concernent la Grande Bretagne. Toutefois la décentralisation en matière de santé, très marquée pour ce qui concerne l'Ecosse, moins prononcée pour le Pays de Galles, font que certaines initiatives évoquées sont propres à la seule Angleterre

<sup>60</sup> Le terme est souvent traduit par "responsabilité" avec, en français, une connotation juridique qui occulte la dimension sociale et politique de la notion : il s'agit de rendre des comptes au public que les institutions sont censées servir et de les placer ainsi sous le « contrôle » des usagers. La notion doit s'entendre dans un contexte où s'est développée une critique des services publics fondée sur l'idée que ceux-ci feraient prévaloir leurs propres objectifs sur les attentes des usagers/citoyens.

<sup>61</sup> Le dispositif du "GP fundholders", introduit par Mme M. Thatcher, faisait appel à des mécanismes de quasi-marché mais en s'appuyant sur le généraliste et non sur l'utilisateur.

<sup>62</sup> Department of Health

h. *The NHS plan*. Londres 2000

<sup>63</sup> Voir F. Fauchet-King, P. Le Galès *Les gouvernements new labour. Le bilan de Tony Blair et de Gordon Brown*. Sciences-Po Les Presses, mars 2010.



## 1. LA PRODUCTION D'INFORMATIONS SUR LA QUALITE

Pour diffuser des informations au public sur la qualité il est bien sûr nécessaire d'abord de les produire. Il est donc utile de présenter brièvement le système de production d'informations au Royaume-Uni.

Une des institutions pivot est la Care Quality Commission (CQC). Il s'agit d'un régulateur indépendant dont la mission est de "*s'assurer que chacun reçoit les meilleurs soins*". Son champ d'intervention couvre l'ensemble des structures et services qui, en France, constituent le secteur hospitalier, le secteur ambulatoire mais aussi le secteur médico-social.

L'activité de la CQC ne se réduit pas à la production d'informations comparatives. Sa mission essentielle est de procéder à des inspections et des contrôles. Elle instruit aussi certaines des plaintes des patients<sup>64</sup>. Nous examinerons deux types de production de la CQC significatifs en matière d'information.

### 1.1. *Le contrôle annuel des organismes de soi*

Chaque année, la CQC produit un document qui porte une appréciation synthétique sur la gestion financière<sup>65</sup> et sur la qualité des services fournis pour toutes les institutions du National Health Service (NHS) (392 en 2008/2009), dont les hôpitaux de soins aigus (169) et les hôpitaux psychiatriques (57)<sup>66</sup>.

Chaque organisme est noté pour la qualité des services sur une échelle à quatre niveaux : "excellent" (22% des hôpitaux de soins aigus en 2008/2009), "bon" (48%), "correct" (25%), "faible" (5%).

Ce score de qualité est établi à partir d'une appréciation construite à partir de deux types d'appréciations.

a) La manière dont l'institution satisfait aux exigences fondamentales (*core standards*) fixées par un document gouvernemental appelé "*standards for better care*".

Ces exigences concernent la sécurité, l'efficacité médico-économique, la prise en compte des besoins et des attentes des patients, le confort et l'environnement des soins, la santé publique. Il s'agit de 24 objectifs généraux subdivisés pour l'analyse en 44 sous-objectifs. A titre d'exemple, le "standard" C 17 prévoit que "*les avis des patients sont recueillis et pris en compte dans la conception, la programmation, la délivrance des soins et dans les initiatives prise pour les améliorer*", le "standard" C 08b prévoit que "*les organisations de santé ont mis en place un système qui permet à tous les membres du personnel de faire état, en confiance et sans préjudice pour leur position, de préoccupations au sujet de tout élément de la délivrance des soins, des traitements ou de la gestion dont ils considèrent qu'ils peuvent avoir un effet péjoratif sur les soins des patients ou sur la prestation de services*".

L'appréciation sur le respect de ces exigences est fondée sur une déclaration des directeurs des structures : ils positionnent leur organisation par rapport à ces "standards". Ces déclarations peuvent faire l'objet de commentaires de tiers extérieurs (organisations d'usagers, autorités locales). Ces commentaires peuvent déclencher des inspections spécifiques, sachant que, par ailleurs, ces déclarations peuvent faire l'objet de contrôles aléatoires.

Un score synthétique est attribué pour cette rubrique à l'établissement sur une échelle à quatre niveaux : "standards" complètement atteints (70% des hôpitaux de soins aigus), presque atteints (26%), partiellement atteints (3%), non atteints (0%).

---

<sup>64</sup> En ce sens, elle assure des fonctions qui, en France, sont proches de la HAS (la certification) et de celles du Médiateur de la république

<sup>65</sup> La gestion financière est notée comme la qualité de service. Il s'avère que les notes des établissements sont assez cohérentes. En d'autres termes, il existe peu d'institutions (précisément 3 sur 392) excellentes dans l'un des domaines et faibles dans l'autre. Qualité du service et qualité de la gestion financière semblent liées. La qualité de service ne s'obtient pas au détriment de la qualité de gestion et inversement.

<sup>66</sup> Voir Care Quality Commission *NHS performance rating 2008/09*, octobre 2009

## b) Des indicateurs de performance.

Ces indicateurs (31 pour les hôpitaux de soins aigus) concernent, pour beaucoup d'entre eux, les temps d'attente des patients, problème en voie de résorption mais fondamental pour le NHS, avec des objectifs de durées différents selon les circonstances et les motifs du recours (par exemple, pas plus de quatre heures entre l'arrivée aux urgences et l'admission, le transfert ou la sortie).

Un indicateur rend compte de la satisfaction des patients (position par rapport à la moyenne du niveau de satisfaction). La satisfaction des personnels (position par rapport à la moyenne du niveau de satisfaction) est aussi prise en compte. Les indicateurs concernent également la clinique, à travers des indicateurs de processus (participation à des audits cliniques dans le domaine des maladies cardiaques) ou des indicateurs de résultats sur les maladies nosocomiales (incidence relative de *clostridium difficile*, incidence par rapport à une cible des infections à *Staphylococcus aureus* résistant à la méticilline (SARM)).

Les scores pour chacun des indicateurs et pour le respect des "standards" sont agrégés pour aboutir, selon un algorithme publié, à la note synthétique. Les notes synthétiques annuelles de l'ensemble des établissements font l'objet d'une analyse (comparaison des résultats entre *Strategic Health Authorities* (SHA), évolution dans le temps ...) et sont publiées pour tous les organismes du NHS. Les rapports sont facilement accessibles. Il est également possible d'accéder sur le site de la CQC à la notation de tout établissement particulier.

### 1.2. *La mesure de la satisfaction des patients.*

La CQC publie annuellement depuis 2002 des enquêtes de satisfaction des patients tant pour les hôpitaux de soins aigus que pour les hôpitaux psychiatriques. Ainsi, en 2008, 72 000 patients ont été interrogés pour 165 hôpitaux de soins aigus. Le questionnaire comprend 70 questions qui se rapportent à l'admission, au confort lors de l'hospitalisation, aux médecins, aux infirmières, aux soins et traitements, aux interventions, à la sortie de l'hôpital et à l'appréciation d'ensemble.

A titre d'exemple, il est demandé au patient si "le médecin a parlé devant lui comme s'il n'était pas là", si "selon lui, il y avait suffisamment d'infirmières pour s'occuper de lui à l'hôpital" ou si, lors de la sortie, "on lui a indiqué qui contacter s'il était préoccupé par son état de santé".

Les résultats sont ajustés selon les caractéristiques des patients (âge, sexe, modalités d'admission). Ils sont, pour chaque question, étalonnés sur une échelle de performance allant de 0 à 100. Pour chaque question, le score de l'hôpital avec son intervalle de confiance est fourni. L'hôpital est positionné par rapport à l'ensemble des hôpitaux avec mention de la performance des 20% les plus performants et des 20% les moins performants.

Certaines des questions sont très peu discriminantes, tous les hôpitaux obtenant de bons scores avec peu de variations. C'est le cas, par exemple, pour les questions relatives à l'information donnée sur les interventions. D'autres questions font apparaître des différences d'appréciation et/ou de prise en charge (qualité des repas dont le score s'étage de 39 à 77, possibilité de s'adresser à quelqu'un pour lui faire part de ses peurs ou de ses préoccupations dont le score évolue de 41 à 75, délivrance d'une copie de la lettre adressée par l'hôpital au médecin traitant dont le score va de 11 à 93<sup>67</sup>).

Les résultats détaillés pour chaque hôpital, avec sa situation par rapport à l'ensemble des hôpitaux, sont aisément accessibles sur le site de la CQC.

<sup>67</sup> On notera que la France vient de mettre en place un dispositif visant, sur cette question, à mesurer des délais de transmission. Le mode de collecte de l'information britannique par questionnement des patients, n'est-il pas aussi efficace et moins coûteux dès lors, il est vrai, que des sondages systématiques sont réalisés auprès des patients ?

## Questionner les patients pour produire des indicateurs de résultats cliniques

Les patients sont donc interrogés systématiquement en Angleterre pour évaluer le vécu de leur hospitalisation. Il est envisagé de les questionner également pour établir des indicateurs de résultats cliniques.

Ainsi, dans le cadre d'un programme intitulé "*Patient reported outcomes measures*" (PROMs), il est prévu de soumettre à tous les patients bénéficiant d'une prothèse de hanche, d'une prothèse du genou, d'une chirurgie de l'hernie inguinale, d'une chirurgie des varices, un questionnaire pré et post opératoire. Ces questionnaires permettront, par exemple, d'évaluer avant et après, l'appréciation portée par les patients sur leurs douleurs ou leur capacité de mobilité. Les résultats de ces questionnaires seront rapprochés d'autres données (taux de mortalité ...) et, après ajustement sur les caractéristiques de la clientèle, permettront de porter une appréciation sur la qualité des soins délivrés.

Il est prévu que les résultats serviront aux patients pour faciliter leurs choix, aux régulateurs dans leurs relations avec les établissements de santé, aux établissements pour se comparer et améliorer leurs performances.

Voir Department of Health. *Guidance on the routine collection of Patient Reported Outcome Measures (PROMs)*. Décembre 2008.

On retiendra de cette présentation succincte des productions de la CQC, qu'un investissement important pour produire de l'information sur la qualité est consenti au Royaume-Uni. Le budget de la CQC pour l'année 2009/2010 s'élève à 166 millions de £<sup>68</sup>. La production des informations doit également représenter un coût non négligeable pour les hôpitaux.

L'enjeu essentiel de ce dispositif semble être de mettre les établissements sous tension, avec l'espoir que la concurrence et l'émulation entre eux les conduira à améliorer leurs performances. Par ailleurs, ces scores servent de support à l'appréciation des cadres dirigeants des institutions ainsi qu'aux interventions des autorités de régulation notamment les Stratégic Health Authorities (SHA) ; celles-ci sont elles-mêmes comptables des résultats agrégés des institutions qu'elles supervisent. Enfin, se donner les moyens d'évaluer la qualité permet de s'assurer que les objectifs financiers d'équilibre des institutions ne sont pas atteints au détriment de la qualité des prestations.

Il ressort de cet examen des productions de la CQC que la volonté de produire de l'information comparative et de l'agréger dans des scores synthétiques l'a emporté sur les difficultés méthodologiques inhérentes à de telles entreprises. Il ne fait pas de doutes, même si un important travail méthodologique semble avoir été accompli, que chaque indicateur et chaque appréciation doit poser de nombreux problèmes (pertinence, fiabilité des données...) qui sont redoublés lorsque les résultats sont agrégés. Mais la volonté de produire des informations comparatives synthétiques pour mettre les composantes du NHS sous tension par la comparaison des performances l'a emporté sur les multiples réserves que peut légitimement susciter une telle entreprise de comparaison. Il est possible que cette agrégation aboutisse dans certains cas à une appréciation relativement injuste à l'égard et el ou tel établissement. Cette option est bien sûr fondamentale, elle conditionne les possibilités de développer une information lisible et interprétable.

---

<sup>68</sup> Ce coût couvre d'autres fonctions que la seule production d'informations, la CQC exerçant une fonction d'inspection qualité, de traitement de certaines plaintes.

Le même opérateur, la CQC, s'est vu confier les missions de produire des évaluations, de traiter des plaintes et de procéder aux inspections. Cet opérateur est doté d'une certaine indépendance par rapport aux gestionnaires du NHS. L'appréciation sur la qualité n'est donc pas portée par ceux qui ont en charge la gestion du système. L'opérateur est doté de moyens importants, notamment d'antennes régionales. L'appréciation et le contrôle de la qualité des services de soins constituent l'unique mission de l'institution, d'où l'absence de dispersion et de conflits de priorités.

Enfin, il est notable que ce dispositif n'est pas orienté vers les seuls professionnels mais intègre l'utilisateur à divers stades de la procédure. Il est invité à réagir aux déclarations des équipes dirigeantes des hôpitaux relatives aux standards. La satisfaction des usagers est suivie annuellement et fait partie des scores globaux. Enfin, l'information recueillie est d'une part facilement lisible dans la mesure où elle est agrégée, et d'autre part aisément accessible sur le site de la CQC.

Sur la base que constitue ce dispositif de production d'informations, le Royaume-Uni développe par ailleurs une stratégie de diffusion de l'information qui vise à promouvoir un usager actif.

## **2. FAVORISER UN CHOIX AVISÉ DES ÉTABLISSEMENTS : LA DIMENSION "CHOICE"**

### **2.1. Le contexte et le débat**

Donner des possibilités de choix aux patients/usagers du NHS a constitué un élément important de la politique de santé conduite en Angleterre depuis le début des années 2000.

Dans le domaine de la santé, la question du choix de l'hôpital se pose dans des conditions différentes de celles que nous connaissons en France. La médecine spécialisée est exercée en établissement de santé et non en ville. L'accès aux soins secondaires, sauf cas d'urgence, n'est possible que sur adressage du généraliste qui joue un rôle de "gatekeeper". Traditionnellement, le généraliste adressait le patient à tel ou tel établissement sans qu'il puisse exercer de choix.

Par ailleurs, la politique visant à favoriser le choix des patients s'inscrit dans un contexte idéologique qui dépasse le seul cadre de la santé. En effet, au sein du parti travailliste, les partisans de "la troisième voie" ont défendu l'idée que donner des possibilités de choix aux usagers constituait, en introduisant une "concurrence" entre les services publics, le moyen le plus efficace de favoriser leur modernisation et de s'assurer qu'ils prennent en compte les besoins et les attentes des usagers. Cette évolution a été présentée comme essentielle pour garantir la pérennité du "Welfare State".

La promotion du choix des usagers n'en a pas moins donné lieu à de vifs débats.

Les promoteurs de cette politique se sont heurtés à l'argument selon lequel la promotion du choix des usagers mettrait en cause les valeurs égalitaires qui fondent l'organisation du NHS : de nouvelles possibilités de choix profiteraient essentiellement aux personnes en position d'effectuer de tels choix au détriment des "plus modestes". Les promoteurs du choix ont donc soutenu que ces derniers, et non seulement les catégories moyennes et supérieures, souhaitaient bénéficier de possibilités de choix et qu'ils étaient en position de se saisir de ces possibilités dès lors qu'on leur apportait une assistance adéquate<sup>69</sup>. Par ailleurs, il a été souligné que les plus aisés disposaient déjà de possibilités de choix puisqu'ils pouvaient « s'évader » du NHS pour recourir à des prestations privées<sup>70</sup>.

<sup>69</sup> J. Le Grand *The Blair Legacy? Choice and Competition in Public Services*. Public Lecture London School of Economics, 21 février 2006 ainsi que A. Dixon, J. Le Grand. « Is greater choice consistent with equity? The cases of the English NHS » *Journal of Health Services and Policy*. 2006, 11(3): 162-166.

<sup>70</sup> Ainsi, M. T. Blair a pu déclarer : "We should give poorer patients...the same range of choices the rich have always enjoyed". South Canden Community College, 23 janvier 2003.

Ils se sont heurtés également à l'argument selon lequel « *les usagers ne veulent pas du choix mais veulent un bon service à proximité* ». Les promoteurs de la politique de choix ont répondu que les enquêtes d'opinion révélaient une aspiration à pouvoir choisir, et qu'ouvrir des possibilités de choix était un moyen pour améliorer la qualité des services locaux en complétant les dispositifs fondés sur l'intervention des communautés locales (votes, plainte...) ou sur le management centralisé (audit, indicateurs...).

## **2.2. Les initiatives prises pour ouvrir des possibilités de choix**

Dès 2002, des expériences pilotes élargissaient les possibilités de choix des patients dans le but de réduire les listes d'attente. Les patients pouvaient s'adresser aux établissements où les délais sont les plus courts, établissements du NHS ou établissements du secteur indépendant dont le développement était par ailleurs promu. Au-delà de la problématique des listes d'attente, le choix des patients a été présenté dès 2003-2004 comme une valeur en soi du NHS et un moyen pour améliorer l'efficacité et la "*responsiveness*", notion délicate à traduire mais qui renvoie à l'adaptation aux attentes des patients<sup>71</sup>.

Ainsi, dès 2006, les patients devaient se voir offrir un choix entre quatre à cinq établissements inclus dans un "menu" fixé localement par les "*primary care trust*". A partir de 2008, les patients devaient être en position de choisir sur un "menu" national.

Le NHS a publié en 2009 un document solennel dénommé "*Constitution du NHS*" qui synthétise les droits et devoirs des bénéficiaires et répertorie les engagements du NHS à leur égard<sup>72</sup>. Les bénéficiaires se voient reconnaître un droit au choix et un droit à l'information pour exercer ce choix. Le NHS s'engage à informer les bénéficiaires sur les structures de soins disponibles, tant localement qu'au niveau national, et à leur apporter une information aisément accessible, sûre et pertinente.

## **2.3. Les outils d'un choix "éclairé"**

Un système électronique "*Choose and book*", accessible dans les cabinets de ville ou à domicile, doit faciliter la prise de rendez-vous.

Par ailleurs, un site "*NHS choice*" a été créé à partir de juin 2007 pour faciliter le choix des patients. L'encadré suivant résume l'ensemble des informations auxquelles on peut accéder en consultant le site dans la perspective d'une hospitalisation pour une prothèse de hanche, sachant que certaines informations sont spécifiques à ce motif de recours. Il n'y a pas autant d'informations disponibles pour tous les motifs de recours et l'utilisateur doit alors se satisfaire de données générales sur l'établissement.

---

<sup>71</sup> The King's Fund, *Patient choice*, Briefing, janvier 2008

<sup>72</sup> Department of health. *The NHS constitution : The NHS belongs to us all*, 21 janvier 2009.



### Le NHS Choice en pratique

Si l'on consulte le site NHS Choice en indiquant que l'on recherche un hôpital à partir de Londres, dans un rayon de 10 miles, pour une prothèse de hanche, on va se voir proposer un choix entre 25 établissements.

Parmi ces établissements figureront des établissements indépendants, souvent de faible activité, et les établissements qui relèvent du NHS.

On peut accéder à plusieurs rubriques d'informations, établissement par établissement, en sachant que ces rubriques ne sont pas toutes renseignées pour les hôpitaux indépendants ou pour certains hôpitaux de faible activité pour lesquels il n'est pas possible de calculer certains ratios. Par ailleurs, certains établissements appartiennent au même trust. Il n'est pas alors possible de les différencier pour les informations établies au niveau du trust.

Les informations proposées sont :

- l'activité au cours de l'année précédente en matière de prothèses de hanche ;
- le temps d'attente moyen entre l'adressage par le généraliste et le début du traitement à l'hôpital (cette donnée est systématiquement mesurée en Angleterre) ainsi que le pourcentage des patients pour lesquels cette durée est inférieure à 18 semaines (l'objectif du NHS est qu'aucun patient n'ait à subir une durée supérieure) ;
- la durée moyenne de séjour spécifique aux prothèses de hanche ;
- le taux de réadmissions non programmées pour la prothèse de hanche ;
- le taux de survie pour la prothèse de hanche (inverse du taux de mortalité) présenté sous la forme égal, supérieur ou inférieur à celui attendu (il s'agit d'indiquer si le taux de mortalité est significativement différent de celui auquel on peut s'attendre après ajustement par les caractéristiques propres aux admissions pour prothèses de hanche de l'établissement) ; information qui semble peu discriminante, dans la sélection opérée les établissements pour lequel ce taux est calculé ayant tous un taux égal au taux de survie attendu;
- le taux d'infection du site opératoire pour la prothèse de hanche avec la même indication (égal/supérieur/inférieur au taux attendu) ;
- le taux d'infection SARM calculé au niveau du trust ;
- le score décerné par la Care Quality Commission (excellent, bon, correct, faible) (Cf. supra) ainsi que des notes partielles autour de six rubriques "sécurité et hygiène", "temps d'attente", "niveau de qualité des soins » (standards of care)", "dignité et respect", "santé publique (keeping the public healthy)", "qualité du management" ;
- le taux standardisé de mortalité globale pour le trust (tous séjours) avec la mention égal, inférieur ou égal à celui attendu ;
- le score global de satisfaction issu du sondage national. Information qui n'est pas très discriminante dans le cas évoqué, tous les établissements ayant des notes très proches de 8 (entre 7,5 et 8,2) ; des notes spécifiques issues de ce sondage sur quatre thèmes (dignité et respect, association aux décisions, hygiène, mixité de l'hébergement) sont également accessibles et sont plus discriminantes ;
- un espace où les usagers de l'hôpital peuvent faire des commentaires et donner leur appréciation sur certaines rubriques avec mise en évidence du nombre de personnes qui répondent oui/non à la question "recommanderiez-vous cet hôpital à un proche ?" ; l'utilisateur du site a accès à des commentaires déposés par d'autres usagers ainsi qu'à des statistiques élaborées à partir des appréciations des internautes; les patients sont invités à publier leurs commentaires sur leur séjour à l'hôpital en deux rubriques "ce que j'ai apprécié", "ce qui pourrait être amélioré" ; il leur est proposé de "noter" l'hôpital autour de quatre rubriques "propreté des locaux", "les médecins et les infirmières travaillent bien

ensemble", "j'ai pu participer aux décisions relatives aux soins", "j'ai été traité avec dignité et respect" ; enfin, il est proposé aux patients de synthétiser leurs appréciations en répondant à la question "je recommanderai cet hôpital à un proche" ; le taux de personnes recommandant l'hôpital est l'information la plus immédiatement accessible ; l'intérêt de la rubrique est limité par le faible nombre d'internautes qui participent (30 au maximum) ;

- un score issu d'un sondage auprès du personnel en contact avec les patients quant à la qualité des soins délivrés ; cette information est assez discriminante ;
- un score établi selon les mêmes modalités où le personnel donne son appréciation sur les possibilités de formation qui lui sont proposées ;
- un classement spécifique relatif à la qualité des repas ;
- des informations sur les parkings (places, coût) ;
- des données sur les possibilités d'accès des personnes handicapées, l'existence de traducteurs, la possibilité d'utiliser la langue des signes ;
- un lien internet pour entrer en contact avec l'hôpital et prendre rendez-vous.

Ce descriptif du site appelle les remarques suivantes.

a) Les rubriques d'information sont relativement nombreuses. L'ergonomie du site facilite le choix des informations qui seront consultées. Le consultant peut faire apparaître ou cacher telle ou telle rubrique d'information ;

b) Le site est organisé pour faciliter les comparaisons. De nombreux indicateurs sont "classants" (ils fournissent le positionnement relatif de l'établissement sans que, pour autant, un palmarès soit établi). Pour faciliter les comparaisons, une page de présentation comporte en colonne cinq établissements.

c) Il y a la volonté de rendre l'information accessible. Pour chaque information délivrée, il est possible d'accéder à une explication succincte qui vise à expliquer sa signification et à en faciliter l'interprétation;

d) Sont publiés des indicateurs de résultats (infections nosocomiales, taux de réadmission, mortalité spécifique ou globale) sûrement plus "parlants" que des indicateurs de process pour l'utilisateur. Ainsi, malgré les controverses autour de ce type d'indicateurs (cf. infra la discussion à ce sujet), le NHS a fait récemment le choix de publier un taux standardisé de mortalité relatif, non seulement pour certaines procédures mais également pour l'ensemble des patients pris en charge par l'établissement. Ce taux est suivi de l'indication « *inférieur, similaire ou supérieur à la moyenne nationale* ». Ici encore, le souci de fournir des informations l'emporte sur les réserves méthodologiques que suscite ce type d'indicateurs ;

e) Le site ne comporte pas d'indicateurs de process mais le score de la CQC fournit de fait une appréciation synthétique directement lisible par l'utilisateur du respect par les établissements des procédures considérées comme particulièrement pertinentes ;

f) Au-delà des indicateurs "techniques", l'avis des patients, recueilli par sondage, est mobilisé pour l'information des usagers potentiels. Le site semble même, en réservant un espace à l'expression des usagers, vouloir recréer l'échange d'expériences, le "bouche à oreille" dont on sait qu'il est fortement valorisé par les usagers. Ce mode de recueil de l'avis des patients comporte des biais, notamment le risque que les mécontents se manifestent avec le plus de vigueur. Ici encore, le souci de mettre les établissements sous la pression l'a emporté en Angleterre sur les réserves méthodologiques que cette initiative peut susciter. Il est à noter que les patients anglais sont peu nombreux à s'être saisis de cette possibilité. Certains établissements ne "bénéficient" d'aucun commentaire. A titre d'exemple, le St Thomas Hospital, grand hôpital londonien, "bénéficie" de 27 commentaires ; 24 des patients qui ont publié leurs commentaires recommanderaient cet hôpital qui est par ailleurs noté « excellent » par la CQC ;

g) Plus que la sollicitation de l'avis des patients, l'initiative la plus audacieuse est l'utilisation de l'avis des personnels sur la qualité des soins délivrés et sur la qualité de la formation dont ils disposent. Le personnel de l'hôpital est fait juge, pour informer le patient, de la qualité des soins. On peut effectivement penser que les personnels sont de bons juges de la qualité des soins dispensés. Là encore, le souci d'informer semble l'avoir emporté sur les questions que pose ce type d'indicateur (les personnels ne peuvent-ils pas faire de cette possibilité d'expression un usage stratégique par rapport à des revendications catégorielles ?). En tout état de cause, l'utilisation d'un tel indicateur témoigne que l'utilisateur n'est pas "opposé" aux personnels. L'information sur la qualité valorise leur avis et il leur est possible d'utiliser cet exercice de transparence pour peser sur leurs conditions de travail<sup>73</sup>.

#### 2.4. Une première évaluation des résultats

Une évaluation de la mise en œuvre de cette politique par interrogation des patients ayant pris des rendez-vous avec des structures hospitalières a été réalisée en janvier 2009<sup>74</sup>.

La moitié des patients déclaraient s'être vus proposer un choix. Parmi cette moitié, 49% s'étaient vus proposer deux choix, 49 % entre trois et cinq et 2% plus de cinq. Le pourcentage de ceux qui s'étaient vus offrir un choix était un peu plus élevé (56%) lorsque le patient pensait que le recours à l'hôpital allait se prolonger par une opération ou un séjour.

Les patients qui s'étaient vus offrir un choix étaient plus nombreux (29% contre 21%, soit un écart de 8%) à fréquenter un hôpital différent de celui qu'ils considéraient comme l'hôpital local.

Pour faire leur choix, les patients s'appuyaient sur leur propre expérience (41%), sur les conseils de leur généraliste (36%), sur leur entourage (18%). Seuls 4% des patients ont eu recours au NHS Choice, 3% consultaient les sites des hôpitaux et 1% d'autres sites. Seulement 14% des patients considéraient n'avoir pas eu assez d'informations. Parmi les patients qui ne s'étaient pas vus offrir de choix, 10% ont indiqué qu'ils n'avaient pas eu accès à l'hôpital qu'ils souhaitaient contre 4% pour ceux à qui un choix avait été offert.

Les résultats de cette étude doivent s'apprécier en considérant que, à la différence de la France, la notion de choix de l'établissement est récente en Angleterre. Malgré le volontarisme de la politique engagée, la moitié des patients ne se voient pas offrir de choix. Les attitudes d'adressage traditionnelles ont très largement perduré. D'ailleurs, si, en France, la liberté de choix des patients est un principe inscrit dans la loi, on ne dispose d'aucune donnée sur la manière dont s'exerce cette liberté dans l'hypothèse d'un adressage par le généraliste. Celui-ci favorise-t-il ou contraint-il le choix des patients ? Même si on ne dispose pas de données sur cette question, il est communément admis qu'en France le généraliste est directif lors de l'adressage.

Les patients n'ayant pas eu de choix sont un peu plus nombreux que les patients auxquels un choix a été offert à ne pas fréquenter l'hôpital qu'ils auraient souhaité mais l'écart reste limité. Ce résultat relativise les gains à attendre en termes de satisfaction des patients d'une politique de promotion du choix. Pour autant, 75% des patients considèrent qu'avoir le choix est important.

Les patients à qui un choix a été offert ne se comportent pas, pour la plupart, en consommateur actif recherchant des données sur les performances des hôpitaux, mais s'en remettent pour la plupart à des modes d'informations classiques (expériences, généralistes, entourage). Il resterait toutefois à apprécier à partir de quelles informations les généralistes délivrent leur conseils.

Le fait de s'être vu offrir un choix semble conduire à des changements dans l'hôpital fréquenté. Un écart de 8% peut être considéré comme significatif. Mais il n'est susceptible d'inciter les établissements à améliorer leur qualité pour attirer les patients que s'il est avéré que ces derniers s'orientent vers ceux qui présentent les meilleures performances.

<sup>73</sup> A rapprocher de la question posée aux usagers sur le nombre suffisant d'infirmières (cf. supra).

<sup>74</sup> R. Robertson, A. Dixon. *Choice at the point of referral, Early results of a patient survey*. The King's Fund, novembre 2009.



### 3. RENDRE LES ETABLISSEMENTS "COMPTABLES" DE LA QUALITE DE LEURS PRESTATIONS : LA DIMENSION "VOICE"<sup>75</sup>

Plus récemment, la mise à disposition du public d'informations sur la qualité a été envisagée dans une autre perspective, complémentaire de la précédente : il s'agit moins de favoriser le choix de l'utilisateur que de lui rendre des comptes sur la qualité des prestations des établissements participant au service public, de le mettre en position de porter un jugement sur la qualité des services qui lui sont fournis et de peser sur leur amélioration.

Cette initiative s'inscrit dans un contexte où les conseils des autorités locales<sup>76</sup> ont été appelés à constituer en leur sein des comités de "surveillance et de contrôle". Ces comités sont composés par des membres des conseils qui n'ont pas de fonction exécutive. Ils ont vocation à exercer un contrôle interne sur les actions conduites par la collectivité locale. En prolongement de cette mission et en s'appuyant sur ces comités, les conseils locaux se sont vus confier en 2001 une mission de surveillance et de proposition à l'égard des organismes locaux du NHS. Il existe donc des comités de surveillance de contrôle spécifique au domaine de la santé (les "*health overview and scrutiny committees*", HOSCs).

De plus, en 2008, le NHS a promu la constitution de "réseaux locaux de participation" (*local involvement networks*, LINKs). Ces réseaux regroupent les individus ou les groupes (associations locales, associations humanitaires, associations économiques...) qui souhaitent y participer. Ils ont vocation à favoriser l'amélioration des services de santé en interrogeant la population sur ses souhaits et ses besoins, en analysant des problèmes spécifiques, en demandant des informations, en faisant des propositions. Ils peuvent en référer aux comités de "surveillance et de contrôle" si des actions ne sont pas entreprises à la suite de leurs propositions. Ces réseaux sont financés par les autorités locales.

Dans ce contexte, le nouveau développement de la politique d'information sur la qualité fait suite à un rapport publié en juin 2008, rapport qui constitue un bilan du système de soins anglais et trace ses perspectives d'avenir<sup>77</sup>. Selon ce rapport, mesurer la qualité et rendre public les résultats contribuent à leur amélioration. Il prévoit donc que tous les prestataires de soins au sein du NHS devront publier des "comptes qualité" comme ils établissent des comptes financiers. L'utilisation du terme "comptes" vise à signifier que les établissements de santé doivent rendre des comptes en matière de qualité comme en matière financière.

Sur la base de ce rapport, les établissements se préparaient donc à publier les premiers "comptes qualité" en avril 2010. Cet exercice obéit à d'autres finalités que le dispositif NHS Choice. L'enjeu n'est pas de permettre aux usagers d'opérer des choix éclairés mais de conduire les établissements à rendre des comptes au public, aux membres de la "communauté locale". Ces comptes devront présenter un état de la qualité dans l'établissement, une description des actions entreprises pour l'améliorer, des réponses aux questions posées par les autorités de régulation et par les représentants des usagers, des indicateurs quantitatifs des performances en matière de qualité.

---

<sup>75</sup> Nous évoquerons dans ce chapitre les « comptes qualité ». Il faut également signaler une autre initiative visant à accroître le « contrôle local » sur les établissements. Les établissements de santé sont incités à évoluer du statut de « NHS trust » vers un statut de « NHS foundation trust ». Dans le cadre de ce changement de statut, les établissements gagnent en autonomie et sont administrés par un « board » élu par la communauté locale.

<sup>76</sup> L'équivalent, dans un contexte bien sûr différent, de nos conseils municipaux

<sup>77</sup> Department of Health. *High quality care for all, NHS next stage review final report*. Juin 2008. Ce rapport est connu sous le nom de rapport Darzy, nom de la personnalité qui en a assuré la rédaction.

Ces comptes qualité comporteront donc des indicateurs nationaux permettant des comparaisons, mais la priorité sera donnée aux contenus locaux. Ils devront être élaborés avec toutes les parties prenantes (personnels des établissements, patients, LINKs). Ainsi, il est demandé aux établissements d'associer le public à travers les LINKs et les HOCSs à la définition des rubriques (thèmes, indicateurs) des comptes qualité pour que les informations délivrées soient pertinentes au niveau local. Les "compte qualité" sont soumis, avant publication, aux autorités sanitaires dont relèvent les établissements, aux personnels de l'établissement et aux LINKs et aux HOCSs afin de s'assurer que les informations apportées retracent correctement la qualité des services fournis et sont intéressantes pour la "communauté locale"<sup>78</sup>.

Evidemment, il n'existe pas d'évaluation d'une politique en cours de mise en place. Toutefois, une étude<sup>79</sup> sur les attentes du public (membres des LINKs ou des HOCSs) fait apparaître les conditions, du succès :

- les représentants des usagers doivent être associés au processus d'élaboration du compte qualité ;
- il importe que les rapports soient dignes de confiance et qu'ils ne se réduisent pas à une "brochure publicitaire" ;
- les rapports doivent être compréhensibles, rédigés sans jargon, dans un anglais courant ;
- un équilibre doit être établi entre le traitement des problématiques locales et les données permettant une comparaison avec les performances d'autres établissements.

#### 4. SYNTHÈSE ET DISCUSSION SUR LE DISPOSITIF ANGLAIS

Il ressort de cette présentation du dispositif anglais, un investissement important pour produire non seulement de l'information sur la qualité des soins mais surtout de l'information comparative. Sur un dispositif traditionnel de « commande et de contrôle » par le « centre » s'est greffée une politique qui valorise une plus grande autonomie des entités constitutives du NHS (création des "fondations trust"), autonomie qui, en retour, suppose une transparence des résultats et des procédures de comparaison des performances. Il est attendu de ces comparaisons qu'elles favorisent des progrès dans la qualité des soins dispensés, que ce soit par l'émulation entre les établissements ou par les nouvelles possibilités d'apprécier et de sanctionner (positivement ou négativement) les performances des équipes dirigeantes.

L'information n'est pas conçue seulement comme une ressource technique destinée aux gestionnaires du NHS. Elle est construite en faisant intervenir les usagers et conçue pour être appropriée par les usagers et leurs représentants (agrégation des résultats, effort d'accessibilité, participation des usagers à la définition des informations pertinentes, sondage systématique sur la satisfaction). L'utilisateur s'est vu reconnaître des droits à l'information pour des raisons de principe, mais aussi parce que l'on espère qu'il contribuera par ses choix et/ou par ses pressions à la modernisation du NHS.

Cette politique ne répond pas à des attentes. L'utilisateur exigeant, en attente d'informations sur la qualité, n'existe pas vraiment. La construction et la diffusion d'informations semblent plutôt avoir pour ambition de le faire émerger. Il s'agit – projet prométhéen ? – de construire l'utilisateur actif. Utilisateur actif qui, pour être la référence de la politique du NHS, constitue encore très largement une fiction.

<sup>78</sup> Voir sur le site du Department of Health, "Quality accounts : frequently asked questions"

<sup>79</sup> C. Foot, S. Ross. *Accounting for the quality to the local community. Findings from focus group research.* The King's Fund, avril 2010.

Cette fiction sert de support à un projet de modernisation managériale des institutions de santé. La référence à l'usager légitime l'appareil de contrôle/émulation par la comparaison des performances imposé aux organismes qui constituent le NHS. L'usager est, dans une grande mesure, la figure qui justifie l'entreprise de modernisation du NHS menée par les autorités publiques.

Il n'en reste pas moins que, même largement fictive, la référence à l'usager permet de construire une entreprise de modernisation où les préoccupations de qualité du service équilibrent les préoccupations de performance économique.

Il n'est pas possible de porter une appréciation sur les résultats d'une politique en cours de développement qui, de plus, constitue une rupture par rapport à un système où, traditionnellement, l'usager était fortement contraint dans ses choix et où les préoccupations de maîtrise des dépenses l'emportaient sur le souci, si ce n'est de la qualité des soins, du moins du confort de l'usager (listes d'attentes).

Ainsi, si le contrôle annuel de la CQC fait apparaître une progression de la qualité de service sur la période<sup>80</sup>, il est difficile d'apprécier ce que cette progression doit au dispositif de production et de diffusion de l'information dès lors que, sur cette période, le NHS a connu bien d'autres bouleversements, et notamment des augmentations importantes de moyens. Par ailleurs, même si le choix de l'usager est promu, il n'est pas, on l'a noté, généralisé. Il semble aussi que, jusqu'à présent, les bénéficiaires du NHS utilisent peu les outils de choix qui leur sont offerts.

Cette présentation du dispositif anglais éclaire par contraste le dispositif français : moindre investissement dans la production d'informations, dispersion des institutions en charge de produire des informations, moindre orientation vers la production systématique d'informations agrégées et comparatives justifiée notamment par les difficultés méthodologiques de l'exercice, pas d'initiative publique pour favoriser le choix de l'usager à travers la diffusion d'informations comparatives, pas de reconnaissance d'un droit à l'information sur la qualité des services de soins, intervention des usagers envisagée à travers leur représentation dans les structures de direction et de surveillance de nombreuses institutions plutôt qu'à travers la mise à disposition d'informations.

Cet éclairage comparatif montre un moindre développement de l'information des usagers en France. Pour autant, il n'est pas directement possible de porter, à partir de cette comparaison, un jugement de valeur sur la situation française dans la mesure où l'on reste dans l'incertitude sur les résultats des efforts anglais. Par ailleurs, comme dans toute comparaison internationale, il faut tenir compte qu'une politique particulière ne prend son sens que rapportée à son contexte. Cette présentation contrastée n'a donc pas d'autre objet que de montrer que d'autres choix sont possibles.

---

<sup>80</sup> Progression qui n'est d'ailleurs pas linéaire puisque la part des établissements classés "excellent" ou "bon" pour la qualité est passée de 54% en 2005/2006, à 56% en 2006/2007, à 77% en 2007/2008 et à 70% en 2008/2009.

### III. Les questions posées par l'information des usagers

Après cette présentation du dispositif développé en France pour assurer l'information des usagers, il est nécessaire d'examiner, avant d'envisager la formulation de recommandations, plusieurs questions générales sur les effets ou les modalités de la diffusion d'informations vers les usagers. Aussi, dans cette partie seront abordées successivement les problématiques suivantes :

- 1) Le "consommateur avisé" en santé existe-t-il ?
- 2) La publicité des données sur la qualité influence-elle les équipes, les établissements ?
- 3) Quelles sont la nature et la forme des informations qu'il est pertinent de diffuser aux usagers ?
- 4) Quelle place donner aux indicateurs de process et aux indicateurs de résultats ?
- 5) Faut-il publier des données sur la satisfaction des usagers ?
- 6) Quel impact la diffusion d'informations peut-elle avoir sur les inégalités d'accès aux soins?

Pour explorer ces problématiques, nous avons eu recours à la littérature récente sur le sujet et nous nous sommes largement appuyés sur les revues de littérature déjà disponibles en langue française<sup>81</sup>. Cette littérature est essentiellement d'origine américaine, ses enseignements doivent donc être appréciés en tenant compte qu'ils ont été établis dans un contexte différent.

#### 1. LE "CONSOMMATEUR AVISÉ" EN SANTE EXISTE-T-IL ?

L'idée qu'il existe ou du moins qu'il est possible de faire émerger un consommateur avisé en matière de santé est sous jacente aux politiques qui visent à développer l'information sur la qualité. La promotion d'un consommateur avisé, guidé dans ces choix par des appréciations "objectives" de la qualité, est censée susciter une amélioration de la qualité des soins selon l'enchaînement suivant : les informations diffusées sur la qualité sont utilisées par les usagers et influencent leurs choix ; les patients s'orientent préférentiellement vers des prestataires de meilleure qualité ; ils reçoivent de ce fait de meilleurs soins ; de plus, les producteurs confrontés à cette concurrence par la qualité réagissent en améliorant leurs performances où sont contraints de se retirer du marché<sup>82</sup>.

En ce qui concerne le dernier stade du raisonnement précédent – l'influence du comportement des usagers sur les établissements de santé – il ne s'agit pas de savoir si tous les usagers, ou même la majorité d'entre eux, deviendront des consommateurs avisés, mais si ce comportement sera adopté par une proportion significative des usagers. L'enjeu pour un établissement de santé qui supporte des coûts fixes importants est en effet l'utilisateur marginal, celui dont la fréquentation détermine l'équilibre financier de court terme et, par là, les perspectives de développement à long terme.

---

<sup>81</sup> D. Ghadi, M.Naiditch. *L'information de l'utilisateur/consommateur sur la performance du système de soins*. DREES Document de travail n°13, juin 2001. B. Fermon, P. Levy *La diffusion publique de données relatives à l'activité, la performance, les résultats des établissements de santé*. Document HAS, Novembre 2005. B. Fermon, P. Levy *Les modalités d'utilisation des indicateurs par les différents acteurs du système de santé et leurs impacts potentiels*. Document HAS, novembre 2006. Compaqh-Inserm. *La diffusion publique de données relatives à la performance des établissements de santé*. DREES Document de travail, n°88, mai 2009.

<sup>82</sup> Bien évidemment, cet enchaînement ne fonctionne que si « l'argent suit le patient », c'est le cas en France depuis la mise en place de la tarification à l'activité. Encore faut-il bien sûr que le fonctionnement du dispositif ne soit pas contrarié par des subventions discrétionnaires compensatoires.

Il est nécessaire toutefois de s'interroger sur les premières étapes du raisonnement : la diffusion d'informations influence-t-elle réellement les comportements et contribue-t-elle à orienter les usagers vers des établissements de qualité ?

Il est difficile de répondre à cette question à partir du faible impact des publications des palmarès publiés, en France, par la presse. Ce faible impact peut tout aussi bien s'expliquer par le fait que l'information n'est pas adaptée et/ou crédible.

Les études conduites dans les pays où les informations sur la qualité sont plus développées et mieux structurées semblent montrer que la diffusion de l'information ne suffit pas à créer un « consommateur avisé ». Il faut que l'utilisateur connaisse l'existence de l'information, qu'il puisse y accéder au moment opportun, qu'il comprenne la portée de l'information délivrée, qu'il ait confiance dans l'émetteur de l'information, que l'information diffusée soit pertinente par rapport à ses préoccupations, qu'il ait de réelles possibilités d'exercer un choix. De plus, même si les usagers disent valoriser la qualité des soins, cette dimension n'est pas la seule prise en compte lors des décisions effectives, l'utilisateur pouvant être contraint dans ses choix par des considérations relatives à la proximité des soins, à des différences de restes à charge. Enfin, les informations fournies seront appréciées par les usagers au regard de celles tirées de leurs expériences personnelles, de celles de leurs proches ou de leur médecin traitant<sup>83</sup>.

Aux Etats-Unis, il ressort d'un sondage réalisé en 2008<sup>84</sup> que 41% des américains considèrent qu'il y a de grandes différences entre les hôpitaux et que 20% des américains ont vu des informations comparatives sur les hôpitaux. Seulement 7% des personnes interrogées ont utilisé ces informations au cours de l'année pour faire des choix (niveau qui diminue légèrement puisqu'il s'établissait à 8% en 2004 et 10% en 2006). Ce taux, paraît faible, mais il l'est beaucoup moins si l'on considère que seulement 17% de la population concernée ont bénéficié d'une ou de plusieurs hospitalisations. Par ailleurs, 59% des personnes interrogées privilégieraient un hôpital où "*eux ou leurs proches ont été traités sans problèmes*" contre 35% qui opteraient pour un hôpital "*bien noté par les experts*". Toutefois, la valeur accordée aux évaluations faites par des tiers-experts est croissante (les résultats en 1996 s'élevaient respectivement à 72 et 25%). Il est à noter que seulement 6% des américains avaient connaissance du site public (hospitalcompare) censé faciliter la comparaison des performances des hôpitaux depuis avril 2005.

Pour autant, malgré ces résultats déclaratifs relativement encourageants quant à l'influence des informations diffusées, la grande majorité des travaux consacrés aux comportements effectifs des usagers concluent que les informations comparatives sur la qualité des prises en charge ont peu d'influence sur les choix réellement effectués<sup>85</sup>. Par exemple, une étude sur les conséquences de la publication de résultats pour la prise en charge des infarctus du myocarde ou des pontages coronariens montre que les hôpitaux très bien ou très mal classés n'enregistrent que des évolutions modestes et limitées dans le temps après la publicité donnée à la publication de leur fréquentation. Ces évolutions concerneraient par ailleurs des patients relativement "avantagés" et non les plus vulnérables<sup>86</sup>. Une revue récente<sup>87</sup> des études consacrées à cette question reprend cette conclusion générale et explicite les raisons de cet impact limité : les usagers n'ont souvent pas connaissance de l'existence des informations qui, par ailleurs, ne sont pas toujours comprises et donc utilisées ; les informations diffusées sont concurrencées par celles obtenues auprès des médecins et des proches, les possibilités de choix sont contraintes par des considérations de coût ou par les restrictions imposées par les assureurs quant au choix des prestataires de services de soins<sup>88</sup>.

---

<sup>83</sup> Faber M. Bosch M. Wollersheim H. Leatherman S. "Public reporting in health care : how do consumers use quality-of-care information ? A systematic review". *Medical Care* Vol.47. n° 1 janvier 2009.

<sup>84</sup> Kayser Family Foundation, *Update on consumers'views of patient safety and quality information*. 2008

<sup>85</sup> Werner RM, Asch DA "The unintended consequences of publicly reporting quality information". *JAMA*. 2005 ; 293 (10) : 1329-1244

<sup>86</sup> Romano P. Zhou H. "Do well-publicized risk-adjusted outcomes reports affect hospital volume ?" *Medical Care*, vol. 42, n°4, 367-377 avril 2004

<sup>87</sup> Faber M. Bosch M. Wollersheim H; Leatherman S. Grol R. "Public reporting in health care : how do consumers use quality of care information ? a systematic review". *Medical Care*, Vol 47, n°1, janvier 2009.

<sup>88</sup> Contraintes qui sont certainement plus prégnantes aux Etats-Unis qu'en France;



Les premiers résultats de la politique visant, en Angleterre, à favoriser le choix des patients semblent confirmer le peu d'impact des informations diffusées. Ainsi, les autorités de contrôle anglaises soulignent que "*la crainte de l'impact du choix des patients plus que l'exercice réel de ce choix, semble être à l'origine de changements positifs de l'attitude des fournisseurs (de soins)*"<sup>89</sup>.

La diffusion d'information à destination des usagers semble donc avoir peu d'influence sur les choix effectifs. Pour autant, ce constat n'épuise pas la question. Il peut en effet conduire à conclure, soit que la volonté de faire émerger un consommateur avisé en matière de santé relève de la gageure, soit que les informations délivrées aux usagers ne le sont pas actuellement dans des conditions d'accessibilité, de clarté et de confiance suffisantes. Dans cette dernière perspective, le constat conduit à rechercher une amélioration de l'information destinée aux usagers et non à abandonner l'ambition de faire émerger des "consommateurs avisés".

Par ailleurs, le recours aux établissements de santé étant le fait de personnes en moyenne relativement âgées, le comportement des usagers actuels ne renseigne peut-être pas sur le comportement des usagers futurs. Ceux-ci auront développé d'autres compétences et d'autres pratiques d'accès à l'information, notamment à une plus grande familiarité avec l'outil internet, outil qui a vocation à servir de support majeur à l'information sur la santé et, par là, à l'information comparative sur les établissements de santé. Ainsi, en 2005, l'utilisation d'internet au cours du dernier mois était fortement décroissante avec l'âge, de 83% pour les 15-19 ans à 16,2% pour les 60-69 ans et à 5,7% pour les 70-79 ans. Parmi ces "internautes", 28% avaient utilisé Internet pour rechercher des informations sur la santé, les internautes âgés semblent d'ailleurs utiliser plus largement Internet dans ce but : 34% pour les plus de 70 ans<sup>90</sup>.

A cet égard, on notera qu'une étude en matière de procréation médicale assistée conclut que la diffusion des résultats (taux de grossesses menées à terme) a une influence importante sur la fréquentation des établissements<sup>91</sup> soit un résultat qui contraste avec ceux obtenus pour les autres prises en charge. Il s'expliquerait notamment par le fait que l'information est largement diffusée, qu'elle est facile à interpréter, qu'elle est pertinente pour les usagers et qu'elle s'adresse à des « patients » jeunes.

En conclusion, il semble raisonnable de retenir qu'actuellement il n'existe pas de démonstration que la diffusion d'informations comparatives sur la qualité des prises en charge se traduit par des modifications sensibles de l'orientation des patients. Il est toutefois possible d'envisager que l'influence de ces informations s'accroisse du fait d'une amélioration de la qualité et de la clarté des informations publiées ou de la diffusion progressive de nouvelles attitudes à l'égard de l'information santé liées notamment à l'outil Internet.

## **2. LA PUBLICATION DE DONNEES COMPARATIVES INFLUENCE-ELLE LE COMPORTEMENT DES EQUIPES ET DES ETABLISSEMENTS ?**

Dans le raisonnement évoqué ci-dessus, il était attendu que l'utilisateur réagisse aux informations diffusées et que cette réaction produise une modification du comportement des équipes et des établissements selon un modèle classique de concurrence de marché. Il semble toutefois que l'on peut attendre un effet direct de la publication d'informations qui ne passe pas par l'intermédiaire de la réaction des usagers.

---

<sup>89</sup> Audit Commission, Healthcare Commission. *Is the treatment working ?* Health national report Juin 2008.

<sup>90</sup> Y. Frydel "Internet au quotidien : un français sur quatre" *Insee première* n° 1076, mai 2006.

<sup>91</sup> MK. Bundorf et al. "Do markets respond to quality information ? The case of fertility clinics" *NBER Working papers* 13888, mars 2008.



La diffusion publique d'informations susciterait des initiatives des équipes ou des établissements sans même que leurs "parts de marché" soit directement en cause. Ils seraient sensibles à un "effet de réputation" ou à une crainte quant à leur part de marché future. Ainsi la diffusion de résultats aurait un impact plus important sur les comportements que la simple mesure de performances sans publicité<sup>92</sup>.

Il semble en effet que la publication de données comparatives sur les établissements, même si elle ne se traduit pas par des modifications sensibles des comportements, puisse affecter l'image que s'en font les usagers potentiels<sup>93</sup>. Il est vrai que ce résultat a été observé dans le cas d'une information diffusée par des canaux multiples, largement relayée par les médias d'information et présentée sous la forme d'un classement particulièrement explicite fondés sur des comparaisons de résultats (taux de complication et de décès) dans divers domaines cliniques (obstétrique, cardiologie, chirurgie...). Dans ce contexte et sans modification des parts de marché, les résultats des hôpitaux concernés par la diffusion publique se seraient améliorés dans une plus grande proportion que ceux des hôpitaux qui n'avaient pas de retour sur des résultats, mais aussi de ceux qui disposaient des résultats sans qu'ils soient rendus publics. Cette amélioration serait liée à des initiatives prises pour faire progresser la qualité à la suite de la publication des résultats<sup>94</sup>.

En s'appuyant sur 11 études, en grande majorité réalisées aux Etats-Unis, une revue systématique conclut que ces travaux, même s'ils ne sont pas tous convergents, suggèrent que la publication des résultats stimule les initiatives pour améliorer la qualité du processus de soins<sup>95</sup>. Cette même revue de littérature souligne que les études visant à établir un lien entre la publication des résultats et les résultats aboutissent à des conclusions nuancées et controversées. La plupart des études recensées sont consacrées à l'expérience de l'Etat de New-York qui a rendu publics des résultats sous la forme de taux de mortalité après chirurgie cardiaque. Les résultats de cette expérience sont à l'origine de controverses, notamment sur la qualité de l'ajustement aux risques et sur d'éventuels effets pervers de la publication des résultats, en particulier en termes de sélection des patients ou d'abstention par rapport à des interventions risquées.

On peut signaler une étude récente qui a comparé deux groupes d'hôpitaux qui se distinguaient par la date à laquelle leurs performances mesurées par des indicateurs de process en matière d'infarctus du myocarde et d'insuffisance cardiaque congestive avaient été rendus publics. Cet écart dans les dates de publication devait permettre de mesurer l'effet propre à cette publication. Les auteurs concluent que la publication des performances ne semble pas se traduire par une amélioration de l'ensemble des indicateurs, même s'ils n'excluent pas que la publication ait entraîné des actions ciblées d'améliorations repérables dans les résultats en termes de mortalité entre les deux groupes<sup>96</sup>.

---

<sup>92</sup> La publicité des données sur qualité des prises en charge peut se prolonger par des dispositifs visant à moduler les rémunérations des hôpitaux en fonction du niveau de performance; cette question excédait le champ de la mission. Voir sur cette question P. Lindenauer et al. "Public reporting and pay for performance in hospital quality improvement" *N. ENGL. J. MED* 2007; 356; 486-96; OU S. Glickman et al. "Pay for performance, quality of care, and outcomes in acute myocardial infarction" *JAMA* 2007, vol. 297, n°21, 2373-2380;

<sup>93</sup> Hibbard J. Stockard J; Tusler M. "It isn't just about choice : the potential of a public performance report to affect the public image of hospitals" *Med. Care Res Rev* 2005; 62; 358.

<sup>94</sup> Hibbard J. Stockard J; Tusler M. "Hospital performance reports : impact on quality, market share and reputation" *Health Affairs* vol. 24, n° 4, juillet-août 2005.

<sup>95</sup> Fung H et al. "Systematic review : the evidence that publishing patient care performance data improves quality of care" *Ann. Intern. Med.* 2008; 148: 111-123.

<sup>96</sup> Tu J.V. Donovan L.R. Lee D.S et al. "Effectiveness of public reports cards for improving the quality of cardiac care :the EFFECT study; a randomized trial" *JAMA* 2009; 302(21) : 2330-2337.

**Publication de données classantes et progrès dans la lutte contre les infections nosocomiales en France.**

ICALIN, mis en place en 2004, permet de suivre la progression des mesures prises globalement par les établissements de santé pour assurer une meilleure lutte contre les infections nosocomiales. Les établissements sont rangés tous les ans par classes allant de A à E selon la catégorie à laquelle ils appartiennent. La classe intitulée A assure un maximum de garanties quand aux mesures prises pour lutter contre les infections nosocomiales.

Ainsi, entre 2004 et 2008, la proportion des établissements appartenant à la classe A, est passée de 11,6% à 74,15%. Les établissements rangés dans la classe E sont passés quant à eux de 5,5% en 2004 à 0,96% en 2008 et ceux qui relevaient de la classe D et qui représentaient 13,2% en 2004 ne sont plus que 1,6% quatre ans plus tard. La progression est donc spectaculaire, sachant de plus que les établissements ne répondant pas à l'enquête ont considérablement diminué.

Le même constat est fait avec les autres tableaux de bord portant toujours sur les infections nosocomiales mis en place après 2004. Entre 2005 et 2008, le pourcentage des établissements appartenant à la classe A, pour l'indice ICSHA, est passé de 3% à 26,3%. Le pourcentage des établissements appartenant à la classe A, pour l'indice ICATB, est passé entre 2006 et 2008 de 12,9% à 42,3%.

Le progrès constaté dans les process s'est-il traduit aussi en termes de résultats ? Les données disponibles sur l'incidence globale des SARM montrent une décroissance de 12% sur la période 2005/2008 mais avec le maintien de fortes disparités régionales de 1 (région de référence à la plus faible incidence, Pays de la Loire) à 2,4<sup>97</sup>. Une étude sur les infections du bloc opératoire conclut également à une réduction de l'incidence<sup>98</sup>.

Il n'est pas possible de savoir précisément ce que ces progrès mesurés en termes de process doivent spécifiquement à la publication de données. Deux études<sup>99</sup> construites à partir de déclarations des acteurs concluent que la publication des données a eu un impact positif sur l'amélioration des pratiques des professionnels.

Ces mêmes études mettent en évidence que l'utilisation de cet indicateur par les usagers (en tant que "consommateur" ou que "citoyen") est faible avec un fort taux de confusion sur le sens de l'indicateur (indicateur de moyen/indicateur de résultat).

Au Royaume-Uni, on l'a déjà évoqué, les autorités de contrôle anglaises, sans apporter d'éléments probants à l'appui de leur appréciation, considèrent que la publication des performances s'est traduite "*par un changement positif de comportements des fournisseurs de soins*", sans que pour autant les patients aient modifié significativement leur comportement à la suite de la publication sur les performances relatives des établissements anglais.

En conclusion, même si les études sur cette question ont été conduites dans un contexte différent du contexte français et si les résultats dépendent des caractéristiques propres à chacune des études (nature des informations publiées, modalités de publication...), il semble que l'on puisse raisonnablement espérer que la publication d'informations sur les performances des équipes et des établissements de santé ait un effet, certes plutôt modeste, pour stimuler les initiatives visant à améliorer la qualité des prises en charge.

<sup>97</sup> INVS. *Infections à Staphylococcus aureus résistant à la pénicilline dans les établissements de santé, France, 2005-2008*. Décembre 2009.

<sup>98</sup> INVS. *Surveillance des infections du site opératoire en France 2007*. Décembre 2009.

<sup>99</sup> Compaq/INSERM. Impact de la diffusion publique des indicateurs de qualité des soins : l'exemple d'ICALIN. Août 2007. et Sanesco/DHOS Etude d'impact auprès d'établissements de santé de la mise en place de tableaux de bord sur les infections nosocomiales. Août 2008.

En ce qui concerne les données de contexte, il est possible de faire l'hypothèse que les relations avec les "autorités de tutelle" – ARS – sont plus prégnantes en France qu'aux Etats-Unis. Au-delà des effets "marché " ou des effets "réputation", on peut envisager que les établissements de santé seraient conduits à réagir aux informations publiées sur leurs performances, dès lors que ces informations seraient prises en compte par ces autorités.

### **3. QUELLE EST LA NATURE ET LA FORME DES INFORMATIONS QU'IL EST PERTINENT DE DIFFUSER AUPRES DES USAGERS ?**

L'attitude des usagers par rapport aux informations diffusées sur la qualité des soins semble a priori paradoxale. D'une part, le succès des publications consacrées aux classements révèle un intérêt ou du moins une curiosité pour ce type d'informations. D'autre part, on l'a déjà relevé, les études conduites dans les pays où de telles informations sont diffusées montrent que les patients ne s'en saisissent pas vraiment pour faire des choix.

Il se peut que ce paradoxe s'explique, d'une part par la nature des informations mises à disposition des usagers, d'autre part par la forme selon laquelle les informations sont présentées.

#### **3.1. *La nature des informations diffusées***

Pour ce qui concerne la nature des informations qui devraient être diffusées aux usagers, la démarche la plus immédiate consisterait à s'en remettre à leur avis pour déterminer celles dont ils souhaitent disposer.

Pour autant, il semble que les usagers aient des difficultés à préciser leur "demande" en ce domaine. Lors d'un "atelier d'expression" organisé sur ce thème, il est apparu que les usagers souhaitaient tout d'abord des informations descriptives sur les caractéristiques des établissements pour s'orienter dans le système de soins, ainsi que des informations sur la qualité des relations avec les personnels soignants. Les usagers consultés sont restés "*très peu précis sur la définition d'une éventuelle information à visée comparative qui servirait à sélectionner le meilleur service ou hôpital accessible*". La technicité de la matière conduit les usagers à renvoyer à des experts la responsabilité de la construction de grilles d'évaluation, même s'ils souhaitent "*avoir un rôle de contrôle sur la construction de ces grilles*"<sup>100</sup>.

Une étude aux Etats-Unis aboutit à des conclusions similaires. Les usagers privilégient les informations qui, à partir de l'expérience des patients, renseignent sur la qualité des relations entretenues avec les médecins et les autres personnels de l'hôpital<sup>101</sup>. Ces informations seraient plus pertinentes pour les usagers que les informations "techniques" fondées sur des indicateurs relatifs à la qualité des soins. Cette "préférence" des usagers pourrait être liée aux difficultés qu'ils rencontrent pour interpréter les indicateurs techniques.

Il semble donc que les retours d'expérience sur la qualité des relations patients/personnel soignant suscitent particulièrement l'intérêt des usagers et méritent, à ce titre, d'être privilégiés dans les informations diffusées. Pour ce qui est des informations plus techniques, il semble qu'il n'existe pas une demande qui préexisterait aux éventuelles offres d'information. L'offre d'information est en position de structurer une demande générale et peu précise. Pour autant, l'imprécision de la demande ne signifie pas qu'il faille ignorer l'expression des usagers et de leurs représentants, dès lors qu'ils sont confrontés à des propositions élaborées en matière d'information.

---

<sup>100</sup> L. Amar, J. Bachimont, M. Bremond, V. Ghadi, A. Letourmy, M.Naiditch, F; Schaetzel. "Une approche expérimentale de consultation de usagers sur les informations relatives à l'hôpital" DREES, *Etudes et Résultats*, n° 115, mai 2001.

<sup>101</sup> Harris K., Buntin MB, *Choosing a health care provider : the role of quality information*; Research synthesis project n°14; Robert Wood Johnson Foundation. Mai 2008.

### 3.2. *La forme de diffusion des informations*

Au-delà de la nature des informations diffusées, il semble que les modalités selon lesquelles les informations sont structurées et présentées, jouent un rôle essentiel dans les possibilités pour l'utilisateur de les utiliser de manière pertinente. Diverses études relatives à cette question parviennent à des résultats globalement convergents<sup>102</sup>.

L'utilisateur n'aborde pas les informations en ayant des préférences établies et stables sur les dimensions de la qualité qui sont importantes pour lui, il n'est pas dans la position d'un consommateur qui, à partir de ses préférences, va rechercher l'information pertinente. Au contraire, confronté à une décision complexe, non répétitive, l'utilisateur construit ses préférences en fonction de l'information disponible. Ainsi, à titre d'illustration, il semble que la publication d'un taux d'infections opératoires révèle à beaucoup de consommateurs l'existence de ce risque particulier et, donc, l'intérêt de disposer d'une information sur ce thème. La nature des informations diffusées guidera largement les composantes de son éventuelle appréciation comparative de la qualité.

Par ailleurs, il ne faut pas sous estimer la difficulté pour les usagers d'interpréter des informations chiffrées (par exemple lorsque sont proposées des données en valeur absolue et en taux). Il en est de même lorsque les données font référence à des notions complexes (ajustement sur le risque par exemple). Ces constats conduisent à recommander d'accompagner les données d'informations permettant de les interpréter même si, bien souvent, les informations diffusées restent ambiguës pour le lecteur et ne sont pas comprises. En tout état de cause, les termes employés doivent être testés de manière approfondie auprès de panels d'utilisateurs et avec l'appui d'experts en communication.

Il est enfin contre-productif de mettre à la disposition de l'utilisateur des informations dont l'interprétation en termes de bénéfices pour les patients est incertaine ou sujette à controverses parmi les spécialistes eux-mêmes. Par exemple, il est bien délicat, dans la perspective de l'utilisateur, de déterminer le sens qu'il faut donner à des écarts de DMS. Les informations sur le niveau d'activité sont, elles aussi, difficilement interprétables dans la mesure où, bien souvent, à partir d'un seuil le lien activité/qualité, n'est plus direct. Les usagers ont des difficultés à s'orienter et à intégrer des informations multiples. De plus, il leur est particulièrement difficile de donner un poids relatif à divers indicateurs dont la portée clinique peut être très variable. Les usagers sont particulièrement désarçonnés lorsqu'ils sont confrontés à des informations en apparence contradictoires (par exemple si un indicateur de process satisfaisant est associé à un indicateur de résultat médiocre).

Il a donc pu être avancé qu'en matière d'information des usagers "*moins vaut plus*" si l'on souhaite orienter les usagers vers des établissements de qualité<sup>103</sup>. Par "*moins*", il faut entendre se limiter à la délivrance d'informations pertinentes pour le patient sous une forme aisément compréhensible. L'information doit être simplifiée et agrégée pour qu'elle soit utilisable par l'utilisateur. Fournir de l'information aux usagers pour les aider à faire des choix ne se limite donc pas à diffuser des batteries d'indicateurs.

---

<sup>102</sup> Voir Hibbard JH, Peters E "Supporting informed consumer health care decisions: data presentation approaches that facilitate the use of information in choice" *Annu. Rev. Public Health* 2003, 2, 413-33 ; K.M. Mazor, K.S.Dodd. "A qualitative study of consumers'view on public reporting of health care-associated infections". *American journal of medical quality*, Vol. 24, N°5, sept/oct. 2009 ; O. Damman, M. Hendricks, J. Rademakers, D.. Delnojj, P. Groenewegen "How do healthcare consumers process and evaluate comparative healthcare information ? A qualitative study using cognitive interviews". *BMC Public Health* 2009, 9:423 ; A. Moser et al. "Themes affecting health-care consumers'choice of a hospital for elective surgery when receiving web-based comparative consumer information". *Patient Education and counselling* 78 (2010) 365-371.

<sup>103</sup> E. Peters N. Dieckman, A. Dixon, J. Hibbard, C. Mertz. "Less is more in presenting quality information to consumers" *Medical Care Research and Review*, Vol. 7 n°2, avril 2007, pp 169-190;

Cette exigence de parcimonie dans l'information peut, il est vrai, s'inscrire aux Etats-Unis dans une perspective où il s'agit moins de favoriser le choix que de guider le patient vers les établissements de qualité selon les critères du payeur ou du régulateur. On a vu qu'en Angleterre le nombre des rubriques d'information était relativement important mais avec un effort pour synthétiser les données présentées.

Il n'en reste pas moins qu'il existe une tension évidente – si ce n'est une contradiction – entre, d'une part la nécessité de synthétiser et d'agréger l'information pour qu'elle soit utilisable par l'utilisateur, et d'autre part le fait qu'il n'est possible de fournir des informations et des mesures précises que sur des objets circonscrits et strictement définis (toute procédure de synthèse peut, à juste titre, être critiquée pour son caractère arbitraire dès lors qu'elle agrège des données de nature différente). Il faut pourtant se résoudre, si l'on veut informer l'utilisateur, à agréger des données quand bien même celles-ci sont disparates. Il faut admettre la part de choix qui préside à ces opérations même si, évidemment, il est nécessaire et possible de "contrôler" cette part d'arbitraire. Par exemple, pour construire les scores de la procédure de certification, la HAS a pondéré les différents items de la procédure de certification en fonction de l'importance attachée à chacun par un panel d'utilisateurs.

De telles procédures d'agrégation peuvent également paraître cavalières à l'égard de l'utilisateur. Il serait plus respectueux de son "autonomie" de lui fournir toute l'information brute pour qu'il construise sa propre appréciation à partir de l'ensemble des données disponibles. Mais on présume alors de sa capacité à traiter l'information et cette attitude, loin de témoigner d'un respect pour l'utilisateur, le renvoie à ses difficultés à apprécier et à pondérer la portée de chacune des informations.

Structurer l'information n'est jamais une opération neutre. La structuration de l'information est susceptible d'orienter les choix potentiels. Pour autant, il est préférable d'assumer et contrôler lucidement cette opération, plutôt que de cultiver l'illusion que l'utilisateur pourrait opérer, de lui-même et à partir de l'ensemble des données brutes, la pondération et l'agrégation des informations pour forger sa propre appréciation de la qualité.

Le fait que la structuration de l'information ne soit pas neutre conduit à souhaiter que les représentants des utilisateurs et notamment les représentants des personnes handicapées, soient associés ou du moins puissent contrôler la manière dont les informations sont construites et présentées.

#### **4. INDICATEUR DE PROCESS OU INDICATEUR DE RESULTATS ?**

La comparaison des informations mises à la disposition des utilisateurs en France et en Angleterre montre que les indicateurs de résultats sont bien moins développés dans notre pays où la diffusion d'indicateurs de process est privilégiée.

Par indicateur de process, on entend le plus souvent des mesures visant à apprécier le taux de respect d'une procédure (par exemple le nombre de dossiers médicaux correctement renseignés sur le nombre total de dossiers ou le nombre de patients ayant reçu des conseils en matière de tabagisme sur le nombre total de patients) mais aussi, dans certains cas, des données qui visent à approcher indirectement le respect de procédures (par exemple, le montant des commandes de solution hydroalcoolique est utilisé pour apprécier le respect des procédures d'hygiène dans un établissement). Les indicateurs de résultats visent à mesurer directement les bénéfices pour le patient ; les indicateurs de ce type les plus communs sont relatifs aux infections nosocomiales (taux d'infection du site opératoire, taux de SARM), aux réadmissions non programmées, à la mortalité suite à certaines interventions où même à la mortalité globale pour un établissement (cf. encadré). Les indicateurs de résultats ne peuvent pas être présentés de manière brute car ils dépendent des caractéristiques des patients pris en charge et doivent donc être ajustés sur le risque.

Par rapport aux indicateurs de résultats, les indicateurs de process présentent certains avantages<sup>104</sup> :

---

<sup>104</sup> R. Lilford, C. Brown, J. Nicholl. "Use of process measures to monitor the quality of clinical practice" *BMJ*, 29 septembre 2007, vol. 335.



- moins de biais liés aux caractéristiques des patients pris en charge ; même si les risques de s'écarter d'une procédure peuvent être plus sensibles pour certains types de patients, la question de l'ajustement au risque se pose avec moins d'acuité que pour les indicateurs de résultats ;
- les indicateurs de process sont moins "stigmatisants" pour les équipes ou les établissements ; ils indiquent des voies d'amélioration, alors que les indicateurs de résultats mettent en lumière, pour les plus mal classés, les conséquences concrètes de défaillance subies par les patients ;
- les indicateurs de process sont susceptibles de provoquer des actions d'amélioration plus étendues (le plus souvent aucun établissement n'est à 100 % de conformité) alors que l'appréciation d'un résultat est relative et risque de ne provoquer une réaction d'amélioration de la qualité que parmi les établissements dont les résultats sont inférieurs à la moyenne.
- les indicateurs de process sont les seuls en mesure de valoriser des actions à long terme dont les effets sont diffus ; ainsi, s'il est possible de mesurer la part des patients qui ont reçu des conseils sur le tabagisme au cours d'une hospitalisation, il est quasiment impossible de construire un indicateur de résultats qui rende compte des bénéfices de cette action.

Ces avantages des indicateurs de procédure ne sont effectifs qu'à deux conditions :

- si les indicateurs sont pertinents (c'est le cas quand le respect des process mesurés entraîne de réels bénéfices cliniques) ;
- s'ils sont suffisamment englobants pour éviter qu'une amélioration des process mesurés n'ait pour contrepartie une dégradation sur des éléments non mesurés.

Les indicateurs de résultats sont moins sujets à ces limites. Ils rendent compte directement des bénéfices obtenus dans leur globalité<sup>105</sup>.

#### **Indicateurs de process et indicateurs de résultats, des conclusions convergentes ?**

Une méta-analyse a recensé les études où des appréciations de la qualité fondées sur le respect de recommandations de process (revues de cas, jugements d'inspection à dire d'experts) étaient rapprochées d'indicateurs de mortalité ajustés sur le risque. Les résultats des indicateurs de mortalité n'étaient pas systématiquement cohérents avec les appréciations de la qualité fondées sur les process. La relation attendue n'était vérifiée que dans 51% des cas, une relation inverse dans 18% des cas, pas de relation dans 31% des cas<sup>106</sup>. Les auteurs suggèrent que cette faible cohérence pose question quant à la pertinence des indicateurs de résultats. Les indicateurs de process jugent les indicateurs de résultats.

On peut toutefois citer une étude où la relation est positive entre les performances au regard des indicateurs de qualité des soins et des indicateurs de mortalité, cette relation conduit les auteurs à conclure que les indicateurs de process utilisés sont pertinents (en l'occurrence ceux de la Health Quality Alliance pour l'infarctus du myocarde, l'insuffisance cardiaque et la pneumonie) sont pertinents. Les indicateurs de résultats jugent les indicateurs de process<sup>107</sup>.

<sup>105</sup> Sauf, on l'a déjà noté, pour les bénéfices attendus de process ayant des effets à long terme (cf. supra, l'exemple des conseils sur le tabagisme).

<sup>106</sup> D. Pitches, M. Mohammed, R. Lilford "What is the empirical evidence that hospitals with higher-risk adjusted mortality rates provide poorer quality care. A systematic review of literature" *BMC Health Services Research* 2007, 7:91

<sup>107</sup> A. Jha, E. Orav, Z. Li, A. Esptein. "The inverse relationship between mortality rates and performance in the Hospital Quality Alliance measures" *Health Affairs* 2007, vol. 26, n°4, P 1104-1110.



Si on se place dans la perspective de l'utilisateur consommateur, les indicateurs de procédures sont difficiles à lire. Nombreux, ils peuvent donner des indications contradictoires entre eux ; l'utilisateur est démuné pour apprécier le bénéfice clinique lié à tel ou tel indicateur. Les indicateurs de résultats sont plus synthétiques et susceptibles de "parler" directement aux usagers.

La diffusion d'indicateurs de résultats constitue effectivement un enjeu pour les représentants des usagers comme l'atteste le témoignage de Pierre Lascoumes : "Si l'on regarde maintenant les résultats de la participation des usagers aux groupes de travail de l'ex-Anaes (aujourd'hui HAS) sur l'accréditation des établissements, on constate à quel point il est toujours difficile de faire introduire des indicateurs de résultats (délais d'attente, évolution des contaminations nosocomiales, suivi précis des ré hospitalisations, etc.), les professionnels préférant le plus souvent en rester à des indicateurs de procédure et des évaluations de conformité à ces procédures"<sup>108</sup>.

Cette analyse suggère que la faible diffusion des indicateurs de résultats en France est liée à une réticence des professionnels de santé.

A contrario cependant, certains professionnels souhaitent le développement d'indicateurs de résultats. Ils sont sensibles aux charges "bureaucratiques" liées à la constitution d'indicateurs de process et il leur paraît plus pertinent que leur action soit appréciée dans sa globalité et non sur des procédures toujours partielles dont ils ont parfois le sentiment qu'elles ne rendent pas compte de l'essentiel.

Mais, si la réticence à développer des indicateurs de résultats est sans doute la conséquence de réactions de protection de la part des professionnels, elle peut aussi s'expliquer par les controverses sur la pertinence de ces mesures quand il s'agit d'apprécier correctement les performances des établissements.

Tout d'abord, ces indicateurs, notamment parce qu'ils sont plus stigmatisants, peuvent donner lieu des stratégies de contournement ou de falsification des résultats. Un des exemples de ces stratégies pour les indicateurs de mortalité consiste, dès lors que l'on se borne à mesurer la mortalité au sein de l'hôpital, à organiser la sortie des patients dont le décès apparaît certain à court terme. Bien évidemment, dans ce cas, il est possible de contrarier cette stratégie en calculant une mortalité à 30 jours, ce qui suppose toutefois la capacité de relier décès et hospitalisation<sup>109</sup>.

Mais, problème plus aigu que ces stratégies, les doutes sur la possibilité de réaliser un ajustement correct aux risques. Si l'ajustement aux risques n'est pas adéquat, l'indicateur de résultats produit des informations non pertinentes aboutissant à stigmatiser injustement des établissements dont les faibles performances ne tiennent pas à la qualité des pratiques mais à des facteurs de risque spécifiques à sa patientèle. De plus, un ajustement inadéquat aux risques peut entraîner une possibilité de sélection des patients. Si le professionnel ou l'établissement est en mesure, du fait des informations particulières qu'il détient, de mieux apprécier le risque particulier de tel ou tel patient que ne le fait le modèle, il peut être tenté d'écarter des patients présentant des risques mal pris en compte<sup>110111</sup>.

---

<sup>108</sup> P. Lascoumes "L'utilisateur dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile". *Revue Politiques et Management Public*, vol 15, n°2, septembre 2007.p.130-144.

<sup>109</sup> Un rapport de janvier 2004 se préoccupait de cette question dans le cas de la France et proposait de chaîner données sur l'hospitalisation et données de décès. Voir O. Vallet, S. Villemot, I. Gasquet, B. Fallissard. *Elaboration d'un outil de mesure de la mortalité post hospitalière*. DREES Série Etudes, n°40, janvier 2004.

<sup>110</sup> Il suffit d'ailleurs que l'établissement ait la conviction, même non fondée, que l'ajustement au risque est inadéquat pour qu'il soit incité à sélectionner les patients.

<sup>111</sup> ZG. Turi "The big chill. The deleterious effects of public reporting on access to health care for the sickest patient". *Journal of the American College of Cardiology*, 2005, vol. 45, n° 11.

### Indicateurs de mortalité spécifiques, indicateurs globaux

Parmi les indicateurs de mortalité, il est possible de distinguer les taux de mortalité ajustés spécifiques à certaines interventions (par exemple taux de mortalité suite à une prothèse de hanche...) et des ratios normalisés de mortalité hospitalière (RNMH) globaux visant à rendre compte de la mortalité suite à l'ensemble des hospitalisations dans un établissement.

La méthode pour établir les RNMH globaux a été développée dès la fin des années 80 par Medicare et à la fin des années 90 en Angleterre<sup>112</sup>. Le RNMH compare le nombre réel de décès survenu dans un hôpital au nombre de décès prévus selon le type de patients traités par l'hôpital. Les décès pris en compte sont relatifs aux groupes diagnostics à l'origine de 80% de la mortalité hospitalière, en excluant les patients en soins palliatifs. Le nombre de décès attendus est estimé à partir de certaines des caractéristiques des patients (diagnostic principal, âge, sexe, indice de comorbidité, modalités d'admission et même, dans certains cas, statut économique de la population accueillie...). Le RNMH est le ratio entre les décès observés et les décès attendus multiplié par 100. Un RNMH de 100 signifie donc que la mortalité observée est égale à la mortalité attendue. La prise en compte des intervalles de confiance permet de distinguer les hôpitaux dont le taux de mortalité est inférieur, conforme ou supérieur à celui attendu.

Initialement, les RNMH ont été développés en Angleterre et diffusés à partir d'un site privé (Dr. Foster). La diminution du RNMH d'un hôpital (dont le taux était initialement parmi les plus élevés) après la mise en place de mesures destinées à améliorer la qualité des soins a été considérée par les promoteurs de la démarche comme la marque que ce ratio pouvait, à la fois servir de marqueur d'alerte et attester de la pertinence des dispositions prises pour améliorer la qualité<sup>113</sup>.

Ce n'est que récemment, au début de l'année 2009, que le Ministère de la Santé a décidé de publier sur le site NHS Choice des RNMH globaux. Il se limitait auparavant à publier des indicateurs de mortalité spécifiques à cinq procédures ou diagnostics (chirurgie cardiaque, prothèse de hanche...). La décision de diffuser sur le site public cet indicateur a été prise à la suite d'un épisode qui a démontré la capacité de cet indicateur à alerter sur des situations problématiques non repérées par les voies plus classiques. Un contrôle engagé par la CQC, à partir d'un RNMH particulièrement élevé, a en effet révélé des dysfonctionnements importants dans un établissement particulier (le Mid-Staffordshire NHS Foundation Trust)<sup>114</sup>.

Cet indicateur n'en fait pas moins l'objet de débats et de critiques en Angleterre. Il serait, selon certains, affecté de biais (différences de codage des comorbidités selon les établissements, différences dans les pratiques d'admission pour des séjours de moins d'une journée). L'impact de ces biais est relativisé par les promoteurs de cet indicateur<sup>115</sup>.

Au Canada, l'Institut Canadien d'information pour la Santé (ICIS) publie également des RNMH pour l'ensemble des établissements, hors ceux du Québec. Toutefois l'ICIS précise que, du fait des incertitudes en matière d'ajustement au risque, *"les résultats des RNMH peuvent surtout se révéler utiles pour faire le suivi de tendances au fil du temps. Il y a lieu de faire preuve de prudence dans la comparaison des résultats entre les régions et les établissements"*<sup>116</sup>.

L'information apportée par les deux types d'indicateurs de mortalité (spécifiques et globaux) est bien sûr différente : plus précise dans le cas des indicateurs spécifiques, elles en concernent que certains usagers, plus large dans le cas des indicateurs globaux, elle perd en précision.

<sup>112</sup> B. Jarman et al. "Explaining differences in English hospital death rates using routinely collected data" *BMJ* 1999, vol. 318 p. 1515-1520.

<sup>113</sup> B. Jarman, A. Bottle, P. Aylin "Monitoring changes in hospital standardised mortality ratio" *BMJ* 2005 vol. 330, p. 329.

<sup>114</sup> Voir Healthcare commission *Investigation into Mid-Staffordshire NHS Foundation Trust* mars 2009.

<sup>115</sup> Voir M. Mohammed et al. "Evidence of methodological bias in hospital standardised mortality ratios / retrospective database study of English hospitals". *BMJ* 2009 ; 338 b780 doi:10.136/bmj.b780

<sup>116</sup> Institut Canadien d'Information sur la Santé. *RNMH : une nouvelle méthode de mesures des tendances relatives à la mortalité hospitalière*. Ottawa, ICIS, 2007, p 9.

Les controverses autour de l'ajustement au risque sont particulièrement vives dans les pays qui ont développé des indicateurs de résultats en termes de mortalité. Une littérature abondante en témoigne<sup>117</sup>. Aussi, en France, ces débats ont conduit les "experts" à n'envisager qu'avec circonspection la construction et la diffusion d'indicateurs de résultats. On peut, à titre d'illustration, se référer au comité d'évaluation de la T2A : *"Il n'existe pas à l'heure actuelle de méthode d'ajustement incontestable...Au total, la construction, l'interprétation et la diffusion d'indicateurs de mortalité soulèvent des difficultés méthodologiques qui nécessitent une instruction approfondie"*<sup>118</sup>.

Compte-tenu du caractère très technique des débats autour des indicateurs de résultats et de l'ajustement au risque, il serait présomptueux de la part de la mission de prétendre affirmer un point de vue tranché. Elle ne peut que se borner à recommander qu'un travail approfondi soit réalisé sur la possibilité d'établir des indicateurs de résultats pertinents. Les résultats de ce travail devraient faire l'objet d'une discussion publique associant les représentants des usagers et les représentants des professionnels. L'essentiel en ce domaine est de fonder la décision de publier ou non de tels indicateurs sur une discussion argumentée et de lever le soupçon que leur quasi-inexistence en France tiendrait à une réaction de protection des institutions. Cette discussion publique est d'autant plus nécessaire que, bien évidemment, de tels indicateurs ne peuvent être imposés aux professionnels qui doivent pouvoir se les approprier.

Des premiers travaux ont d'ailleurs déjà été engagés en ce sens. En effet, le Président de la République a demandé, le 18 septembre 2008, dans un discours prononcé à Bletterans, que « soient rendus publics pour chaque établissement de santé, quelques indicateurs simples comme le taux de mortalité ou le taux d'infections. Je veux des résultats concrets ».

A la suite de cette demande, les travaux ont été conduits sous le pilotage de la DREES puis de la DGOS, en lien avec la HAS. Un travail d'expertise sur les expériences étrangères en matière d'indicateurs de mortalité a été engagé. Les divers modèles d'ajustement utilisés à l'étranger ont été examinés par un groupe d'expert. Aucun n'aurait démontré sa supériorité. Le groupe d'expert aurait conclu qu'il n'était pas pertinent développer un indicateur de mortalité global par établissement, que les indicateurs constitués ne devaient pas servir à établir un palmarès des établissements, que le modèle d'ajustement ne pouvait pas être importé mais devait être développé en France à partir des données du PMSI.

Il serait envisagé de construire quatre indicateurs de mortalité spécifique pour l'infarctus du myocarde, l'accident vasculaire cérébral (AVC), la colectomie et l'accouchement. Le modèle d'ajustement serait en cours de construction sous l'égide de L'ATIH.

Il est difficile de porter, à ce stade, une appréciation sur le processus en cours. Les documents d'expertise qui fondent les préconisations ou décisions ne sont pas actuellement rendus publics et, pour certains, selon la HAS, ne seraient pas finalisés<sup>119</sup>. La HAS considère, par ailleurs, n'avoir pas été associée aux décisions.

Le souci de favoriser le choix des usagers ne semble pas guider la démarche. On choisit rarement son établissement pour des affections qui relèvent de l'urgence comme l'infarctus ou l'AVC. Les résultats pour ces deux pathologies sont très fortement reliés à l'amont de l'hospitalisation (délai de prise en charge notamment), ils renseigneront donc autant sur l'organisation du système de prise en charge que sur la qualité des soins dans l'établissement concerné. Ces informations seront donc certainement utiles pour le régulateur, mais beaucoup moins pour l'utilisateur individuel. Ce choix structurant dans l'orientation donnée au système d'indicateurs mériterait discussion.

---

<sup>117</sup> Pour une synthèse en langue française voir G. de Pourville, E. Minvielle "La mesure de la qualité des soins à l'hôpital : l'état de l'art, quelle information donner au public ?" in OCDE *Etre à la hauteur. Mesurer et améliorer la performance des systèmes de santé dans les pays de l'OCDE*. Les Editions de l'OCDE, 2002.

<sup>118</sup> A. Coulomb (Président). *Second rapport d'activité du comité d'évaluation de la T2A*. DREES, Document de travail, n°94, septembre 2009.

<sup>119</sup> A la date de rédaction du rapport, soit fin mai 2010.

L'option de ne pas publier un palmarès semble aller de soi. Il reste à savoir si les informations seront disponibles pour l'utilisateur sous la forme communément utilisée à l'étranger (supérieur/inférieur/ égal à la mortalité attendue). Si tel n'était pas le cas (simple suivi de l'évolution historique), l'intérêt de l'information pour l'utilisateur serait réduit. En tout état de cause, si les pouvoirs publics ne classent pas, il est certain que d'autres procéderont à ces classements selon des modalités qui ne seront pas maîtrisées.

Enfin, le processus d'appariement des bases PMSI (mortalité intra-hospitalière) et des données de mortalité générale testé en 2004 n'est pas encore effectif<sup>120</sup>. Il n'est donc possible de travailler actuellement que sur des données de mortalité intra-hospitalière largement insuffisantes par rapport à l'objectif poursuivi. Le travail d'appariement a été confié au CépiDC et devrait durer environ un an.

La mission se bornera à regretter que la démarche conduite ne soit pas plus transparente. Les divers documents d'expertise sur lesquels se fondent les décisions devraient être rendus publics et soumis à débat. Il est évident, en tout état de cause, que la mise en place de tels indicateurs doit faire l'objet d'un travail avec les professionnels concernés, travail qui n'est pas encore engagé.

Au total, il semble que l'on peut retenir sur ce thème les éléments saillants suivants :

- pour l'utilisateur, les indicateurs de résultats sont plus significatifs que les indicateurs de process ;
- s'ils apparaissent plus synthétiques, ils ne rendent pas compte de toutes les dimensions de la qualité (effets à long terme, effets diffus...) et ne peuvent être disponibles pour toutes les prises en charge (les indicateurs de mortalité spécifiques ne peuvent concerner que certaines prises en charge, les indicateurs globaux de mortalité par établissement manquent de précision pour un usager confronté à une prise en charge particulière) ;
- si les indicateurs de process sont difficilement interprétables par les usagers, ils peuvent s'avérer particulièrement utiles pour servir de support à des démarches d'amélioration de la qualité par les professionnels ; à cet égard, le développement des indicateurs de process et de résultats sont donc deux démarches complémentaires ; en termes d'information des usagers, les indicateurs de process ne sont utiles que si une autorité externe en assume la synthèse pour présenter une cotation de la qualité ;
- il est difficile de faire la part, pour ce qui concerne l'absence d'indicateurs de résultats en France, entre les réactions de protection, le souci de ne stigmatiser personne et les doutes légitimes sur la pertinence de ces indicateurs ; pour autant, il semble qu'un travail approfondi sur les enseignements des expériences étrangères et un débat organisé entre les parties prenantes est nécessaire pour aboutir à des décisions publiques argumentées ;
- l'exigence est forte de voir se développer de indicateurs de résultats ; le débat ne porte donc pas moins sur le principe que sur le type d'indicateurs qu'il faudrait produire et rendre publics, en fonction des questions de pertinence et de difficultés techniques qu'ils peuvent poser pour être mis au point.

## **5. FAUT-IL PUBLIER DES DONNEES SUR LE VECU ET LA SATISFACTION DES PATIENTS ?**

Au-delà des données sur les performances cliniques des établissements, des sondages auprès des patients peuvent permettre d'établir des données sur leur "vécu" et/ou leur satisfaction<sup>121</sup>. Ces données peuvent être diffusées auprès des usagers pour contribuer à leur information.

---

<sup>120</sup> Voir note 24.

<sup>121</sup> En Angleterre, le questionnaire utilisé comprend de nombreuses rubriques où il est demandé au patient, non de porter une appréciation en termes de satisfaction, mais de rendre compte de manière plus factuelle des conditions de sa prise en charge (Par exemple : «Vous a-t-on donné une information écrite claire sur vos médicaments lors de la sortie ? »). Pour

Ces données ne prennent sens pour l'usager, et aussi pour les établissements qui voudraient s'en servir comme support pour apprécier leur niveau de performance, que si elles permettent des comparaisons. Elles doivent donc être établies à partir d'un même questionnaire appliqué selon des méthodes homogènes et ajustées pour tenir compte des hétérogénéités dans la composition de la patientèle.

Comme on l'a déjà évoqué, on trouve de telles données sur le site du NHS Choice : le niveau global de satisfaction et un score retraçant le "vécu" du patient pour quatre dimensions particulières de la prise en charge. Le score global de satisfaction semble assez peu discriminant mais les scores relatifs à des domaines particuliers le sont plus. Il est possible d'avoir accès aux résultats développés (pour chaque établissement, score pour chacune des questions avec positionnement de chaque hôpital relativement aux autres) sur le site de la Care Quality Commission.

Des données du même type sont publiées aux Etats-Unis sur le site public "Hospitalcompare" depuis mars 2008 à partir d'un questionnaire homogène appliqué par les établissements volontaires. Les informations diffusées couvrent plusieurs dimensions : communication avec les infirmières, communication avec les médecins, attention du personnel, prise en charge de la douleur, communication à propos des médicaments, information sur la sortie, propreté, calme, score global, disposition à recommander l'hôpital.

L'intérêt de diffuser de telles données est parfois discuté. Pour certains, les informations diffusées doivent servir à orienter les patients vers les sites où ils obtiendront les meilleurs résultats cliniques et non vers ceux où leur séjour sera le plus « agréable ». En effet, il n'est pas sûr que les données issues des enquêtes auprès des patients soient cohérentes avec des appréciations de la performance clinique. Cette question est controversée. A titre d'illustration une étude de langue française établissait qu'il n'y avait pas de lien "évident" entre satisfaction et qualité clinique<sup>122</sup> alors qu'une étude américaine relève, au contraire, que les résultats en termes de satisfaction sont positivement reliés à des appréciations de la qualité des soins<sup>123</sup>.

Pour autant, on l'a déjà souligné, la qualité des relations avec le personnel soignant, domaine que ce type d'enquête permet d'expertiser, figure parmi les sujets pour lesquels les usagers semblent particulièrement demandeurs d'informations. Par ailleurs, ces enquêtes ne mesurent pas seulement « l'agrément » d'un séjour mais permettent d'obtenir des appréciations sur des éléments dont la contribution aux résultats cliniques n'est certainement pas négligeable (qualité de l'information dispensée, organisation de la sortie). Enfin, il est admis que la qualité d'une prise en charge ne se résume pas à un résultat technique mais aussi à son adaptation aux souhaits et aux aspirations du patient.

---

autant, le questionnaire comprend une question de synthèse permettant au patient de porter une appréciation globale sur la prise en charge.

<sup>122</sup> Boyer L. et al. "Relation entre la satisfaction des patients hospitalisés et la qualité des soins". *Journal d'Economie Médicale*. 2003, vol 21, n° 7-8, 407-418.

<sup>123</sup> Jha A. Oray E J Zeng J; Epstein AM. "Patients' perception of hospital care in the United States". *N. Eng. J. Med.* (2008) 359;18; 1921-1931.



Il semble donc que ces données ont vocation à figurer parmi celles qui sont diffusées auprès des patients. Il existe d'ailleurs en France un outil – le questionnaire Saphora développé en collaboration par une quinzaine d'établissement et validé par le CCEQA – dont la validité et la pertinence semblent établies. Il a été utilisé en 2007 et 2008 pour mesurer la satisfaction des patients des CHU et des CLCC. L'agrégation des réponses permet de situer les établissements les uns relativement aux autres pour trois dimensions : soins, confort, organisation de la sortie<sup>124</sup>. Les résultats de ces enquêtes ne sont pas actuellement disponibles pour les usagers. Elles sont relativement discriminantes et donc porteuses d'informations. L'AP-HP utilise ce questionnaire avec des adaptations, et en publie les résultats sur son site pour chacun de ses établissements. Il est ainsi possible, notamment, de connaître la position de chacun par rapport à l'ensemble de l'AP-HP sur ces trois dimensions ainsi que de consulter le taux de satisfaction pour chaque question avec mention du résultat moyen de l'AP-HP.

Le groupe Compaqh a publié en 2006, un cahier des charges en vue de la généralisation du questionnaire Saphora<sup>125</sup>. Il recommande notamment de mesurer la satisfaction sur une base annuelle, de recueillir l'avis des patient par téléphone 5 à 6 semaines après la sortie, de confier l'administration du questionnaire non aux établissements mais à une société extérieure, de viser 120 questionnaires renseignés par établissements, de procéder à un ajustement des résultats bruts (selon l'âge, la satisfaction générale par rapport à la vie, la perception de l'amélioration de l'état de santé) pour permettre les comparaisons inter-établissements.

Le coût de mise en place de ce questionnaire, hors coûts internes à l'établissement (établissement des listes de patients), est évalué à environ 3 000 euros par établissement.

Il est à noter que le questionnaire Saphora n'aborde pas la question de la participation financière demandée aux patients. Il serait pertinent d'introduire des questions tant sur l'appréciation du montant de cette participation que sur les conditions dans lesquelles le patient en a été informé. L'appréciation des patients sur cette dimension de la prise en charge est en soi une information utile pour les autres patients. De plus, il s'agit d'une dimension qui peut contribuer à expliquer et donc aider à comprendre le niveau de satisfaction global à l'égard d'un établissement<sup>126</sup>.

Par ailleurs, on a noté qu'en Grande-Bretagne, le recueil du "vécu" et de l'opinion des patients mais aussi ceux des personnels soignants étaient utilisés pour informer les usagers. Une démarche similaire mériterait d'être expérimentée en France. On peut craindre des biais : la mesure renseignerait moins sur la qualité des soins que sur le sentiment d'appartenance/l'attachement des personnels à l'établissement de santé qui les emploie. Il n'en reste pas moins que les personnels soignants sont en bonne position pour apprécier la qualité des soins qu'ils dispensent.

Ces enquêtes, celles auprès des patients et celles éventuelles auprès des personnels devraient être prises en compte dans la cadre de la procédure de certification.

---

<sup>124</sup> La version 2009 de Saphora s'organise autour de six dimensions (prise en charge globale du patient, information du patient, communication avec les professionnels de santé, attitude des professionnels de santé, commodité de la chambre, restauration) et d'un indicateur de satisfaction globale.

<sup>125</sup> Compaqh-Inserm. *Satisfaction des patients hospitalisés cahier des charges*. 12 décembre 2006

<sup>126</sup> A cet égard, il est significatif de constater que dans le sondage précité réalisé par la FHF, alors même que ce sondage porte sur l'hôpital public où ce problème devrait être moins prégnant, 59% des personnes interrogées se déclarent satisfaites en ce qui concerne "la participation financière demandée" mais 27% insatisfaites.



## 6. DIFFUSION D'INFORMATIONS SUR LA QUALITE ET INEGALITES D'ACCES AUX SOINS.

La rareté des informations sur la qualité des prises en charge dans les établissements de santé est communément considérée comme un facteur d'inégalités devant les soins. Ainsi, dans son rapport publié en 2004, le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie souligne que « l'inégalité dans l'information, notamment en fonction du capital relationnel dont dispose le malade, constitue une des plus profondes inégalités dans l'accès aux soins ».

Il existerait donc une information "cachée" sur la qualité des prises en charge dont bénéficieraient les (certains) professionnels de santé et les personnes qui bénéficient de relations privilégiées avec ces mêmes professionnels. L'hypothèse implicite du HCAAM est que, malgré l'absence de données objectives sur la qualité de la prise en charge, les professionnels parviennent à porter des appréciations pertinentes sur la qualité relative des prises en charge, appréciations qui correspondraient à de réels écarts dans les résultats. Cette hypothèse forte mériterait d'être validée. Si les professionnels sont réellement en mesure, à travers leurs expériences ou les effets de réputation au sein de la profession, de porter de telles appréciations, il faudrait organiser un recueil de leur avis sur la qualité des établissements et le rendre public. Il serait, en tout état de cause, intéressante de procéder à une étude pour vérifier si les appréciations fournies par les généralistes sur les établissements de santé et leurs services sont cohérentes entre elles ou contradictoire.

En tout état de cause, quelle que soit la pertinence de l'hypothèse implicite du HCAAM, il est possible de considérer que la diffusion de plus d'informations sur la qualité des prises en charge est un facteur de réduction des inégalités, dès lors qu'elle permettrait à ceux qui ne bénéficient pas de relations privilégiées avec le monde de la santé d'accéder aussi à de telles informations.

Pour autant, diffuser de l'information ne garantit pas l'égalité devant le recours aux soins dans la mesure où les dispositions et les capacités à accéder, à comprendre et à utiliser ces informations sont certainement différentes parmi la population.

Il est probable que cette information sera diffusée par le média Internet. Or, une étude sur la population parisienne a montré que l'utilisation d'Internet était liée, en particulier, à l'âge, au niveau d'éducation, au niveau de revenu, au statut par rapport à l'activité, au degré d'intégration sociale. De plus, parmi les utilisateurs d'Internet, les mêmes variables influencent la probabilité d'utiliser Internet pour se procurer des informations relatives à la santé<sup>127</sup>. Au total, il y aurait une double fracture numérique : d'une part l'accès à l'outil Internet, d'autre part l'utilisation de l'outil pour se procurer des informations relatives à la santé.

Toutefois, une autre étude sur la population française aboutit à un résultat quelque peu différent : si l'accès à l'Internet est bien dépendant des caractéristiques socio-économiques, l'utilisation de l'outil par les internautes pour rechercher des informations sur la santé ne serait pas dépendante de ces caractéristiques socio-économiques<sup>128</sup>. Il s'avère toutefois que "le profil type de l'internaute santé est une femme jeune ou d'âge moyen, avec un niveau d'étude élevé, en emploi, vivant en couple, ayant une grande expérience d'Internet et confrontée à un problème de santé (personnel ou dans son entourage propre)"<sup>129</sup>.

Même si ces études concernent la recherche d'information sur la santé en général, et non la recherche spécifique d'informations sur les établissements de santé, et ne nous renseignent pas sur le niveau relatif de compréhension et d'appropriation des informations santé recherchées, elles suggèrent que la diffusion d'informations pertinentes sur la qualité des établissements peut contribuer à réduire les inégalités dès lors que les écarts d'accès à l'outil Internet seront eux-mêmes réduits.

---

<sup>127</sup> E. Renahy, I. Parizot, P.Chauvin "Health information seeking on the internet : a double divide ? Results from a representative survey in the Paris metropolitan area, France, 2005-2006". *BMC Public Health* 2008, 8:69.

<sup>128</sup> E. Renahy, I. Parizot, P.Chauvin. "Internet et santé, les enseignements de l'enquête permanente sur les conditions de vie des ménages 2005" *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, vol.56, 117-125;

<sup>129</sup>E. Renahy, I. Parizot, S. Lesieur, P.Chauvin "Whist, enquête web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet" INSERM UMR-S 707. Faculté Pierre et Marie Curie.



## IV. Recommandations

Cette quatrième partie est consacrée aux recommandations. Nous recommandons de faire de l'information des usagers un objectif en soi (1). Nous proposons ensuite de concevoir un dispositif d'information adapté aux besoins de l'utilisateur confronté à la nécessité de devoir faire un choix d'établissement (2) et à ceux du représentant des usagers en position d'intervenir pour promouvoir la qualité des soins (3). Nous esquissons enfin quelques réflexions sur les conditions nécessaires à la réussite de ce projet à long terme (4).

### 1. L'INFORMATION DES USAGERS : UN OBJECTIF EN SOI.

La partie du rapport consacrée à la présentation des informations diffusées vers les usagers a montré que les informer n'avait pas été considéré comme un objectif en soi. Les pouvoirs publics se sont bornés à permettre aux usagers d'accéder à des informations élaborées pour des impératifs de gestion ou à des indicateurs de process conçus pour soutenir les démarches d'amélioration continue de la qualité, entreprises sous l'égide des professionnels. L'information des usagers est donc, pour l'essentiel, un sous-produit d'initiatives ayant un autre objet. De plus, ces informations sont diffusées sous une forme ne facilitant pas leur lecture et leur compréhension.

L'information des usagers ne devrait-elle pas désormais constituer un objectif en soi ? Cette question a plusieurs dimensions.

Les conséquences attendues d'une meilleure information justifient-elle de se donner un tel objectif ? La discussion précédente a montré que l'on ne peut nourrir trop d'espoirs sur la possibilité de faire émerger rapidement un usager "consommateur avisé". Ce n'est qu'éventuellement et à long terme qu'il est possible d'envisager que l'utilisateur, par des choix éclairés, contribuera à l'amélioration de la qualité des soins (meilleurs soins du fait de meilleurs choix, concurrence sur la qualité entre les établissements de santé pour assurer leur recrutement). En revanche, il semble qu'une politique d'information des usagers, quelle que soit l'utilisation effective par ces derniers de l'information, puisse stimuler les initiatives des établissements en faveur de la qualité. Au total, même si elles sont globalement positives, on peut douter que les conséquences attendues à court ou moyen terme d'un développement de l'information des usagers, justifient à elles seules d'en faire un objectif en soi.

Pour autant, on ne peut se borner à une appréciation des conséquences probables d'un développement de l'information. Il s'agit plus largement d'une question de principe.

Informé l'utilisateur sur la qualité des prises en charge est le prolongement de la perspective qui vise, notamment depuis la loi de 2002, à favoriser l'autonomie de la personne malade. Il est reconnu qu'elle doit participer aux décisions médicales qui la concernent et recevoir pour cela une information complète et adaptée. Il est donc logique que cette autonomie soit également favorisée pour ce qui concerne le choix de l'établissement, voire de l'équipe médicale à laquelle la personne malade décidera de s'adresser pour la prise en charge de son problème de santé.

Informé l'utilisateur est aussi le prolongement du souci de promouvoir la participation collective des usagers aux évolutions de notre système de santé. Cette participation ne peut prendre toute sa dimension que si elle s'appuie sur des informations sur la qualité des services, informations accessibles tant pour les usagers que pour leurs représentants.

Enfin, il semble admis que l'inégalité devant l'information pour s'orienter au sein de l'offre de soins constitue aujourd'hui une inégalité fondamentale. Mettre à la disposition des usagers une information sur la qualité est de nature à réduire cette inégalité notamment si tous les usagers, quelles que soient leurs caractéristiques sociales et culturelles, sont en mesure d'en tirer parti.

Aussi, ces raisons de principe plus que les conséquences positives que l'on peut attendre d'une meilleure information, conduisent à la considérer comme un droit. La reconnaissance de ce droit est nécessaire pour promouvoir l'autonomie du patient, la participation des usagers à la gouvernance du dispositif de soins et la réduction des inégalités d'accès aux soins. C'est d'ailleurs en termes de "droit" que la Conférence Nationale de Santé envisage cette question : "résoudre le défi du droit à l'information" figure parmi ses recommandations<sup>130</sup>.

D'autres éléments peuvent par ailleurs conforter la démarche visant à faire de l'information des usagers un objectif en soi. Dans le cadre de la tarification à l'activité, le déficit sanctionne immédiatement les établissements qui, pour une "production" donnée, ont des coûts supérieurs à la moyenne. On peut craindre que, pour faire face à cette contrainte "économique", les établissements de santé ne sacrifient la qualité des prises en charge. Que cette crainte soit fondée ou non, il est souhaitable que l'appréciation des performances des établissements ne soit pas limitée aux seules données financières. Une capacité d'appréciation publique de la qualité des prises en charge est la garantie que cette dimension ne sera pas négligée. De plus, dès lors que dans le cadre de la T2A, l'argent suit le malade, il est préférable, à tous points de vue, que le malade aille vers la qualité.

Par ailleurs, il faut tenir compte de l'aspiration de plus en plus affirmée à disposer d'informations de plus en plus précises sur la qualité des soins. Cette aspiration trouve dans les progrès des techniques informatiques un moyen d'être satisfaite selon des procédés toujours plus simples et d'accès toujours plus aisé. Elle est en phase avec une demande d'accès de plus en plus large et facile à des informations multiples et complètes sur les activités sociales en général. Ainsi, pour certains observateurs, il est vain de s'interroger sur l'opportunité d'informer le patient car ce mouvement est inéluctable. Pour C. Le Pen "les professionnels n'échapperont pas à cette revendication de transparence et à la démocratisation d'une information longtemps réservée aux initiés –même si certains y voient l'indice d'une "dérive consumériste". L'accès à une information longtemps confidentielle est et sera une des conséquences les plus tangibles de l'affirmation du nouveau pouvoir des patients"<sup>131</sup>.

Dans cette perspective, il s'agit moins, pour les pouvoirs publics, de savoir s'il est opportun que l'information soit développée que d'apprécier quel rôle ils doivent jouer dans la définition et la construction des informations diffusées. En effet, il est probable qu'en l'absence d'initiatives publiques, le secteur privé se chargera de répondre à cette "demande sociale" comme le montrent les classements réalisés par la presse grand public ou les initiatives de certains sites Internet. Or, ces initiatives privées s'appuient sur les données actuellement disponibles qui ne rendent pas compte de manière pertinente de la qualité des prises en charge. De plus, elles obéissent à des méthodes souvent contestables. Il est donc souhaitable de promouvoir une politique visant à établir des informations pertinentes sur la qualité pour éviter que ne prospèrent des informations biaisées, en définitive peu utiles pour les usagers.

Au total, il apparaît donc légitime de considérer que l'information des usagers est un objectif en soi. C'est, en tout cas, dans cette perspective que sont formulées les recommandations qui suivent.

<sup>130</sup> Conférence Nationale de Santé. *Parachever la démocratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers du système de santé*. Ministère de la Santé et des Sports, juin 2009.

<sup>131</sup> C. Le Pen "Patient ou personne malade ? Les nouvelles figures du consommateur de soins" *Revue Economique*, vol. 60, n° 2 mars 2009. p 257-272.

## **2. UN DISPOSITIF POUR FAVORISER DES CHOIX "ECLAIRES".**

Dès lors qu'il est admis que l'information des usagers est un objectif en soi, la réflexion peut se poursuivre en tentant de définir la cible que doivent viser les pouvoirs publics. La mission est consciente qu'il est paradoxal de prétendre définir une cible, alors même qu'il est nécessaire d'associer les professionnels et les usagers eux-mêmes à la définition des informations à diffuser. Il lui a toutefois paru utile de tracer des perspectives qui pourraient servir de support à la réflexion et au dialogue.

En termes généraux, il appartient aux pouvoirs publics de mettre à la disposition des usagers une information aisément accessible au moment du choix, comparative, pertinente, simple et aisément compréhensible.

### ***2.1. Un site unique***

Plus concrètement, la réalisation de ces objectifs suppose de construire un site unique où seraient rassemblées toutes les informations élaborées par les pouvoirs publics afin que l'utilisateur ne soit pas contraint de recourir à plusieurs sites pour accéder aux informations utiles. Il importe de constituer un site de référence, clairement identifié comme étant le lieu où est rassemblé l'ensemble ou du moins la synthèse de toutes les données sur la qualité des prises en charge.

Ce site doit être conçu dans la perspective de faciliter la décision des usagers en mettant à leur disposition les données disponibles sur la qualité. Il doit, à ce titre, faciliter les comparaisons. Il doit être activement promu dans cette perspective. A cet effet, le nom du site doit clairement marquer quelle est sa finalité.

Aussi ce site devrait se substituer à "Platines". Sa gestion devrait être prise en charge par une équipe davantage tournée vers la communication plutôt que vers la statistique. Cette équipe devrait être en capacité de faire évoluer le contenu et l'ergonomie du site en fonctions des attentes des utilisateurs.

Le site AMELI doit bien évidemment continuer à fonctionner parce qu'il contient des informations sur les conditions d'exercice et les dépassements qui vont au-delà de celles que l'on pourra trouver sur un site consacré aux établissements. En revanche, il ne devrait prétendre constituer un site concurrent sur la qualité. De même, s'il est utile que le site de la HAS continue à héberger des données complètes sur la certification, le grand public devrait être orienté pour les données de synthèse vers le site principal d'information des usagers.

### ***2.2. Le mode d'entrée sur le site***

L'entrée sur le site doit être conçue pour aider l'utilisateur à rechercher l'information pertinente.

L'entrée doit pouvoir s'opérer par un nom d'établissement mais l'utilisateur doit aussi pouvoir accéder aux informations à partir d'une localisation. L'indication de la localisation doit lui permettre d'accéder à toute l'offre sanitaire disponible dans un rayon qu'il lui appartient de préciser (10, 20 30 km...).

L'utilisateur doit pouvoir accéder sans préciser les raisons de son éventuel recours à un établissement de santé. Toutefois, il doit aussi pouvoir indiquer les motifs de recours par grande catégorie pour sélectionner ainsi les seuls établissements susceptibles de l'accueillir dans le périmètre défini et accéder aux éventuelles informations spécifiques à sa pathologie<sup>132</sup>.

---

<sup>132</sup> Par exemple, si un indicateur standardisé de mortalité est établi en chirurgie cardiaque, cette information sera proposée aux usagers qui ont indiqué ce motif de recours.

### 2.3. *Le contenu du site*

Le site doit bien évidemment comporter une fonction annuaire permettant à l'utilisateur, pour les établissements passés en revue, de connaître les caractéristiques de l'établissement et les informations pratiques de base notamment les données nécessaires pour une prise de rendez-vous.

Les principales rubriques visant à une information comparative pourraient être :

- a) une indication du délai d'attente pour une première consultation ;
- b) une appréciation synthétique de la qualité des prises en charges de l'établissement établie par la HAS, à partir de la procédure de certification ;
- c) des indicateurs de résultats dès lors que certains seraient disponibles ;
- d) le(s) résultat(s) des enquêtes de satisfaction réalisées auprès des patients ;
- e) une appréciation résumée du "risque financier" pour le patient.

Pour chacune des rubriques de ce site, il est nécessaire de préciser le contenu des informations et les modalités de son élaboration.

#### a) *Les délais pour la première consultation*<sup>133</sup>.

Il s'agit d'une information qui peut être déterminante dans le choix des patients. Fournir cette donnée aux patients est possible, le recueil des données d'attente a été mis en place et publié par l'AP-HP, même si cette information n'est plus disponible actuellement. Une telle donnée n'a de sens que par spécialité ou par grand type de pathologie. Evidemment, elle ne vaut que pour les secteurs réalisant des interventions programmées où la file d'attente n'est pas gérée en fonction des caractéristiques propres à chaque patient. Elle suppose la mise en place d'un protocole permettant la déclaration du délai d'attente par les services eux-mêmes ainsi que l'alimentation du site selon une périodicité régulière.

#### b) *Une appréciation synthétique sur la qualité des soins par établissement établie par l'autorité de certification.*

La HAS a d'ores et déjà amélioré la présentation des informations issues de la certification et va poursuivre cette amélioration (cf. supra 1.3.1). Pour autant, malgré ces progrès, l'information reste complexe à lire. L'utilisateur qui voudrait comparer deux hôpitaux bénéficiera d'un positionnement relatif de ces deux hôpitaux par rapport à la moyenne nationale pour 10 thématiques et pour 13 exigences prioritaires. Il est particulièrement difficile pour l'utilisateur de pondérer chacune de ces appréciations (23 au total) pour porter une appréciation d'ensemble et faire un choix<sup>134</sup>. La HAS doit donc définir un protocole pour aboutir à un niveau d'agrégation supérieur. Evidemment, proposer la création d'une appréciation synthétique agrégée ne signifie pas que les éléments permettant ne devraient pas être accessibles pour les usagers

Il ne s'agit pas de prétendre aboutir à un classement ordonnant chacun des établissements par rapport aux autres, mais de constituer des classes (quatre niveaux par exemple) permettant à l'utilisateur de situer globalement l'établissement. Seuls les domaines qui intéressent directement l'utilisateur confronté à un choix d'établissement devraient être pris en compte à l'exclusion des dimensions qui concernent le régulateur (management stratégique ou management des ressources). D'ailleurs, même si des liens existent bien sûr entre tous ces sujets, la procédure de certification ne devrait pas se concentrer sur la seule qualité des prises en charge, les appréciations et contrôles sur la qualité du management stratégique et financier relevant des ARS ?

<sup>133</sup> Il pourrait être envisagé de prolonger cette information par des données sur le délai entre première consultation et prise en charge effective (admission pour traitement ou décision de non admission) mais ce délai est plus difficilement interprétable car dépendant des caractéristiques proches à chaque patient.

<sup>134</sup> Sauf à ce que les diverses dimensions de la qualité soient en pratique liées entre elles et qu'il y ait une cohérence entre les résultats pour chacun des domaines et des thématiques. Ce n'est que lorsque l'on disposera de nombreux résultats de la procédure de certification que l'on saura si, en règle générale, les résultats sur les diverses dimensions de la qualité sont liés.



Dès lors que la procédure de certification sert de support à l'information du public, il n'est pas concevable que l'appréciation ne soit portée que tous les quatre ans. Il faut donc prévoir une procédure d'ajustement annuel des résultats de la certification (Cf. infra la proposition de comptes qualité).

c) *Des indicateurs de résultats sur la qualité des soins.*

Les indicateurs sur la qualité des soins sont appelés à se multiplier, notamment les indicateurs de process. Ces indicateurs sont délicats à interpréter et ils sont, pour la plupart, intégrés à l'appréciation portée sur les établissements dans le cadre de la procédure de certification.

Il n'est donc pas pertinent de surcharger les données comparatives sur les établissements en présentant à l'utilisateur une batterie d'indicateurs de process. Parce qu'ils paraissent plus lisibles, il conviendrait de se limiter à présenter, en première lecture<sup>135</sup>, des indicateurs de résultats, dès lors qu'ils auraient été développés (Cf. supra chap. 3.5).

d) *Une appréciation synthétique de la satisfaction des patients.*

Le ressenti des patients est une information utile pour l'utilisateur souhaitant s'orienter vers le système de santé. Elle permet de l'informer sur des dimensions subjectives de la qualité que ne permettent pas d'appréhender les indicateurs "objectifs" ou les certifications externes. Il convient donc de généraliser les enquêtes de satisfaction menées auprès de tous les établissements selon des procédures homogènes, de procéder aux retraitements pertinents des données brutes et de réaliser une agrégation des résultats pour pouvoir établir une répartition par classe des niveaux de satisfaction (trois ou quatre). Ce classement global pourrait être décomposé en trois ou quatre thématiques (par exemple, qualité des relations avec le personnel soignant, confort hôtelier, respect des droits du patient, qualité de l'information...).

e) *Une appréciation résumée du risque financier.*

La perspective de devoir assumer un reste à charge plus ou moins important est un élément d'information essentiel pour le patient qui doit choisir de s'adresser à tel ou tel établissement. Il est délicat de fournir une appréciation résumée de ce risque. Il dépend du patient lui-même, tant de son statut (niveau de couverture complémentaire, exonération de ticket modérateur) que de ses possibles exigences (facturations qui dépendent de la demande du patient, telles que chambre particulière, télévisions...). Il dépend aussi des dépassements qu'il sera amené à supporter en cas d'intervention. Il pertinent de se concentrer, en termes d'information du patient, sur les risques de dépassement car ceux-ci sont à l'origine des plus forts écarts de reste à charge.

Même si l'on simplifie le problème en se limitant aux dépassements, la définition de l'information pertinente reste complexe. Lorsqu'il s'adresse à un établissement, l'utilisateur peut connaître les divers praticiens auxquels il aura recours et les actes qui seront pratiqués. Dans ce cas, il lui est possible, en consultant AMELI, de recueillir des informations sur les dépassements pratiqués.

Pour autant, bien souvent, en s'adressant pour la première fois à un établissement l'utilisateur ne connaît pas les praticiens qui le prendront en charge ou n'en connaît que certains (le chirurgien et pas l'anesthésiste par exemple). Par ailleurs, si, en règle générale, l'utilisateur connaît le domaine ou la spécialité pour laquelle il va consulter, il est le plus souvent dans l'ignorance des actes qui seront éventuellement pratiqués. Aussi, une information trop détaillée (montant des dépassements par praticien et pour des actes significatifs, information actuellement diffusée sur AMELI) risque, dans certains cas, d'être difficilement interprétable par l'utilisateur<sup>136</sup>.

---

<sup>135</sup> On précise en première lecture car, évidemment, il convient de permettre à l'utilisateur d'accéder s'il le souhaite à la totalité des informations et des indicateurs, mais l'important est de lui procurer une information synthétique agrégée

<sup>136</sup> Cette remarque ne vise pas, bien au contraire, à suggérer que les informations diffusées sur AMELI sont inutiles. Il s'agit simplement d'indiquer qu'il convient de rechercher une autre forme de présentation dès lors que l'on souhaite informer sur les restes à charge dans les établissements de santé.

En ce domaine également, il est nécessaire de synthétiser les données disponibles (fréquence des dépassements, montant moyen, montant maximal) pour aboutir à répartir les établissements en plusieurs classes. A titre d'exemples pour le secteur privé, on peut proposer les rubriques "potentiellement très coûteux en dépassements", "potentiellement coûteux en dépassements", "peu de risques de dépassement" Pour les établissements publics, on peut suggérer "risque de dépassement très coûteux en cas de recours au secteur libéral", "risque de dépassement coûteux en cas de recours au secteur libéral" et "secteur libéral limité ou inexistant, peu de risques de dépassements"<sup>137</sup>. Cette information pourrait être proposée pour l'établissement globalement et par grandes spécialités.

L'algorithme qui permettrait d'aboutir à ce classement devrait être défini par les services de l'assurance maladie qui gèrent les données sources en associant les patients (notamment pour ce qui concerne la pondération à attribuer aux divers éléments –fréquence, moyenne, maximum – du risque financier) et, évidemment, les représentants des établissements concernés.

Toute information agrégée perd en pertinence et en précision lors de l'opération d'agrégation. Pour autant seule l'information agrégée est véritablement interprétable par l'utilisateur lors de la phase de choix<sup>138</sup>. L'utilisateur qui connaît les praticiens qui le prendront en charge et les actes dont il bénéficiera pourra, en tout état de cause, se référer à AMELI.

Au-delà des rubriques énumérées précédemment, le site d'information devrait intégrer des informations relatives aux besoins spécifiques des personnes handicapées, en particulier en matière d'accueil et d'accessibilité, et pour toutes les formes de handicap (moteur, mental, psychique, auditif et visuel).

Le site devrait également comporter une fonction "forum" permettant aux internautes/patients qui le souhaitent de faire état de leurs appréciations et de leurs expériences sur les établissements où ils ont été pris en charge.

#### **2.4. Un dispositif d'aide aux choix ?**

La diffusion d'informations sur la qualité de la prise en charge ne saurait suffire. Même si elles sont disponibles, il est possible que certains usagers aient des difficultés pour y accéder ou pour les interpréter (cf. supra chap. 3.5). On pourrait envisager de constituer un dispositif de médiation, par exemple une plate-forme téléphonique qui faciliterait l'usage de l'information.

Il nous semble toutefois que les pouvoirs publics doivent s'en tenir à assurer la disponibilité de l'information.

Tout d'abord, les investissements financiers nécessaires pour constituer et diffuser l'information sont importants, il convient de concentrer les moyens limités disponibles sur cette mission.

Par ailleurs, et surtout, on peut penser que des médiateurs privés sont parfaitement à même de jouer un rôle d'accompagnement des usagers pour qu'ils puissent utiliser l'information rendue accessible. Les initiatives prises par la Mutualité Française à travers "priorité santé Mutualiste" le montre. On peut penser que d'autres organismes d'assurance maladie complémentaires, ainsi que les associations représentant les malades ou les usagers, seront elles aussi conduites à jouer ce rôle de médiateur. La presse devrait également se saisir des informations publiées et contribuer à leur diffusion.

---

<sup>137</sup> Il conviendrait de vérifier si les termes "dépassements", "secteur libéral" sont compris par les usagers ; en tout état de cause, leur signification mériterait d'être explicitée.

<sup>138</sup> On peut même considérer que cette information agrégée est "injuste". Par exemple, cas extrême, à l'égard d'un praticien de secteur 1 qui exercerait dans un établissement où tous les autres praticiens relèvent du secteur 2 et pratiquent des dépassements élevés. La question se pose de savoir si, pour éviter cette "injustice", il faut renoncer à informer les patients du risque financier pris en cas de recours à cet établissement. En tout état de cause, ce praticien sera toujours identifié comme praticien de secteur 1 sur AMELI.

Enfin, les médecins traitants, dont le rôle est aujourd'hui fondamental dans l'adressage des patients, pourront aussi faciliter l'usage de ces informations. Encore faudra-t-il que l'information diffusée leur paraisse utile et crédible pour qu'ils acceptent de la prendre en compte. En ce domaine, on peut penser qu'ils continueront à privilégier leur expérience personnelle et leur réseau relationnel. Aussi, rendre le dispositif d'information crédible à leurs yeux constitue certainement un enjeu méritant que leur point de vue soit pris en compte dans la construction du dispositif. A cet égard, on peut faire l'hypothèse que si l'information présentée aux usagers doit être agrégée et synthétisée, il est nécessaire de faciliter l'accès des médecins aux éléments d'informations détaillés ainsi qu'aux méthodes de construction de l'information.

A cet égard, il convient de préciser, s'il en était besoin, que le développement de l'information ne remettra pas en cause le rôle prééminent du médecin traitant dans l'information apportée au patient. En effet, même si les propositions de la mission sont, au prix d'un investissement important, susceptibles d'améliorer les conditions de choix des patients, il n'en reste pas moins que l'information diffusée sera générale (elle portera le plus souvent sur l'établissement dans sa globalité et plus rarement, du moins dans un premier temps sur tel ou tel service) et ne pourra pas être adaptée à la situation particulière de chaque patient (caractéristiques exactes de la pathologie...).

### **3. UN DISPOSITIF POUR PERMETTRE L'INTERVENTION DES REPRESENTANTS DES USAGERS**

La mise en place d'un outil d'information comparative au niveau national tel que décrit ci-dessus vise à répondre, du moins en partie, aux besoins d'information de l'utilisateur souhaitant exercer un "libre choix" de son établissement de santé. Elle ne répond que partiellement aux besoins de l'utilisateur qui, au niveau local, souhaite intervenir pour défendre les droits des usagers et promouvoir l'amélioration de la qualité dans les établissements de santé de son ressort.

On a souligné (Cf. supra partie 1) que l'information des représentants des usagers passait par leur participation, soit au CA soit à la CRUQ où le représentant de l'utilisateur était en quelque sorte partie prenante à la gestion de l'établissement (CA) et coproducteur de l'information (rapport de la CRUQ).

Pour conforter les capacités d'intervention des représentants des usagers, les établissements doivent être tenus de rendre des comptes sur la qualité de leurs prestations, et les représentants des usagers doivent être en position de réagir de façon critique à des informations produites par l'établissement. Cette évolution dans le positionnement des représentants des usagers serait d'ailleurs cohérente avec l'évolution promue par la loi HPST qui prévoit la suppression des conseils d'administration remplacés par des conseils de surveillance et qui confie à ces conseils la mission de donner un avis sur *"la politique d'amélioration continue de la qualité, de la sécurité des soins et de la gestion des risques ainsi que les conditions d'accueil et de prise en charge des patients"*<sup>139</sup>.

Si la loi attribue au conseil de surveillance un droit de regard sur la qualité des prises en charge, il est possible de s'interroger sur les conditions dans lesquelles il pourra concrètement s'exercer. En effet, s'il est prévu que *"l'établissement met à la disposition du public les résultats, publiés chaque année, des indicateurs de qualité et de sécurité"*<sup>140</sup>, il s'avère que ces données resteront des indicateurs de process partiels qui ne permettront pas de porter une appréciation sur la qualité des établissements.

---

<sup>139</sup> Art. L 6143-1 du CSP.

<sup>140</sup> Art. L6144-1 et L 6161-2 du CSP

Les autres dispositions du texte relatives à la qualité concernent la commission médicale d'établissement (CME) ou la conférence médicale (CM) qui, chacune, "*contribue à la définition de la politique médicale et à la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que des conditions d'accueil et de prise en charge des usagers ; elle propose au représentant légal de l'établissement un programme d'actions assorti d'indicateurs de suivi*"<sup>141</sup>. Sans contester le rôle attribué à la CME et à la CM, il est frappant de constater que le corps médical est érigé ainsi en garant de la qualité. Ces instances sont appelées à exercer une fonction de vigilance sur la qualité des prises en charge, fonction pour laquelle les usagers pourraient, eux-mêmes, jouer un rôle plus actif<sup>142</sup>.

Pour améliorer l'information mise à la disposition des usagers, il est donc proposé que les établissements de santé soient tenus de présenter chaque année un compte qualité comme ils sont tenus de présenter un compte financier. Ce compte qualité se substituerait aux divers documents et rapports sur la qualité que les établissements préparent aujourd'hui.

Ce compte qualité devrait permettre de situer l'établissement par rapport aux indicateurs nationaux, et faciliter ainsi une bonne compréhension des performances relatives de l'établissement. Il devrait permettre également de faire le point sur les actions d'amélioration de la qualité conduites au sein de l'établissement.

Il faut donc que ce compte qualité :

- soit normé pour ce qui concerne sa structure générale afin de garantir une information complète et relativement homogène entre les établissements ; il convient à cet effet de prévoir les rubriques que l'établissement doit obligatoirement renseigner et de fixer des normes sur la constitution des informations pour permettre des comparaisons ;
- laisse une assez grande liberté aux établissements pour permettre de faire le point sur les problématiques locales (suivi de projets spécifiques par exemple) ou de répondre à des demandes d'informations formulées au niveau local.

Ce compte qualité devrait être préparé par l'établissement et assumé conjointement par le directeur d'établissement et par le président de la CME ou de la CM. Il devrait, avant publication définitive, être soumis aux observations et propositions du conseil de surveillance, des associations de patients actives dans l'établissement et des autorités de tutelle. Ces institutions devraient pouvoir dans le cadre de la préparation du rapport, formuler des remarques sur les informations présentées ou exprimer des demandes d'informations complémentaires. Le rapport, lors de sa publication, devrait comporter les réponses à ces remarques et à ces demandes.

Les usagers, à travers les associations mais aussi par l'entremise des autres composantes du conseil de surveillance (les partenaires sociaux et les élus locaux), seraient ainsi mis en position d'obtenir les informations qu'ils souhaitent et seraient parties prenantes de la construction de l'information à travers l'appréciation portée sur les informations délivrées par l'établissement et les demandes complémentaires formulées.

La structure du rapport pourrait être calquée sur la structure du manuel de certification. Le rapport transmis à la HAS lui permettrait ainsi d'actualiser l'appréciation portée lors de la visite de la certification (cf. supra 4.2). Comme actuellement, pour procéder à cette actualisation, elle pourrait décider des visites de suivi. Les divergences apparues éventuellement lors de la phase contradictoire entre l'établissement et les parties prenantes (conseil de surveillance, autorités de tutelle, associations...) permettraient de cibler ces visites.

---

<sup>141</sup> Idem

<sup>142</sup> En d'autres termes, s'il est légitime de considérer que le corps médical peut et doit être l'avocat du patient par rapport à des "managers" censés être plus sensibles à des impératifs économiques, il est pertinent d'envisager que les usagers doivent aussi être mis en position de se « défendre » eux-mêmes.

Les comptes qualité des établissements devraient faire l'objet d'une synthèse au niveau régional. Ces synthèses devraient, comme les données établies au niveau des établissements, favoriser la comparaison. Aussi, il conviendrait de normer le mode de présentation des informations et d'agrégation des indicateurs pour rendre possible des comparaisons interrégionales. Dans le cadre de ces rapports de synthèse, l'ARS devrait être tenu de rendre compte des résultats de la politique de promotion de la qualité conduite dans la région.

Ainsi, ces rapports régionaux devraient servir de support aux débats du Conseil de Surveillance et de la Conférence Régionale de la Solidarité et de l'Autonomie (CRSA). Selon la loi HPST, le conseil de surveillance de l'Agence est chargé de donner un avis "*au moins une fois par an sur les résultats de l'action de l'agence*"<sup>143</sup>. La CRSA est chargée de procéder "*à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliquées et respectées les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge*"<sup>144</sup>. Ces institutions ne pourront pas remplir leur mission de surveillance et d'évaluation si elles ne disposent pas d'une information structurée et comparative sur la qualité des prises en charge dans la région. Donner une base informative structurée aux débats prévus dans la loi, est une condition nécessaire, même si elle n'est pas suffisante, pour que les représentants des usagers et des autres parties prenantes siégeant dans ces institutions jouent le rôle actif que le législateur a souhaité leur confier.

Ces divers rapports doivent être conçus dans la perspective des représentants des usagers (ainsi que des autres intervenants extérieurs au système de soins : élus, partenaires sociaux). L'enjeu est de les doter de ressources en matière d'information leur permettant d'intervenir de manière pertinente sur les politiques de qualité. Il s'agit d'un élément de renforcement des capacités de ces acteurs extérieurs (à situer dans l'esprit des démarches d'empowerment anglo-saxonnes) nécessaire à l'affirmation d'une "démocratie sanitaire" plus active<sup>145</sup>.

#### **4. UN PROJET GLOBAL CONFIE A UNE INSTITUTION RESPONSABLE**

La cible définie dans les chapitres précédents peut constituer une référence pour développer l'information des usagers. Pour autant, la mission est, bien sur, consciente que cette référence ne peut constituer qu'une base de réflexion pour nourrir le dialogue qui, sur ce thème, doit s'engager entre toutes les parties prenantes, notamment les représentants des usagers, les représentants des établissements de santé et les représentants des professionnels soignants. Ce dialogue débouchera sans nul doute sur des aménagements substantiels au projet proposé qu'il serait vain, par construction, de prétendre anticiper.

Pour autant, quels que soient les aménagements proposés, il nous a paru nécessaire, sur la base de cette référence provisoire, de fournir quelques éléments de réflexion sur les conditions de construction d'un tel dispositif d'information.

---

<sup>143</sup> Art; L 1432-3. Il convient de noter que le seul élément d'information (hors budget propre de l'agence) dont cet article prévoit la transmission au conseil de surveillance est "un rapport sur la situation financière des établissements publics de santé placés sous administration provisoire". Il serait sûrement utile que le conseil de surveillance n'évalue pas l'action du directeur de l'agence à partir seulement de son action en matière de redressement financier mais soit en mesure d'apprécier l'action conduite en faveur de la qualité des prises en charge.

<sup>144</sup> Art. L 1432-4

<sup>145</sup> Nous n'ignorons pas, mais cela sort des limites de ce rapport, que les associations considèrent que leur capacité à intervenir dépend aussi des conditions de leur financement. Voir *Regards croisés sur la santé. Lettre du collectif inter associatif sur la santé*, n°2, avril 2010.

La mise en place d'un dispositif d'information de ce type ne pourra être que progressive. Beaucoup de ses composantes restent à élaborer. Les construire suppose un investissement important en expertise pour définir les informations pertinentes et les conditions concrètes de leur production. Tous ces travaux ne peuvent s'engager que sur la base d'un travail de concertation avec l'ensemble des parties prenantes. Un tel dispositif d'information n'a de sens que s'il apparaît crédible, tant au regard des usagers que des professionnels du secteur. Cette crédibilité dépend notamment de la capacité à les associer, tant à la définition du cadre général qu'à la construction de ces diverses composantes.

Par ailleurs, si la mission n'était pas en mesure de l'évaluer, il va de soi que la construction d'un dispositif d'information a un coût, que ce soit en termes d'investissement initial dans la phase de conception ou en termes de production des informations dans la phase de routine. Evidemment, ces considérations de coût peuvent conduire à renoncer ou à différer l'établissement de certaines informations.

On peut, à titre d'illustration, citer quelques-uns des travaux nécessaires pour évoluer vers la cible proposée :

- accomplir un travail scientifique approfondi, soutenu par un exercice de concertation transparent, sur la définition d'indicateurs de résultats, notamment d'indicateurs de mortalité ; ce travail est déjà engagé mais il doit se prolonger en organisant les conditions d'un débat autour de ces indicateurs ;
- définir une méthode d'agrégation des résultats de la certification afin d'aboutir à un classement simple et lisible des établissements ;
- définir la structure des comptes qualité que devraient présenter les établissements au niveau local et les ARS au niveau régional (rubriques d'informations à renseigner, structure des données ..) ; l'articulation de ces rapports avec la procédure de certification, telle que proposée, demande aussi un travail approfondi ;
- même si l'on dispose avec Saphora d'un outil de mesure de la satisfaction des usagers, les conditions de sa généralisation, les méthodes de comparaison des résultats et leurs modalités de présentation méritent d'être précisées et discutées;
- organiser le site rassemblant les diverses informations, s'assurer de son ergonomie, en garantir la maintenance, veiller à son adaptation aux attentes des usagers.

Ces travaux constituent des projets distincts, mais ils ne valent que portés par une logique commune : diffuser une information fiable et pertinente aux usagers et à leurs représentants.

Dans une entreprise de ce type, un des dangers est que le projet global se dilue au gré des difficultés qui ne manqueront pas d'apparaître pour la constitution de chacun de ces éléments.

Il nous paraît important que le projet global soit porté par une institution ayant pour mission de le mener à son terme et d'assurer la cohérence des divers développements nécessaires pour assurer sa bonne fin. Si la responsabilité d'informer les usagers n'est pas confiée à un acteur défini, si elle n'est pas portée par une institution forte et légitime, il est à craindre que les résistances que ne manquera pas de susciter ce projet, à bien des égards exigeant pour les établissements de santé, ne l'emportent. Définir clairement la responsabilité en matière d'information des usagers est nécessaire également pour que toutes les parties prenantes identifient leur interlocuteur de référence.



L'institution en charge de porter ce projet nous paraît devoir être la HAS. :

- lui confier cette mission serait cohérent avec celles qui lui ont déjà été attribuées et qui, au-delà de leur diversité, visent à faire de cette institution le garant de la qualité en matière de soins vis-à-vis des patients<sup>146</sup> ; par ailleurs son statut d'autorité scientifique et son indépendance par rapport aux régulateurs/payeurs est susceptible d'accroître la crédibilité des informations diffusées ;
- son autonomie de gestion et le fait qu'elle ne soit pas absorbée par les problèmes de gestion quotidienne du système de soins lui permettent de porter sur le long terme l'ambition inhérente à ce projet;
- la HAS a l'expérience de travaux où doivent être conciliés un haut niveau d'expertise scientifique et des procédures ouvertes de consultation et de concertation ;
- de nombreux éléments du dispositif d'information dépendent de fonctions déjà assumées aujourd'hui par la HAS ; il s'agit notamment de la procédure de certification des établissements dont nous proposons qu'elle constitue un élément important du dispositif d'information des usagers ; pour ce qui concerne la production des indicateurs de résultat, la HAS joue déjà un rôle majeur dans le dispositif de production d'indicateurs de qualité; elle paraît la mieux à même, parmi les institutions déjà engagées dans cette entreprise, de faire aboutir le projet de constitution d'indicateurs de résultats.

Concrètement, l'article L 161-37 qui énonce les missions de la HAS devrait être modifié par l'adjonction suivante : "La HAS est chargée de coordonner l'élaboration et d'assurer la diffusion d'une information adaptée sur la qualité des prises en charge dans les établissements de santé à destination des usagers et de leurs représentants".

Le fait que la responsabilité globale du projet revienne à la HAS ne signifie pas qu'elle doive assumer la maîtrise d'œuvre de toutes ses composantes. Par exemple, l'information sur l'accessibilité financière des établissements et sur les risques de dépassement doit être élaborée par la CNAMTS qui détient les informations de base. Il appartiendra à la HAS de s'assurer, en concertation avec la CNAMTS, que les informations produites par cette dernière sont conformes aux besoins des usagers et s'intègrent de manière cohérente dans le projet global.

Evidemment, l'identification d'une institution en charge de la diffusion d'une information sur la qualité des prises en charge ne signifie pas que celle-ci puisse agir sans liens avec les autres institutions publiques intervenant dans la régulation des établissements de ce secteur, à savoir les directions d'administrations (DGOS, DGS, DREES), la CNAMTS, l'ANAP et l'INCA. Il semble qu'un comité de pilotage animé par la HAS devrait permettre de les associer au développement du projet.

Dans le cadre de ce pilotage, il importe que soit constitué un lieu où puissent se rencontrer les diverses parties prenantes au projet soit les représentants des usagers, des établissements, des professionnels ainsi que les "scientifiques" qui animent les travaux de recherche.

Par ailleurs, si les représentants des usagers doivent être associés à chacun des sous-projets du projet global, il serait certainement utile qu'un conseil de surveillance composé de représentants d'usagers mais aussi des représentants des autres destinataires de l'information (élus locaux, partenaires sociaux, organismes complémentaires) soit constitué pour veiller au bon avancement du projet dans sa globalité.

Un comité d'orientation présidé par le Ministre pourrait valider les grandes orientations du projet et s'assurer qu'il se développe correctement.

---

<sup>146</sup> Voir notamment l'art. L 161-40 qui mentionne de manière large la "mission d'évaluation de la qualité de la prise en charge sanitaire de la population"

La proposition de la mission s'articule donc autour d'un rôle directeur confié à la HAS pour mener à bien le projet de mettre à la disposition des usagers une information de qualité. Une autre hypothèse peut toutefois être envisagée. Elle consisterait à constituer une nouvelle autorité, sous la forme d'un établissement public, ayant pour unique mission de veiller à la qualité des prises en charge. Pour accomplir cette mission, cette institution serait responsable de :

- l'accréditation des équipes et de la certification des établissements, responsabilité actuellement assumée par la HAS ;
- traitement en derniers recours des réclamations et des plaintes, responsabilité actuellement assumée par la Médiature de la République ;
- L'information des usagers, responsabilité actuellement éclatée entre plusieurs segments administratifs.

L'intérêt de la configuration serait de :

- constituer une institution ayant une unique mission – veiller à la qualité – ce qui garantit qu'aucun(e) autre priorité/objectif ne vienne la divertir de l'objectif qui constitue son identité ;
- rassembler dans une seule institution l'ensemble des composantes qui permettent d'apprécier et de surveiller la qualité ;
- constituer un lieu d'expertise servant notamment de base pour constituer une institution qui n'aurait pas pour seul objet la qualité dans les établissements de santé mais pourrait développer son expertise dans des champs connexe, le médico-social voire demain certaines composantes de la médecine de ville (réseaux, maisons de santé).

L'ampleur des changements institutionnels nécessaires à la mise en œuvre de cette hypothèse est grande, ce qui en retarderait certainement la réalisation. Sa faisabilité ne pouvait pas être étudiée dans le cadre de cette mission. Aussi, malgré les avantages théoriques attachés à cette hypothèse la mission ne la recommande pas.

Pierre-Louis BRAS

Patrick GOHET

Alain LOPEZ

# Annexe 1 : Liste des informations retrouvées sur « PLATINES »

Informations mises à disposition pour chaque établissement de santé public ou privé :

- nombre de lits et places, et nombre de séjours correspondants en Médecine, chirurgie, obstétrique, psychiatrie et soins de suite et de réadaptation ;
- les équipements : scanner, IRM, caméra à scintillation ou gamma caméra, TEP, ou caméra TEP, salle d'hémodynamique, salle de coronarographie ;
- le niveau de maternité, avec le taux de césarienne, le nombre d'accouchement, la durée de séjour moyenne de séjour pour les accouchements normaux ;
- le nombre de passages aux urgences générales et pédiatriques ;
- le nombre de lits de réanimation ;
- les activités soumises à autorisation : traitement des grands brûlés, chirurgie cardiaque, neurochirurgie, radiothérapie, chimiothérapie avec le nombre de séances, dialyse avec le nombre de séances ;
- l'IVG, nombre et délai moyen de prise en charge ;
- l'existence de permanence d'accès aux soins pour les personnes les plus démunies (PASS), de consultation douleur chronique, de soins palliatifs ;
- des pathologies traceuses avec leur nombre de séjour, la DMS et l'âge moyen pour l'infarctus du myocarde, l'AVC constitué, la fracture du col du fémur, la chirurgie du cancer colorectal, la prostatectomie transurétrale ;
- le nombre de séjours en chirurgie ambulatoire pour certaines pathologies, avec le taux d'actes ambulatoire pratiqués ;
- les indicateurs de lutte contre les infections nosocomiales ;
- la conclusion synthétique de la visite de certification ;
- l'environnement démographique du département.

Ces informations sont rapportées par rapport à une moyenne nationale par catégorie différente d'établissement.



## **Annexe 2 : COMPAQH : Coordination pour la Mesure de la Performance et l'Amélioration de la Qualité Hospitalière**

L'objectif général du programme COMPAQH est d'apporter aux pouvoirs publics et aux professionnels travaillant au sein des établissements de santé des outils de mesure (indicateurs) sur la qualité et un éclairage sur de nouvelles formes d'amélioration de la qualité des soins fondées sur ces mesures. Il s'agit d'établir une taxinomie de la qualité, de concevoir la maquette des indicateurs de qualité utilisables par les établissements ou les pouvoirs publics.

Ce programme a débuté en mars 2003. Il est conduit, sous la direction d'un chercheur de l'INSERM, par une équipe de coordination composée de 16 membres, pluridisciplinaire, associant chercheurs, médecins de santé publique, statisticiens, assistants de recherche en qualité et gestionnaire de projet.

Des collaborations régulières sont engagées avec :

- les organismes professionnels et institutionnels compétents pour élaborer et actualiser les indicateurs sélectionnés ;
- les référents des 42 établissements, faisant partis du panel de COMPAQH, pour engager les recueils, les valider et présenter les résultats ;
- des chercheurs en économie et sciences sociales pour problématiser les thèmes.

Un comité de pilotage fixe les orientations du travail conduit dans le cadre de ce programme. Ce comité de pilotage est composé de la DHOS, de la DREES, de la HAS, de la CNAMTS ....

Le financement de ce programme est assuré à 51% par la DHOS, à 33% par la HAS et à 16% par la DREES. Ce financement est établi par périodes triennales.

Neufs objectifs prioritaires en matière de qualité ont été définis par le ministère de la santé, en concertation avec les représentants des professionnels de santé :

- la continuité des soins entre l'hôpital et la médecine de ville
- la coordination interne à l'hôpital
- la prise en charge de la douleur
- le dépistage et la prise en charge des troubles nutritionnels
- la iatrogénèse
- les bonnes pratiques cliniques
- l'accessibilité
- la GRH des équipes de soins

Pour chacun de ces objectifs, des indicateurs sont déterminés, avec le souci que leur recueil ne représente pas une trop importante charge de travail pour les professionnels.

La généralisation du recueil de ces indicateurs par les établissements de santé est ensuite décidée par le ministère de la santé. C'est de cette façon qu'ont été définis les différents tableaux de bord portant sur le risque infectieux lié à l'hospitalisation (ICALIN, ICSHA, ICATB).

## 1. La méthode de développement d'un indicateur suit 7 étapes :

1. Sélection
2. Conception
3. 1<sup>ère</sup> campagne de faisabilité
4. Actualisation
5. 2<sup>ème</sup> campagne qualité métrologique
6. Validation et transfert
7. Utilisation et pilotage

## 2. Tableau récapitulatif des statuts de l'ensemble des indicateurs au programme de travail de COMPAQH depuis 2004.

Liste arrêtée au 31 décembre 2008 dans le rapport d'activité 2008 de COMPAQH.

### *Indicateurs soumis à la généralisation (27)*

- Traçabilité de l'évaluation de la douleur\*
- Conformité des demandes d'examen d'imagerie
- Conformité du dossier anesthésique\*
- Délai d'envoi des courriers de fin d'hospitalisation\*
- Réunion de concertation pluridisciplinaire
- Tenue du dossier patient\*
- Dépistage des troubles nutritionnels chez l'adulte\*
- Consommation des antibiotiques pour 1000 journées-patient\*
- Indice composite d'évaluation des activités de Lutte contre les Infections Nosocomiales (ICALIN)\*
- Taux d'infections du site opératoire (SURVISO)\*
- Taux de staphylocoques dorés résistant à la méticilline (SARM) pour 1000 journées-patient\*
- Volume annuel de produits hydro-alcooliques (gels et solutions) par journée-patient (ICSHA)\*
- Satisfaction du patient hospitalisé
- Pratique clinique : Prise en charge hospitalière de l'infarctus du myocarde après la phase aiguë\*(composé de 6 indicateurs)
- Pratique clinique : Prise en charge hospitalière initiale de l'accident vasculaire cérébral (composé de 6 indicateurs)
- Accessibilité architecturale, ergonomique et informationnelle
- Délai d'attente en consultation externe

\*Indicateurs généralisés par les institutions

### *Indicateurs en phase de développement (26)*

- Prise en charge de la douleur
- Traçabilité de l'évaluation de la douleur en SSR
- Conformité du dossier patient en HAD
- Conformité du dossier patient en PSY
- Coordination de la prise en charge et suivi social
- Délai d'envoi des courriers de fin d'hospitalisation en SSR
- Tenue du dossier patient en SSR
- Dépistage des troubles nutritionnels en SSR
- Iatrogénie médicamenteuse
- Evaluation des plaintes et expériences des patients
- Gestion du risque d'escarres en établissements de soins
- Modalités du sevrage du patient alcoololo-dépendant
- Prévention du risque d'escarres



- Prévention et prise en charge des hémorragies du post partum
- Prise en charge du patient hémodialysé
- Prise en charge hospitalière initiale des syndromes coronariens aigus
- Prise en charge organisationnelle du cancer du sein
- Suivi de l'utilisation des chambres d'isolement
- Climat organisationnel au sein des équipes de soins
- Admission en structure de soins de suite et de réadaptation
- Durée d'attente aux urgences
- Éducation thérapeutique dans le cadre de la prise en charge des pathologies chroniques
- Prise en charge de l'asthme
- Prise en charge de l'insuffisance cardiaque
- Prise en charge de l'insuffisance rénale chronique
- Prise en charge du diabète de type 2

***Thèmes soumis à une expertise (2)***

- Culture de sécurité
- Indicateurs de sécurité sur données PMSI incluant le taux de mortalité dans les GHM à faible risque de survenue de décès (20)

-

***Indicateurs en suspens (4)***

- Césariennes
- Bilan pré-thérapeutique du cancer de la prostate non métastatique
- Prise en charge du cancer du côlon non métastatique
- Prise en charge en urgence des suicidants

***Thèmes à engager (5)***

- Evaluation médicale et sociale des patients hospitalisés en longue durée en psychiatrie
- Organisation de la prise en charge en chirurgie ambulatoire
- Evaluation du statut nutritionnel pour les personnes à risque
- Fracture du col du fémur
- Suivi de recommandations de bonne pratique

**3. Trois niveaux d'utilisation des indicateurs sont distingués :**

- le pilotage interne au sein des établissements de santé,
- la diffusion publique de l'information (renvoyant généralement aux classements),
- l'incitation financière à la qualité (« paying for quality » ou « paying for performance »).



## **Annexe 3 : Personnes rencontrées**

### **Cabinet du ministre de la santé**

- M. DUFOUR Mathias
- M. De BEAUCHAMP Hubert

### **DHOS**

- Mme DROUVOT
- M. LE GUEN Yannick
- Mme SALOMON Valérie, chef du bureau de la qualité et de la sécurité des soins

### **DGS**

- M. METTENDORFF Martial, secrétaire général de la DGS
- Mme MALET Véronique, chef de bureau
- M. VISCONTINI, adjoint au chef de bureau

### **DREES**

- Mme OLIER Lucile, sous-directrice
- Mme MINODIER Christelle, chef du BES
- Dr. OBERLIN Philippe, conseiller scientifique
- Mme MOUQUET Marie-Claude, chargée d'études PMSI

### **Haute autorité de santé**

- Pr. DEGOS Laurent, président de la HAS
- M. CANIARD Etienne, membre du collège
- Mme DEPAIGNE-LOTH Anne, chef de projet service développement de la certification
- Mme GARDEL Christine, chef du service indicateur pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins
- M. LE MOIGN Raymond, directeur de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins
- Mme LENOIR-SALFATI Michèle, chef du service certification des établissements de santé
- M. LOIRAT Philippe, conseiller technique auprès de la directrice de la qualité et de la sécurité des soins
- M. MOUNIE Vincent, chef de service développement de la certification
- M. NABARETTE Hervé, chef de service de la qualité de l'information médicale
- M. ROMANEIX François, Directeur

**INCA**

- Mme BARA Christine, directrice des soins et de la vie des malades
- Mme BARA Emmanuelle, directrice adjointe information des publics, responsable de l'information des malades
- Mme FLAMAND Pascale, directrice générale

**Représentants d'associations d'usagers**

- Mme BARON Michèle, FFAIMC
- M. CANNEVA Jean, UNAFAM
- Mme CHAMBET Claude, CNPSAA
- M. DEVOLDERE, UNAPEI
- M. FAIVRE Henri, CLAPEAHA
- M. NOUVEL Thierry, UNAPEI
- Mme RAMBAUD Claude, présidente du Lien, administrateur du CISS
- Mme SENE BOURGEOIS Martine, bénévole au Lien, membre du CISS

**Fédération Hospitalière de France**

- Mme BARRETEAU Andrée, responsable du pôle organisation sanitaire et médico-social
- Mme LEBORGNE Valérie, adjointe chargée des questions sanitaires

**Président des conférences des présidents de CME :**

- Dr. FELLINGER, président de la conférence des présidents de CME de CH

**Personnes qualifiées**

- Dr. MINVIELLE Etienne, chercheur CREGA-INSERM U537, chargé de la maîtrise d'œuvre du projet COMPAQH
- Dr. GASQUET Isabelle, direction de la politique médicale de l'APHP
- Dr. VILLEMENOT Sylvie, direction de la politique médicale de l'APHP

**Assurance maladie, mutuelles**

- Mme CARON Delphine, Chef de projet à la Mutualité Française
- Mme LEVENEZ Bérénice, Directrice Mutualité Française
- Mme MILLET-CAURIER Isabelle, Directrice des affaires publiques à la Mutualité Française
- M. ROBELET Jean-Pierre, directeur de l'offre des soins à la CNAMTS

**Journal l'Express**

- M. FALGA Pierre, service régions

- M. OLIVIER Vincent, rédacteur en chef adjoint
- Mme SAGET Estelle

### **Journal Le Point**

- M. MALYE François
- M. VINCENT Jérôme

### **Région Auvergne**

#### *ARH. DRASS. DRSM :*

- Mme DUCARUGE Sandrine, Inspectrice DRASS
- Dr. FASQUEL Dominique, Médecin conseil régional adjoint
- Dr. LONCHAMBON Paquerette, Médecin inspecteur de santé publique faisant fonction de médecin inspecteur régional
- M. PAILHOUX Olivier, chargé de mission ARH

#### *Représentants des usagers au niveau régional :*

- Mme HERON Anne-Marie, responsable de VCA Auvergne (Vivre comme avant)
- Mme VALOUR Claire, membre de VCA Auvergne
- M. PRIM Alain, président du CISS Auvergne
- Mme PERRET Christine, directrice de la ligue contre le cancer Auvergne
- Mme KOENIG Joëlle, membre de la ligue contre le cancer Auvergne
- M. ADAM Pierre, trésorier CISS Auvergne, vice président ASDA (Association du souffle d'Auvergne)

#### *Clinique la Chataigneraie à Beaumont :*

- Mme BAS Francine, administrateur UDAF
- M. COSTILHES Jean-Pierre, membre du CISS
- Dr. MEYER Jean-Luc, Gynécologue, directeur de la maternité
- Mme SERRE Anne-Laure, directrice financière
- Dr. DEVIF Jean-Jacques, président du CA
- Dr. MIRAND François, président CLUD, membre du CA
- M. BOUTELOUP Christophe, chargé de mission VITALIA
- Mme GUITARD Bernadette, directrice adjointe
- Mme THIERS Sophie Cadre de santé
- Mme LETELLIER Armelle, juriste
- Mme DUMONT Céline, RAQ

#### *CHU de Clermont-Ferrand :*

- M. BASTARD Jean-Pierre, administrateur, représentant AFDOC

- Mme CHAUVEAU Yvonne, présidente de la délégation UNAFAM
- Mme RIBEROLLES Suzanne, administrateur
- Mme PERRON Dominique, directeur des soins coordonnatrice
- Mme LAHORGUE Corinne, Ingénieur qualité
- Mme DUCOUT Sylvaine, directeur qualité gestion des risques
- Mme BEGUET Aline, Ingénieur risques
- Pr. TRAORE Gusmane, EOH et médecin référent risques
- Pr. JALENQUES Isabelle, psychiatre, présidente commission EPP-FMC
- M. HENTZ Franck, direction des soins
- Pr. BOMMELAER Gilles, président de la CME
- M. MEUNIER Alain, directeur général du CHU
- Pr. BAZIN Jean-Etienne, président CQSS

*Centre hospitalier de Vichy :*

- M. AUGRANDENIS Jean-Marc, représentant des usagers, groupement des parkinsoniens de l'Allier
- M. BAPTISTE Jean-Paul, administrateur de la ligue contre le cancer, administrateur au centre hospitalier
- Mme KOLTAEFF Jacqueline, administrateur
- Mme VASSILIEFF Marie-Thérèse, représentant des usagers, UNAFAM Allier Bourbonnais
- M. GOMERT Tristan, Infirmier
- Mme FREIRE Bernadette, Infirmière
- Dr. WAHL Denis, praticien hospitalier
- M. CHAZE Christian, directeur adjoint
- M. BARGE Thierry, faisant fonction cadre de santé
- Dr. BERTHON Georges, praticien hospitalier, psychiatre
- Mme BONNEFONT Sylvie, cadre sage-femme
- Mme MORAIS Angélique, faisant fonction de cadre en cardiologie
- Dr. RAVAN Rumin, praticien hospitalier
- Dr. MANHES Gérard, responsable du DIM
- M. ROTH Claude, directeur.

**Région Aquitaine**

*ARS. ARH. DRASS. DRSM, CCLIN, CCECQA :*

- Mme KLEIN Nicole, responsable de la préfiguration de l'ARS d'Aquitaine
- M. GARCIA Alain, directeur de l'ARH
- Mme LAFLAQUIERE Sabine, chargée de mission ARH



- Mme MERTZ Françoise, directrice des soins, conseillère technique régionale en soins infirmiers
- Dr. MANETTI Suzanne, médecin inspecteur de santé publique
- Mme LOULIEME Beatrice, pharmacien, coordonnateur OMEDIT
- Dr. MICHEL Philippe, directeur médical du CCECQA
- Dr ; PARNEIX Pierre, directeur du CCLIN
- Mme PILLES Dominique, cadre coordinatrice ARLIN Aquitaine

*Représentants des usagers au niveau régional :*

- M. GUILLAIZEAU Dominique, président du CISS
- Mme HUGON Anne, salariée au CISS Aquitaine

*Centre de lutte contre le cancer :*

- Mme PLOUX Brigitte, Bénévole UMEH à l'ERI, membre de la CRUQS
- Mme JOUNEAU Joëlle, Pharmacien, responsable qualité/gestion du risque
- Mme ENFEDAQUE Sylvia, cadre qualité, département qualité et gestion des risques
- Mme BIAU Isabelle, directeur des soins
- Dr. BUSSIERES Emmanuel, chirurgien, sous-directeur
- M. FILLAIREAU Christian, directeur général adjoint
- BERGERON Catherine, communication
- Mme INNOCENTI Laura, coordonnatrice ERI, responsable du projet culture et santé
- Dr. JAFFRE Anne, médecin DIM
- Mme SERIS Corinne, représentant du personnel au CHSCT

*CHU de Bordeaux :*

- Mme BATCHARY Pascale, cadre de santé
- M. DAUBECH, division affaire juridique et clientèle
- Mme GONZALES Evelyne, attaché d'administration DAF
- Mme TISSOT Françoise, représentant des usagers du CHU
- Dr. GILLERON Véronique, service d'information médicale
- Mme DUPON Marielle, cadre de santé, traumatologie rachidienne, médiateur paramédical
- Dr. ROGER Patrick, médiateur médical à la CRUQS
- Mme LARRAMENOY Françoise, cadre supérieur de santé

**Région Bourgogne**

*ARH. DRASS. DRSM :*

- Mme COURREGES Cécile, directrice générale de l'ARS

- M. BOYER Olivier, directeur ARH
- M. JAFFRE Didier, directeur adjoint ARH
- Mme RICHARD M-L, conseillère RH et relations avec les usagers
- Dr DODET Jean-François, DRASS (secrétariat de la CRS)
- Dr LE DENMAT C., DRASS (coordination des vigilances)

*Conférence régionale de santé :*

- M. FAVRE Jean-Pierre, président de la conférence régionale de santé

*Représentants des usagers au niveau régional :*

- Mme CAO-THANH MiDo, Vice Présidente en charge de la formation (Association d'Origine Association Bourguignonne des Insuffisants Respiratoires)
- M. PERRON Michel (ABIR)
- Mme RELIOUX Cécile (AFM)
- Mme FLUCHOT Sophie (AFTC)
- Mme GARNAUD-DESSENDRE Annie (AFTC)
- M. BARREAU Alain (AFTC)
- Mme RENARD Edith (AFP)
- M. LE BLEVEC Fabien (AIDES)
- M. YOUENAER Frédéric (AIDES)
- Mme DURAND-FONVIEILLE Marie-Anne (AISPACE)
- Mme PEUTIN Liliane (AMHE)
- Mme LABAUNE Michèle (AMHE)
- Mme BECZKOWSKI Maryse (AMHE)
- Mme MAUDONNET Martine (APF)
- M. LECOMTE Yann (Santé et Droits des Patients)
- M. ALLAERT François-André (Santé et Droits des Patients)
- M. YVRAY Robert, Vice Président en charge de la logistique et de la communication plaquette (Association d'origine Association des Diabétiques de Bourgogne)
- M. CHAZELLE Michel (FADB-ADCO)
- Mme CORCELLE Josiane (FADB-ADCO)
- M. DESBOIS Gérard (FADB-ADCO)
- M. FOHRENBACH Gerard (FADB-ADCO)
- M. ZGOU Mohammed (SOS Hépatites)
- Mme DE LA VALADE Claude-Marie (Familles de France 21)
- M. FALLET Jean-Paul (ATIRACM)
- M. CHAPPAZ Romain (CIGALES)
- M. MANSAR Mohamed (CICFM)

- M. DESMERGER Danièle (AFMOC)
- M. GUIBOUT Michel (AFMOC)
- M. GUEUGNON Georges (AFMOC)
- M. LAUPRETRE Jean-Marc (AFMOC)
- Mme TISSOT Monique (URAF-UDAF)
- Mme CHARBONNEL Nicole (URAF-UDAF)
- M. DESBROSSES Bernard (URAF-UDAF)
- M. THOUET Daniel (URAF-UDAF)
- Mme MARTIN Marie (JALMALV)
- Mme REAUT Madeleine (ADMD)
- Mme BEZIERS Francine(ADMD)

*CHU de Dijon :*

- M. PONS Pierre-Charles, Directeur Général
- Mme CHAMBLIN Hélène, Secrétaire Générale, présidente de la CRU
- Mme DALAC-RAT Sophie, Vice-Présidente de la CME
- Mme GREFFIER Angélique, Responsable des affaires juridiques
- Professeur FRANÇOIS-PURSSEL Irène, représentant le Président de la CME en CRU
- Professeur DAVID Michel, Médiateur Médical
- Mme GREFFIER Angélique, Médiateur Non Médical
- Mme DECLIE DE LA VALADE Claude-Marie, représentant des usagers (Association Familles de France 21),
- Mme FRAISON Annick, Médiateur Non Médical (suppléante)
- Mme GERBET Marie-Antoinette, représentant du personnel au Comité Technique d'Etablissement (suppléante)
- Mme ADELVING Dominique, Représentant des Usagers (Association des Familles de Traumatisés Crâniens) (suppléante)

*Centre hospitalier La chartreuse :*

- Mme CHARPENTIER, directrice du CH
- M. BOLLEY, membre du conseil de la vie sociale
- Mme JAN, responsable UNAFAM, membre du CA, de la CRU
- Mme COQUAZ, directrice des soins
- Dr. LAVAULT, praticien hospitalier, médiateur et pilote du groupe Droit et information des patients
- M. WEYRICH, cadre supérieur de santé, médiateur et pilote du groupe Droit et information des patients
- Mme MICHEL, responsable qualité
- Mme CASTELUCCIO, Assistante sociale

- Mme MOISSENET, Infirmière
- Mme LEPINE, Psychologue
- Mme VEAULIN, cadre de santé
- M. GASNIER, Ergothérapeute
- Mme DUPONT, directrice des projets qualité et usagers
- Dr. CAPITAIN, président de la CME

*Centre hospitalier d'Auxonne :*

- M. BOMPY, Président du Conseil de Vie Sociale
- Mme MELOCCO, Représentantes des Familles au Conseil de Vie Sociale
- Mme SCHWITTI, Représentantes des Familles au Conseil de Vie Sociale
- M. MIGNOTTE, Représentant des Usagers au Conseil d'Administration
- Mme PUGLIERINI, Directrice de l'Etablissement
- Dr. BRION-CANTAT, Médecin Pôle Hospitalisation
- Dr. MORLET, Médecin Pôle Hébergement
- M. BORNET, Cadre de Santé Pôle Hospitalisation
- Mme KEIGNART, Cadre de Santé Pôle Hébergement
- Mme TERRILLON, Adjoint des Cadres Bureau des Entrées/Facturation

## Annexe 4 : Sigles utilisés

<b>ANAES</b>	Agence nationale de l'accréditation et de l'évaluation des établissements de santé
<b>ANAP</b>	Agence nationale pour l'amélioration de la performance
<b>ANEMS</b>	Agence nationale d'évaluation des établissements médico-sociaux
<b>APHP</b>	Assistance publique hôpitaux de Paris
<b>ARH</b>	Agence régionale de l'hospitalisation
<b>ARS</b>	Agence Régionale de la Santé
<b>ATIH</b>	Agence de traitement de l'information hospitalière
<b>CCECQA</b>	Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine
<b>CISS</b>	Collectif inter-associatif sur la santé
<b>CNAMTS</b>	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
<b>COMPAQH</b>	Coordination pour la mesure de la performance et l'amélioration de la qualité hospitalière
<b>CNS</b>	Conférence nationale de santé
<b>CRS</b>	Conférence régionale de santé
<b>DICOM</b>	délégation interministérielle de la communication
<b>DIM</b>	Département d'information médicale
<b>DGOS</b>	Direction générale de l'offre de soins
<b>DGS</b>	Direction générale de la santé
<b>DREES</b>	Direction de la recherche de l'évaluation et des études statistiques
<b>FHF</b>	Fédération Hospitalière de France
<b>FHP</b>	Fédération de l'Hospitalisation Privée
<b>GHS</b>	Groupe Homogène de Séjour
<b>HAS</b>	Haute autorité de santé
<b>ICALIN</b>	Indicateur composite d'activité de lutte contre les infections nosocomiales
<b>ICATB</b>	Indic composite de bon usage des antibiotiques
<b>ICSHA</b>	Indicateur de consommation de solutions ou de produits hydro-alcooliques
<b>INCA</b>	Institut national contre le cancer
<b>IPAQSS</b>	Indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité

	des soins
<b>Loi HPST</b>	Loi Hôpital Patient Santé Territoire
<b>NHS</b>	National health service
<b>OMS</b>	Organisation mondiale de la santé
<b>PATH</b>	Performance assessment tool for quality improvement in hospitals
<b>PLATINES</b>	Plate forme d'information sur les établissements de santé
<b>PHRC</b>	Programme hospitalier de recherche clinique
<b>PMSI</b>	Programme médicalisé des systèmes d'information
<b>QUALHAS</b>	Indicateurs de qualité et de sécurité des soins
<b>REQUA</b>	Réseau qualité des établissements de santé (région Franche Comté)
<b>SAE</b>	Statistique annuelle des établissements
<b>SURVISO</b>	Surveillance des infections du site opératoire