

# Information des usagers

**L'information des patients, au-delà de leur relation avec les soignants, doit permettre une implication dans le fonctionnement même du système de santé. Aussi est-il important de réfléchir à son contenu et sa forme.**

**Véronique Ghadi**  
Chargée d'études,  
Développement innovation évaluation  
santé (DIES)

## Information des usagers : pourquoi ? quel intérêt ?

**L**ors des États généraux de la santé, les usagers ont manifesté combien leurs attentes étaient fortes en matière d'informations sur le système de soins. Cette demande d'informations s'exprime aussi bien au niveau individuel : « *Quelle est la maladie dont je souffre ? Quel est mon traitement ?* » qu'à un niveau plus général : « *Comment savoir où moi ou l'un de mes proches peuvent être bien soignés ?* »

En réponse aux demandes du premier type, Lionel Jospin, en clôture de ces États généraux, s'était notamment engagé à garantir un libre accès des malades à leur dossier médical\*, initiant ainsi un processus dont on sait combien il est long à se concrétiser. En ce qui concerne les demandes d'informations plus générales portant sur l'offre de soins, la réflexion et les études engagées en particulier par un groupe de professionnels travaillant avec la direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Drees)

\* Prévu dans la future loi sur « les droits des malades et la qualité du système de santé ».

[38], commencent à apporter un certain nombre de résultats.

Le débat sur l'information destinée aux usagers oblige donc à s'interroger sur les conditions de faisabilité de la construction d'un système d'informations fiable et valide qui leur serait proposé. L'objet de la présente contribution n'est pas de s'interroger sur cette faisabilité (en partie traitée par la contribution de M. Naiditch et qui fait l'objet d'une recherche en cours), mais « *de réfléchir à ce qu'on peut attendre a priori d'une telle démarche d'information publique et des conditions de sa réussite* ».

On peut dans un premier temps se situer d'un point de vue général, politique et éthique, en considérant qu'informer le citoyen constitue une condition indispensable au bon fonctionnement démocratique et qu'informer le malade participe du souci de respecter son autonomie et sa dignité. On peut aussi partir d'un point de vue plus pragmatique et considérer l'intérêt d'informer l'utilisateur ou le consommateur à partir de la contribution potentielle de cette information à l'amélioration de la qualité des soins et des établissements médicaux et médico-sociaux, mais aussi de façon plus globale, à la régulation du système de soins. Cela étant selon qu'on s'adresse aux citoyens, aux consommateurs éclairés, aux utilisateurs d'un dispositif ou d'un service de soins, ou à des malades, l'information ne sera pas de même nature car elle ne visera pas les mêmes effets [17, 19]. C'est ce que nous allons voir en rappelant les différentes positions que peut occuper l'utilisateur dans le système de santé (lire l'article de Ph. Bataille, p. 24), pour ensuite inter-

Les références entre crochets renvoient à la bibliographie p. 58.

roger les différentes fonctions attendues de l'information.

### L'information à destination du citoyen

Elle vise d'abord à favoriser le débat public portant sur des enjeux politiques, économiques ou sociaux. Celui-ci peut concerner la régulation générale du système et de son financement (cf. l'expérience des jurys citoyens anglais qui ont travaillé sur la priorisation des dépenses de santé [27]) ; il peut aussi se focaliser sur des éléments plus techniques de son fonctionnement : nous citerons l'expérience de l'Oregon, de hiérarchisation des biens et services à rembourser par l'assurance maladie [12].

Ainsi, au-delà de la production d'un débat restreint, cette information peut contribuer à favoriser la participation des citoyens à une décision ou une action, que celle-ci concerne un territoire local ou national. Dans cette optique, des méthodes visant à faciliter la prise de parole collective de citoyens et leur implication dans le système de décision se sont développées, d'abord au Danemark dans les années soixante-dix [24], puis en Allemagne et aux États-Unis d'Amérique [13] dans les années quatre-vingt.

Ces dispositifs ont comme point commun de s'appuyer sur des méthodologies destinées à permettre à des collectifs de « profanes éclairés » de rendre un avis, à l'issue de deux ou plusieurs réunions comportant des séances d'information/formation laissant une très large part aux questions de confrontation avec différents experts et groupes d'intérêts concernés par le sujet.

L'organisation de débats publics plus ou moins formalisés a donc pour finalité soit d'aboutir à une meilleure décision du fait d'un apport supplémentaire issu de ces collectifs profanes, soit de favoriser l'adéquation entre la décision publique et la position de la population avec pour conséquence *in fine*, dans les deux cas, de mieux asseoir la légitimité des décisions.

Ainsi, au Danemark, ces méthodes ont été utilisées pour réaliser une évaluation des nouvelles technologies. Et en France, le Sénat s'en est inspiré pour organiser la confrontation autour des organismes génétiquement modifiés. Ce sont des techniques similaires qui ont été utilisées par une équipe de chercheurs français pour faire émerger d'un groupe d'usagers les informations qu'ils souhaitaient avoir sur le fonctionnement des hôpitaux [6, 38].

### L'information à destination du consommateur

Très en vogue dans les pays anglo-saxons, elle est censée faire pression sur les offreurs de soins en utilisant comme levier la demande des consommateurs [36]. Il s'agit d'essayer de mieux contrôler l'activité des professionnels en diminuant l'asymétrie d'informations qui joue en leur faveur. Les informations fournies aux clients sont censées leur permettre de juger de la qualité des prestations offertes et favoriser ainsi la création d'un véritable marché où jouerait la concurrence. Mais cette information

## Les recommandations de l'Anaes destinées aux médecins

**En mars 2000, le groupe de travail mis en place par l'Anaes sur la question de l'information des patients rend publiques ses recommandations.**

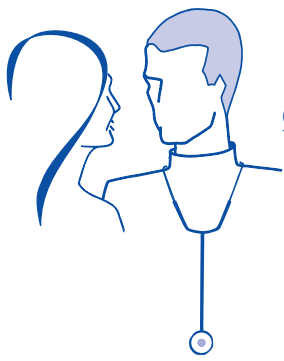
L'information au patient comprend des explications sur la maladie et son évolution, sur les démarches diagnostiques et thérapeutiques, sur les effets indésirables et les risques éventuels même les plus exceptionnels. Des principes concernant les modalités de diffusion de cette information sont énoncés :

- l'information doit être adaptée et personnalisée à chaque patient,
- l'information doit présenter les bénéfices escomptés par les traitements avant leurs effets indésirables ou risques éventuels,
- l'information doit être validée, hiérarchisée, compréhensible,
- l'information orale prime sur tout autre mode de diffusion : le dialogue entre le malade et le professionnel doit être favorisé,
- des documents écrits sont possibles s'ils ne remplacent pas l'échange oral, rappellent la possibilité de poser des questions et s'ils ne prévoient pas de formule obligeant le patient à apposer sa signature,
- les informations fournies doivent régulièrement faire l'objet de synthèse par un médecin unique.

Enfin, l'Anaes rappelle que l'information doit être régulièrement évaluée, tant dans son contenu que dans ses modalités de diffusion, et que les usagers doivent être associés à ces évaluations.

pourrait également constituer une incitation pour les professionnels de santé à s'autoréguler afin de préserver leur autonomie mais aussi leur réputation vis-à-vis des consommateurs en produisant une médecine de meilleure qualité. Par ailleurs, l'information doit éduquer les consommateurs et leur donner les moyens d'effectuer des choix plus adéquats dans leurs recours aux prestataires de soins, tout en leur permettant de mieux faire entendre leurs préférences globales au sein du système.

Dans les faits, toutes les études menées pour évaluer l'impact de ces expériences d'informations du consommateur ont abouti à des conclusions plutôt négatives : celui-ci est rare, son effet sur le comportement des consommateurs et des professionnels est faible, limité dans son champ et dans le temps. Le seul impact constaté ne concerne pas la qualité des soins mais la politique marketing des établissements de soins [16]. Certains auteurs s'interrogent même sur les effets délétères de



## droits des malades, information et responsabilité

ce type d'information : augmentation de la tendance à consommer sans lien avec l'efficacité ; perte de confiance vis-à-vis du système ; phénomènes d'écroulement de clientèle [26].

### L'information sur l'offre de soins destinée à l'utilisateur

Elle a pour objectif de le rendre plus autonome dans la gestion de sa trajectoire de soins, en lui offrant d'abord une information descriptive sur le système, de manière à lui en faciliter l'usage. Cela doit aboutir à une circulation de l'usager dans le système et au sein des structures de soins qui soit plus fluide et plus adaptée à ses attentes. On peut alors espérer un fonctionnement plus efficace du système de soins. Cette information « générique » sur l'offre de soins serait par ailleurs susceptible de favoriser une plus grande égalité dans l'accès au système de soins : avec la mise en place de la couverture maladie universelle, les inégalités dans l'accès aux soins vont en effet avoir tendance à s'exprimer moins en fonction d'inégalités financières qu'en termes d'inégalités des connaissances [28] : diffuser largement de l'information sur le système d'offre serait alors l'un des moyens de permettre aux plus démunis de pouvoir accéder, eux aussi, à l'ensemble du système. Encore faut-il que cette information ait une forme appropriable par le public visé.

### L'information destinée aux malades

Enfin, on ne peut parler de l'information sans aborder celle destinée aux malades, ce qui oblige à aborder le cadre de l'interaction entre soignants et soignés dont l'information constitue l'une des modalités les plus fondamentales. Avec les récentes évolutions de la jurisprudence, l'information à destination du malade a suscité des interrogations, réflexions et réactions d'une grande diversité. L'information dispensée dans le cadre de la prise en charge diagnostique et thérapeutique d'une pathologie, par un médecin ou une équipe médicale, trouve sa justification essentielle (en dehors des considérations éthiques) par sa contribution positive à l'adaptation optimale des traitements ou interventions à la vie au quotidien du malade. En informant son malade, le médecin cherche à obtenir du patient la meilleure congruence entre ce qu'il juge que la médecine, par son intermédiaire, peut lui proposer de mieux en matière de traitement et ce que le malade, lui, en attend. Aujourd'hui, on constate que la réponse à cette exigence d'informations tend à se réduire à une information sur les risques plus que sur les bénéfices. Dans un grand nombre de cas, l'élaboration de documents écrits que le malade doit signer vise davantage à « protéger » le médecin des conséquences judiciaires de la réalisation éventuelle de ces risques qu'à informer clairement le malade. Les recommandations de l'Anaes se veulent un contrepoids à ces formes de pratiques d'information (cf. encadré), qui non seulement ont des effets pervers en termes de judiciarisation des rapports entre malades et soignants,

mais par ailleurs ne répondent pas aux attentes des usagers : un certain nombre de travaux tendent en effet à montrer que « ce que les malades souhaitent, c'est une information qui soit personnalisée et à forte valeur d'usage ». Autrement dit, c'est une information qui ne se cantonnerait pas à la description bio-clinique d'une pathologie, de ses thérapeutiques et des risques dont elles sont potentiellement porteuses ; cette information doit pouvoir être traduite en termes de conséquences au quotidien des traitements proposés, en termes de handicap, de gêne passagère, d'adaptation nécessaire du mode de vie, des conditions professionnelles que la maladie ou son traitement impliquent. Cela veut dire que l'information devrait d'abord leur permettre de « faire, au long terme, avec la maladie » et ainsi de construire de nouvelles modalités de vie adaptées à leur environnement social.

### Conclusion

Au terme de cette exploration des effets attendus de l'information destinée au public, nous ferons quatre remarques conclusives :

Le fait d'informer les usagers ne constitue pas une fin en soi : il s'agit « d'abord » d'un moyen permettant aux usagers d'exercer leurs différents rôles face aux autres acteurs concernés, notamment les professionnels de santé et les gestionnaires.

L'information devrait les aider à élaborer leurs points de vue sous une double facette individuelle et collective, leur fournir des éléments pour améliorer leurs choix de santé et de soins ; faciliter leur qualité de vie avec leur maladie.

Aujourd'hui, le mouvement, visant à construire une véritable « démocratie sanitaire », s'inscrit dans une dynamique qui touche des secteurs autres que celui de la santé [41]. Les professionnels et pouvoirs publics souffrent d'un certain discrédit suite aux différents scandales sanitaires. Cela explique en partie les interrogations sur la légitimité des experts, des professionnels et des pouvoirs publics à décider seuls, entre eux, du devenir et des orientations du système de santé et sur leur capacité à élaborer de façon optimale un système de santé et de soins qui permette une égalité dans l'accès et une bonne adéquation entre les demandes et les attentes de la population et les réponses du système cible. Mais si un certain nombre d'acteurs s'accorde sur ce diagnostic, cela ne les amène pas nécessairement tous à considérer que l'usager a de ce fait un rôle nouveau à jouer dans les orientations du système de santé, et encore moins qu'il soit nécessaire d'informer précisément cet usager et de l'impliquer dans la construction du système d'information qui lui est destiné. L'usager ne recouvrera pas confiance dans les professionnels, les experts et les pouvoirs publics s'il n'est pas impliqué dans le choix des orientations du système ou dans le choix des modalités de traitement de sa maladie. Or cette implication ne peut se faire qu'avec des usagers « éclairés, informés ». ■

## Le droit à l'information des patients chez nos partenaires européens

**Droits et information des patients sont à l'ordre du jour dans la plupart des pays européens. Les approches varient selon les spécificités culturelles ou le type de relation malades-médecins existant au sein du système de santé.**

Depuis le début des années quatre-vingt-dix, le partenariat entre praticiens et patients reste un des thèmes centraux des politiques nationales de santé dans bon nombre de pays européens. Cependant, en mai 2000, soit six ans après la déclaration d'Amsterdam concernant la promotion des droits des patients en Europe, l'OMS Europe constatait avec une certaine amertume que sur les 55 pays adhérents, seuls 9 pays — à savoir le Danemark, la Finlande, la Géorgie, la Grèce, l'Islande, Israël, la Lituanie, les Pays-Bas et la Norvège — avaient consacré une législation spécifique aux droits du patient et 4 pays, dont la France, mais aussi le Portugal, l'Irlande et le Royaume-Uni, promulgué une charte des patients. Ce qui ne signifie pas pour autant que, dans les autres pays, les patients soient entièrement dénués de tout droit. Dans la plupart des pays de l'Union européenne, une mosaïque de réglementations diverses ainsi que les tribunaux, en l'absence de textes spécifiques, ont souvent dessiné les contours d'un véritable droit des malades.

Les droits du patient sont multiples. Ils vont du droit à des soins de qualité, en passant par celui du choix du praticien, du nécessaire consentement, du droit à la protection de la vie privée, à la médiation, mais aussi du droit à l'information concernant sa santé. Concernant ce dernier droit, la déclaration de l'OMS de 1994 précise que les malades « doivent être pleinement informés de leur état de santé, y compris des données médicales... des actes médicaux envisagés avec les risques et avantages qu'ils comportent, des possibilités thérapeutiques alter-

natives, du diagnostic, du pronostic et des progrès du traitement ».

Dans cet article, nous nous centrons sur quelques aspects du droit à l'information du patient tel qu'il ressort des législations ou de la jurisprudence développée dans certains pays européens, en soulignant les différences, souvent révélatrices de spécificités culturelles ou de l'état des relations malades-médecins qui prévalent au sein du système de santé.

### Les informations fournies au patient doivent-elles être exhaustives ?

À l'occasion d'un colloque à l'Assemblée nationale portant sur « l'accès au dossier médical et les droits de la personne malade », en mars 2000, les journaux *Libération* et *Le Quotidien du médecin* avaient consacré des articles à ce thème, montrant clairement les divergences des patients et des médecins en la matière. Ainsi, alors que *Libération* titrait « 88 % des malades sont pour un accès libre » à leur dossier médical, *Le Quotidien* soulignait que près de 60 % des médecins étaient contre.

L'étude de la littérature internationale menée par N. Moumjid-Ferdjaoui et M.-O. Carrère met bien en relief le souhait des patients d'être clairement informés sur leur état de santé [3], même si l'affirmation de leurs désirs ne se traduit pas forcément par un comportement actif de recherche d'information au moment de la rencontre avec le médecin et encore moins par une volonté de participer à la décision.

Mais que doit exactement contenir le dossier médical auquel le patient peut accéder ? Sur ce point, les positions retenues divergent selon les pays. Ainsi, au Danemark, la loi de 1998 sur le statut juridique du patient, qui remplace la loi de 1993 sur l'accès aux informations médicales, considère que le patient a le droit, dès l'âge de quinze ans, de recevoir la totalité des informations concernant son état de santé et les possibilités de traitement.

Ce qui inclut l'accès aux appréciations et aux notes personnelles du médecin.

En Allemagne, en l'absence de législation spécifique, il convient de se référer à la jurisprudence. Celle-ci a affirmé et défini un droit d'accès du patient à son dossier médical en se fondant sur une disposition du Code civil allemand qui reconnaît à toute personne qui y a intérêt « le droit de consulter les documents détenus par un autre et qui ont été établis dans l'intérêt de la première ». Ce droit d'accès n'inclurait pas, selon les tribunaux allemands, les données subjectives mais seulement les éléments objectifs du dossier, à savoir les résultats d'examen, les radiographies. Un médecin peut, par contre, refuser de montrer à un malade des commentaires d'analyses. La Cour fédérale suprême va même plus loin puisqu'elle conseille aux médecins d'avoir deux dossiers pour chaque patient, l'un consultable par le malade et l'autre pour leurs besoins propres.

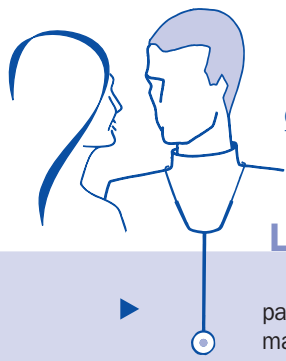
Aux Pays-Bas, si la loi sur l'accord en matière de traitement médical, entrée en vigueur en 1995 et intégrée depuis au Code civil, prévoit un accès large du patient à son dossier médical et ce sans exception d'âge, la Société néerlandaise de médecine n'en a pas moins recommandé aux médecins d'éviter de faire figurer leurs annotations personnelles dans le dossier transmis au malade.

Mais aussi bien au Danemark qu'aux Pays-Bas, les données susceptibles de nuire à la vie privée d'un tiers ne sont pas, en principe, consultables par le malade.

### L'obligation du médecin d'informer son malade s'applique-t-elle en cas de pronostic grave, voire fatal ?

Jusqu'à quelle limite un médecin est-il tenu d'informer son malade ? La question est particulièrement difficile en cas de pronostic grave, voire fatal. Sur ce point encore, il est intéressant de se référer aux enquêtes menées dans plusieurs pays sur les souhaits des

**Diane Lequet-Slama**  
Chargée de mission sur les dossiers internationaux, direction de la Recherche des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Drees)



### Le droit à l'information des patients chez nos partenaires européens

patients. Là encore, le besoin d'information du malade est largement mis en avant, même en cas de pathologies graves. Ainsi, dans une étude publiée en 1988 [9], les auteurs démontrent que 92 % des patients adultes, atteints de cancer et hospitalisés, préfèrent que toute l'information leur soit fournie, même si celle-ci est mauvaise.

S'agissant du « *droit à l'information d'un patient en cas de pathologies graves* », des divergences sur les solutions retenues apparaissent dans les différents pays [2]. Ainsi, si la jurisprudence allemande considère que le médecin est tenu de renseigner son patient même s'il se trouve dans une situation désespérée, la seule exception reconnue étant le cas de traitement psychiatrique, au Danemark et aux Pays-Bas, le droit d'accès au dossier médical peut être limité. Au Danemark, lorsque la maladie dont le patient est atteint est « incurable et progressive », le médecin peut ne pas fournir tous les renseignements à l'intéressé. Aux Pays-Bas, la loi prévoit que les médecins peuvent invoquer « *l'exception thérapeutique* » pour ne pas présenter le dossier médical lorsque les informations contenues peuvent constituer un « *préjudice sérieux* » pour le patient et entraîner des conséquences psychologiques remettant en question l'efficacité de son traitement. Toutefois, dans une telle hypothèse, et préalablement à tout refus, le médecin traitant a l'obligation de consulter un autre praticien.

En Grande-Bretagne, le droit d'accès au dossier médical, prévu pour tous les patients à partir de seize ans, ne s'étend pas aux données susceptibles de nuire à « *la santé physique ou mentale* » du patient. Dans les faits, le malade peut avoir de grandes difficultés pour obtenir les informations le concernant.

En Belgique, le Code de déontologie, qui prévoyait que l'obligation d'information pouvait être limitée en cas de situation grave et désespérée du patient, a été modifié en sens contraire. Le projet de loi « droits des

malades et la qualité du système de santé », actuellement en cours de finalisation, ne prévoit plus d'exception liée à l'état de santé du malade.

Dans tous les pays, toutefois, la législation ou la jurisprudence reconnaissent aux médecins le droit de taire certaines informations en cas de troubles psychiatriques.

Une disposition intéressante à signaler : aux Pays-Bas, la loi précise que le patient peut exiger la suppression de son dossier médical, à l'exception notable toutefois de certaines pièces d'archives médicales. Qu'en est-il dans les autres pays ? Les réponses ne sont pas toujours claires sur ce point.

#### Information et devoir d'assistance du médecin

De l'information du malade en situation désespérée, il est difficile de ne pas glisser sur le contenu du devoir d'assistance du médecin dans de telles conditions et de ne pas évoquer en contrepoint, et même si nous nous éloignons du sujet, la question de l'euthanasie ou de l'aide au suicide. Les Pays-Bas ont été le premier pays à légaliser l'euthanasie, tout en marquant bien les conditions qui doivent être respectées : maladie incurable et insupportable, demande du malade volontaire et réfléchie, absence d'une autre solution acceptable, avis d'un autre praticien. En Allemagne, si l'euthanasie est toujours considérée comme un délit, l'assistance au suicide n'est pas interdite. Au Danemark, l'aide au suicide est tolérée officiellement depuis 1992. En Espagne, les peines encourues par les personnes qui aident un malade en phase terminale à se supprimer ont été allégées depuis 1996 mais restent lourdes : trois ans de prison au lieu de vingt ans antérieurement.

#### Les informations médicales fournies par le praticien doivent être claires pour le patient

Sur ce point, et même si les formulations ne sont pas identiques d'un pays à l'autre, il semble que, quasiment tous les pays européens, qui se sont

préoccupés de définir les droits du malade, ont un même souci : la nécessité d'une information médicale clairement restituée au malade.

En Allemagne, selon une jurisprudence constante, l'information doit être communiquée par le médecin lui-même et non par un autre professionnel et être formulée « *de façon compréhensible* » pour le patient. Aux Pays-Bas, le Code civil indique aussi que les patients doivent être informés de façon claire. Pour les jeunes de moins de douze ans, il est précisé que l'information sera adaptée à leur capacité de compréhension. Au Danemark, la loi indique que les renseignements seront fournis avec « *prévenance* » et adaptés à l'âge de la personne et à son expérience. En Belgique, le projet de loi actuel prévoit que toute information doit être communiquée aux patients « *en termes clairs et compréhensibles* » et « *fournie à temps* ». Si un malade refuse une intervention ou un traitement, le praticien sera tenu de l'informer des conséquences possibles de ce refus.

#### De quel recours dispose le patient en cas de refus d'information ?

Le refus par le médecin d'informer le malade ou de lui communiquer son dossier médical est-il susceptible de recours ? Et devant quelle instance ? Le nouveau projet de loi belge prévoit un recours devant un ombudsman dont la fonction serait de tenter de régler à l'amiable les litiges. En cas d'échec de la médiation, seul le recours aux tribunaux serait possible. Au Danemark, aux Pays-Bas et également en Suède, les patients peuvent s'adresser à des commissions particulières pour régler leur conflit avec leur praticien.

En Allemagne, curieusement, le patient ne dispose d'aucun recours en cas de refus d'information du médecin ou d'impossibilité d'accéder à son dossier médical. Il ne peut s'adresser aux tribunaux que si le praticien a commis, par ailleurs, une faute professionnelle [2]. ■

# Légitimité et intérêt des palmarès et de l'accréditation pour informer les usagers

**Michka Naiditch**  
Chargé d'études,  
Développement innovation évaluation  
santé (DIES)

Les palmarès classant les hôpitaux selon leur mérite et l'acuité des débats qu'ils ont suscités ont été l'un des premiers signes tangibles attestant de l'émergence d'une demande du grand public pour des informations médicalisées et portant sur l'hôpital. Cette demande traduit l'évolution profonde qui s'est produite au cours des quinze dernières années, concernant l'appréhension que le grand public a d'une part de l'efficacité du fonctionnement du système de soins et d'autre part de la place et du rôle que les usagers et les malades pourraient y occuper dans le futur. Jusqu'à une date récente, en effet, le progrès des connaissances et des technologies auquel un nombre croissant de nos concitoyens pouvait accéder en droit, grâce à l'extension de la couverture sociale obligatoire, avait suffi à construire une représentation largement positive des effets du système. Dans ce contexte, la délégation de fait aux professionnels du soin de l'évaluation de leurs pratiques, à l'abri de tout regard externe, traduisait la force du contrat collectif entre les médecins et l'État, ainsi que la confiance de chaque usager dans l'éthique personnelle des professionnels, confiance relayée par une croyance dans les bienfaits naturels du progrès scientifique.

Cette situation a évolué pour de multiples raisons.

La complexité croissante de l'organisation et du fonctionnement du système de soins en a rendu la lecture de plus en plus difficile par les usagers profanes. À cela s'est ajouté le sentiment des malades de ne pas être suffisamment écoutés et/ou associés aux décisions les concernant collectivement, et respectés en tant que personne, du fait d'une pratique médicale trop centrée sur une approche par organe, techniciste et déshumanisante. La prééminence de cette approche bio-médicale a été remise en question par une perception plus critique des conséquences potentiellement négatives des biotechnologies qui a contribué à relativiser les certitudes en matière de progrès médical sur lesquelles cette approche s'appuyait. Enfin et surtout, les affaires du sang contaminé et de la « vache folle » (encéphalopathie spongiforme), avec pour dénominateur commun un déficit de transparence dans les processus d'information du public, ont généré des craintes portant sur les conséquences sanitaires réelles ou perçues, des décisions prises. Tous ces éléments ont contribué à nuancer la confiance de la population vis-à-vis du fonctionnement du système de soins et envers les professionnels et à faire émerger corrélativement chez les usagers une

demande d'information « portant à la fois sur une meilleure connaissance de l'architecture et du fonctionnement du système de soins et sur des informations susceptibles de les éclairer sur la nature du service rendu et permettant d'en garantir la qualité ».

Comment situer, par rapport à ces deux types de demande, les outils d'information sur l'hôpital que constituent d'une part les palmarès classant les hôpitaux par « ordre de mérite » et d'autre part l'accréditation des établissements de santé ? Quelle légitimité et quelle fonction leur accorder dans ce domaine ? Et comment juger de leur adéquation avec les attentes des usagers pour autant que celles-ci puissent être objectivées ? Pour répondre à ces différentes interrogations, nous nous fonderons sur la contribution de Véronique Ghadi concernant les différentes fonctions de l'information et sur les principaux résultats d'une recherche entreprise par un groupe d'experts réunis par la Drees et qui a porté d'une part sur la mesure de la performance hospitalière et sur la nature des informations que les usagers souhaiteraient avoir sur l'hôpital. Cela dans le but d'aboutir à terme à un système d'information cible destiné aux usagers. La place de l'accréditation sera discutée à la lumière de ces résultats et nous concluons en émettant trois couples de remarques/suggestions quant aux évolutions possibles et souhaitables, réflexions qui n'engagent que leur auteur.

## Les palmarès

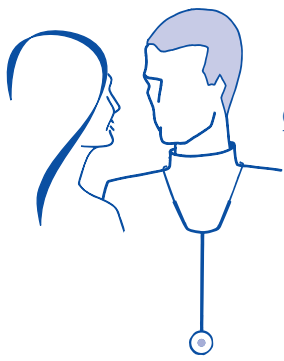
Les différents palmarès « français » sont des versions simplifiées d'outils du même genre qui ont fleuri essentiellement outre-Atlantique. Comme eux, ils poursuivent un objectif : classer les hôpitaux par ordre de mérite, notamment en termes de qualité des soins afin de permettre aux consommateurs, ainsi mieux informés, de faire des choix plus rationnels et conformes à leur utilité. Ce qui renvoie précisément à l'une des fonctions de l'information décrite par Véronique Ghadi (lire p. 36).

Les différents fabricants de palmarès ne considèrent en fait implicitement qu'une seule dimension de la performance : celle de la qualité des soins, celle-ci étant par ailleurs examinée sous ses seuls versants techniques et productifs. Ainsi, l'activité serait un reflet de l'entraînement des équipes, la mortalité intra-hospitalière (ajustée sur l'âge) et la « notoriété » celui de leur efficacité technique, la « technicité » et la « spécialisation » des paramètres garantissant des pratiques de qualité. De la même manière, une durée de séjour réduite (productivité) et la part de l'activité ambulatoire pour certains actes chirurgicaux (efficacité technique) complètent ce tableau des critères de mesure qui s'appliquent majoritairement à l'activité chirurgicale.

Ce type d'outil appelle trois réserves quant à leur valeur d'usage comme outil d'information :

## Réserve de nature météorologique

D'une part la pertinence de la plupart des indicateurs utilisés, lorsqu'on les examine un à un, est problématique.



## droits des malades, information et responsabilité

On pourra se référer à différentes études étrangères et aux travaux du groupe cité plus haut qui montrent que les conditions de maîtrise des données servant à construire les différents indicateurs et permettant de rendre les comparaisons valides ne sont pas réunies.

Le score unique permettant de classer résulte directement de l'agrégation de ces différents indicateurs, affectés préalablement d'un coefficient spécifique. Cela pose des problèmes majeurs de validité : d'une part la qualité est une notion multidimensionnelle complexe : selon la définition de l'OMS, qui fait référence dans le domaine, *des soins de qualité* sont ceux qui garantissent « à chaque patient de recevoir la combinaison d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en termes de santé, conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût, pour un même résultat, au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts ». On ne saurait donc se contenter d'approche partielle, privilégiant telle ou telle dimension, dans la mesure ou aucune composante de la qualité ne peut être considérée comme secondaire.

Les différentes entités que sont censés mesurer ces indicateurs, « la satisfaction des patients », « l'absence de complications », « l'état de santé », « la pertinence des actes » ou « leur coût » sont incommensurables. Ce qui implique l'impossibilité d'établir une hiérarchie de valeurs et donc l'existence d'un système de pondération valide. D'où, *in fine*, l'impossibilité de construire un score global qui ait du sens. Mais si classer des hôpitaux n'a aucun sens, la nécessité d'études comparatives dans des conditions correctes demeure.

### Réserve de nature conceptuelle

Les indicateurs utilisés tendent à fournir une représentation de la « performance » de l'hôpital d'une part excessivement réductrice, et d'autre part biaisée du fait que celle-ci est considérée comme une propriété intrinsèque de la structure, isolée de son environnement. Or cette position ne rend pas compte de la forte dépendance de la nature et de la qualité des services fournis par l'hôpital eu égard au contexte dans lequel il se situe ; « la performance hospitalière » est une propriété contingente\* et il est vain de la mesurer indépendamment de son environnement (notamment économique et géographique\*\*) et des caractéristiques (épidémiologiques, sociales, culturelles) de la collectivité qu'il est censé

\* « Les enjeux de la définition et de la mesure de la performance de l'hôpital renvoient donc à son fonctionnement propre, mais aussi à sa position, dans un ensemble qu'il ne peut plus ignorer » C'est en ces termes que Alain Letourmy conclut son résumé du séminaire organisé les 5 et 6 octobre 1998 par l'INSERM sur « la performance hospitalière : du malade au système hospitalier » (IA n° 162, décembre 1998, p. 10-11).

\*\* Par exemple dans un programme de recherche financé par la Mire (Les disparités interrégionales de l'offre de soins sont-elles légitimes ? Le cas de la périnatalité), E. Combié et coll. se proposent d'étudier les externalités positives d'agglomération et les externalités négatives de « désertification ». En bref, l'hypothèse à tester est

desservir. Cette notion de contingence de la performance implique d'analyser l'hôpital au sein d'un territoire et l'activité hospitalière comme une étape particulière de la trajectoire des malades ou de leurs maladies, notamment en cas d'affections multiples et/ou chroniques, et dans la mesure où la qualité des soins délivrés à l'hôpital dépend largement de la qualité des services prodigués en aval et en amont. Ainsi la mortalité hospitalière liée à l'asthme est fortement conditionnée par l'accessibilité aux services ambulatoires [23], tout comme le taux de mortalité néonatale des nouveau-nés est dépendant de la qualité du suivi de grossesse en amont de l'hôpital [18]. Par ailleurs, la qualité du service rendu par l'hôpital ne saurait s'apprécier uniquement par le service rendu à ceux qui y ont accès (sa clientèle), mais mérite d'être appréciée sur l'ensemble de la population qui pourrait bénéficier de ses services, ce que certains appellent qualité épidémiologique des soins [35], ce dernier concept renvoyant indirectement à la notion d'accessibilité. Dès lors, mesurer la bonne performance d'un hôpital, c'est aussi être capable, « au-delà de son fonctionnement pris isolément, d'apprécier sa capacité à travailler "en réseau" avec l'ensemble des partenaires concernés et à optimiser ainsi les filières de soins » (guide Anaes ; guide Credes/Image sur les réseaux).

Quoi qu'il en soit, cette approche par les classements ne semble pas avoir recueilli l'assentiment du groupe d'usagers à qui il avait été demandé de construire collectivement la nature des informations qu'il souhaitait avoir sur l'hôpital. Sans faire de leur position une figure intangible, il est intéressant de constater que le groupe, dans ses conclusions, a eu tendance à privilégier une approche dans laquelle l'information délivrée sur l'hôpital, en partie comparative, devrait leur permettre de mieux comprendre les liens de l'hôpital avec son environnement, et ce de façon à la fois plus large et plus précise que les professionnels n'en jugent (ce qui renvoie aux critiques précédentes), mais surtout elle devrait leur permettre de s'assurer de l'existence de prises en charge caractérisées par des pratiques respectueuses de leurs attentes et de leurs points de vue.

Les évaluations plutôt négatives de l'effet de ses palmarès outre-Atlantique et donc de sa valeur d'usage font par ailleurs douter de la capacité des usagers profanes à utiliser de façon immédiate une information comparative et/ou à l'intégrer aux autres critères de choix dont ils disposent. À tout le moins, elles obligent à s'intéresser aux conditions qui le leur permettraient.

### Réserve d'ordre méthodologique

Le modèle implicite sur lequel ces palmarès s'appuient pour décrire l'activité hospitalière est celui de l'industrie et de ses produits (par exemple le groupe homogène de

que, dans les zones densément peuplées, la proximité facilite les économies d'échelle sans compromettre la sécurité ; dans les zones « désertes », maintenir des structures de proximité pour faire face aux urgences coûte cher.

malades, GMH, comme produit de l'hôpital) plutôt que celui des activités de type « service ». Or ce qui oppose ces deux notions de « produit » et de « service » réside dans le fait que, contrairement au premier cité (une voiture, par exemple), un service est coproduit, c'est-à-dire produit par l'entreprise mais aussi par celui auquel il s'adresse et que sa qualité en dépend fortement. Or la production ultime de l'hôpital, à savoir « la prise en charge des malades », est précisément le résultat d'une « coproduction » (au sens où le malade va « injecter dans le processus de production » à la fois ses connaissances et son point de vue — notamment au moment de la phase diagnostique — mais aussi ses réactions spécifiques durant la phase des traitements).

Il s'ensuit que tout modèle, nécessairement multi-dimensionnel, de la performance hospitalière devrait s'efforcer de prendre en compte cette caractéristique de sa production. Mais cette approche de l'hôpital incite alors à intégrer de façon plus forte, dans la construction des indicateurs de performance, le point de vue des patients en allant au-delà de l'analyse de leur satisfaction ou de leur qualité de vie. C'est d'ailleurs le souhait manifesté par le groupe d'usagers cité plus haut.

### L'accréditation

Cela nous amène à discuter alors de la place de l'accréditation comme outil d'information. Dans le modèle de la performance développé par la Drees, une place très importante est dévolue à l'organisation des pratiques et du travail étayée par la notion de « culture commune ». À cet égard les différentes dimensions de l'accréditation, qui globalement doit permettre de juger de l'efficacité de la démarche d'amélioration permanente de la qualité des soins existant au sein d'un établissement, peuvent fournir des éléments de repère, notamment sur la manière dont le processus d'information générale est organisé dans l'établissement, sur sa capacité à faciliter le circuit du malade en son sein, sur la tenue et la disponibilité du dossier médical, sur l'information concernant l'organisation de la sécurité et des vigilances et sur leur valeur d'usage respective. Or ces dimensions rejoignent en grande partie ce que souhaitent savoir les usagers sur l'hôpital. Si l'accréditation n'a donc pas vocation à fournir des éléments de comparaison entre des structures, les éléments et les critères de jugement dont elle dispose en font un outil potentiellement utile à l'information des usagers. Mais on peut penser que la situation d'aujourd'hui est largement perfectible.

### Conclusion

Comment faire pour que l'information destinée à l'utilisateur puisse contribuer à une meilleure efficacité des soins délivrés à chacun et en même temps à l'efficacité globale du système ?

Nous ferons trois remarques et trois suggestions :

- Une grande partie des professionnels ont tendance à vivre cette exigence d'information comme une manifestation de la fin de la confiance que leur témoignaient

autrefois les malades. Ceux-ci, au contraire, présentent leur demande d'information comme une des conditions préalables à la restauration de cette confiance. S'il est abusif d'attendre de la qualité de l'information délivrée aux malades qu'elle ait cette capacité à elle seule, il faut néanmoins aider et soutenir tous les professionnels, soignants et non-soignants, à répondre plus efficacement à cette exigence légitime mais à laquelle ils semblent peu préparés.

- Un moyen possible pour améliorer l'efficacité globale du système serait de travailler à la construction d'une information générique sur celui-ci qui puisse rehausser le niveau global de connaissance de la population française en matière de soins et de santé. Ainsi, dans une récente recherche sur la prescription d'antibiotiques, il est apparu que, dans certaines situations, les généralistes étaient amenés à prescrire des antibiotiques sous la pression de leurs malades et ce en dépit de leurs explications. On peut s'interroger sur le fait de savoir si une information plus globale des malades sur les antibiotiques et leurs effets « écologiques » n'aurait pas pu contribuer à améliorer le dialogue et la compréhension au niveau du colloque singulier, et partant à construire en commun une décision différente. On conçoit alors l'intérêt de dispositifs collectifs d'information et de prise de décision qui puissent contribuer à l'élaboration d'un point de vue plus informé des usagers sur le système de soins.

- On peut envisager que des usagers soient associés de façon active non seulement à l'ensemble des recherches actuelles pour tout ce qui concerne la construction de dispositifs d'information nouveaux les concernant mais aussi soit *mieux informés sur et intégrés aux* processus de construction des outils institutionnels majeurs participant au fonctionnement (projets médicaux d'établissement) ou à l'évaluation globale de celui-ci (accréditation).

Cela apparaît en conformité avec la ligne générale de conclusion du rapport du HCSP. ■