



Collectif Interassociatif Autour de la Naissance

Attente des patients et usagers : Contribution du CIANE – novembre 2006

Préambule

Le CIANE soutient en tous points les propositions émises par la Fédération des AVIAM de France (copie ci-jointe) et souhaite compléter ce document par des dispositions spécifiques au champ de la périnatalité.

Évaluation des établissements et des réseaux de soins

Depuis 1980, une association de professionnels de la naissance (AUDIPOG) œuvre pour le développement d'un système d'information en périnatalité dans l'objectif de surveiller la santé périnatale en France en continu et d'évaluer les pratiques médicales. Voir <<http://audipog.inserm.fr>>. Le but de cette association était de promouvoir l'utilisation d'un « dossier périnatal commun » et l'informatisation des maternités. L'association diffuse à cet effet deux dossiers — le dossier *commun* et le dossier *minimum* — compatibles et informatisables.

Ce travail se fait depuis 2003 en collaboration avec la société AUDIVAL <http://audipog.inserm.fr/Pres_audival.php>. La saisie des données, leur consultation et les traitements statistiques simples permettant des études comparatives, se font « en ligne » grâce à l'accès Internet. Cet accès est depuis récemment ouvert au public sous réserve d'adhérer (en tant que personne physique) à l'association.

La base de données actuelle comprend plus de 176 000 dossiers recueillis en 8 ans en provenance de 201 maternités (environ 100 maternités chaque année) :

- Dossiers sur une durée d'au moins un mois par an des patientes ayant accouché ;
- Dossiers anonymisés (maternité et patientes) ;
- 300 variables par dossier.

Bien qu'AUDIPOG soit un outil remarquable pour l'auto-évaluation des pratiques par comparaison entre établissements ou réseaux de soins, il est limité par trois aspects :

- Il ne couvre pas la totalité des établissements (environ 6% des accouchements en 2003), dans la mesure où la participation au « réseau sentinelle » se fait sur la base du volontariat ;
- La comparaison de moyennes statistiques sur un sous-ensemble des maternités françaises ne permet qu'une évaluation relative, et peut s'avérer de peu d'intérêt pour des variables dont la moyenne nationale est éloignée des recommandations de l'OMS ou des moyennes de pays plus avancés : taux d'épisiotomies (47% en France contre 13% au Royaume-Uni), taux d'amniocentèses, taux de déclenchements etc.
- Il ne permet pas d'accéder aux données d'un établissement en particulier.

Choisir un établissement, choisir des pratiques : le projet de naissance

Tout en reconnaissant l'intérêt d'AUDIPOG pour les recherches statistiques « en ligne », le CIANE demande que soit mis en place un système d'information, indépendant des instances professionnelles, couvrant l'ensemble des maternités et accessible de manière transparente à tous les usagers.

Un dispositif de ce genre existe au Royaume-Uni <<http://www.birthchoiceuk.com/>>, et les statistiques globales sont publiées par le gouvernement britannique <<http://www.statistics.gov.uk/statbase/Product.asp?vlnk=5768>>.

Cette information transparente est indispensable à l'élaboration de projets de naissance, comme le précisent depuis 2003 les différents rapports ministériels (Mission Périnatalité, Plan périnatalité 2005-2007...) et la Haute autorité de santé (2005). Selon les termes du nouveau Carnet de maternité, le projet de naissance est *l'énoncé des souhaits sur le déroulement de la naissance de leur enfant ; il inclut l'organisation des soins, le suivi médical, la préparation à la naissance et à la parentalité, les modalités d'accouchement, les possibilités de suivi pendant la période post-natale, y compris les conditions d'un retour précoce au domicile, les recours en cas de difficultés.*

Il est indispensable, dans ce mode de fonctionnement, que les futurs parents aient pleine connaissance de l'organisation des soins périnataux, c'est à dire des moyens techniques et humains, des pratiques et de leurs résultats, de façon à pouvoir choisir le type de soins qui leur correspond le mieux ; par exemple, la maternité, afin d'éviter des situations irréversibles dans lesquelles ils seraient amenés à formuler des demandes incompatibles avec la sa capacité d'accueil ou le mode d'organisation. En l'absence d'un tel système, si la femme est à une période avancée de la grossesse, elle risque de se trouver dans l'impossibilité de chercher un établissement mieux adapté.

Une spécificité de la périnatalité, en effet, est que la date de la prise en charge médicale n'est pas flexible puisqu'elle se confond avec celle du terme de la grossesse. Il est donc nécessaire de fournir « en amont » toutes les informations pour que les parents puissent exercer leur choix et mettre sur pied un projet de naissance en discussion avec l'équipe médicale.

Évaluation des pratiques

Le dispositif AUDIPOG a été conçu pour l'évaluation des pratiques d'accompagnement des naissances en milieu hospitalier. Il a aussi été utilisé de 1997 à 2001 pour collecter des données sur l'accouchement à domicile, en collaboration avec l'ANSFL. Ces données ont été analysées dans le cadre d'un mémoire de fin d'études d'une école de sages-femmes : <<http://www.anssl.org/images/MemoireMMunier.pdf>>

Il sera nécessaire de prévoir, dans le système d'information couvrant l'ensemble des établissements du territoire, une reprise de la collection de données concernant **l'accouchement à domicile planifié** (environ 1% des naissances), ainsi que celles concernant l'expérimentation à venir sur les **Maisons de naissance**. Le système permettra ainsi l'évaluation de pratiques qui se veulent plus respectueuses de « la physiologie de l'accouchement » dans le contexte d'un accompagnement global, impliquant la prise en compte de données quantitatives et qualitatives spécifiques.

Mise en place du système

Le CIANE propose la création d'un organe indépendant regroupant professionnels, usagers, et politiques, qui interviendrait à trois niveaux :

- 1) Détermination des données collectées et élaboration d'un référentiel (donc concertation préalable sur la sélection des critères d'évaluation et les indicateurs intéressant les usagers) ;
- 2) Traitement des données en vue de l'auto-évaluation de l'organisation des pratiques professionnelles et de leurs résultats ;
- 3) Traitement des données en vue d'élaborer et de rendre publics des indicateurs à destination des usagers.

Vers une démarche « qualité »

Le CIANE propose que des indicateurs de performance soient définis sur la base du questionnaire d'évaluation proposé dans le cadre du projet de label « *Naissance respectée* » inspiré du label MBFCI (*Mother-Baby-Friendly Childbirth Initiative*) mis en œuvre par la *Coalition for Improving Maternity Services*. Voir <<http://www.ciane.info/categorie-482994.html>>

(Copie communiquée au CIANE)



Concertation sur les systèmes d'information de Santé

Attente des patients et usagers : Contribution de l'Aviam – novembre 2006

Pour une transparence et une lisibilité sur l'activité et sur les performances du système de soins

Contexte :

La publicité autour de ce que communément nous appelons « les scandales sanitaires », la médiatisation des erreurs médicales, l'information sur les infections nosocomiales ou iatrogènes, les palmarès qui se multiplient font, qu'aujourd'hui, le public sait que le milieu hospitalier n'est pas si différent des autres secteurs de notre société et qu'il en existe des bons établissements et d'autres qui le sont moins, des services qui sont de très grande qualité et d'autres qu'il vaut mieux éviter.

Certains regrettent cette évolution et craignent que le niveau d'exigence de la population, vis-à-vis des établissements de soins et des professionnels, soit de plus en plus important et participe à la fameuse judiciarisation du système de santé. Si ce risque peut exister, il est beaucoup moins à redouter qu'un système qui demeurerait opaque et qui refuserait de réfléchir à la qualité des performances et des prestations qu'il offre à la population.

Préambule :

Le système de soins du XXI^e siècle doit fermement s'orienter dans une démarche qualité, fondée sur l'évaluation de ses pratiques et sur le niveau de compétence des personnels qui y travaillent. Toute démarche d'Assurance qualité s'appuie entre autres sur les principes de transparence et de rétroaction. De l'application de ces principes, il en découle qu'une information objective doit aller vers les professionnels eux-mêmes pour une rétroaction sur leurs pratiques et qu'une information compréhensible doit aller vers la société civile pour une orientation éclairée des usagers dans le système de soins.

Cette exigence se retrouve dans de nombreux autres secteurs d'activité de la société et cette démarche semble naturelle, souvent initiée d'ailleurs par les pouvoirs publics.

A la culture du « bouche à oreilles », du clientélisme, du « au gré du hasard » et des classements médiatiques à forts tirages de certains hebdomadaires, nous préférons la

transparence objective. Cette information, à l'instar de ce qui se pratique dans certains pays étrangers, doit être consensuelle, librement accessible et compréhensible par tous.

Pour une transparence sur l'activité et les performances du système de soins :

De nombreux processus et projets de démarche d'évaluation existent en France :

- Accréditation/certification, version 2 des établissements (exAnaes/Has),
- Rapport d'activité des CRCI réalisé par l'ONIAM,
- Bilan de l'ORM (Observatoire des Risques Médicaux),
- Projet de l'EPP (Evaluation des Pratiques Professionnels),
- Projet d'Accréditation des Professionnels exerçant des activités à risques par la Has,
- Projet des indicateurs COMPACQ,
- Indicateurs de suivi des 100 objectifs de SP,
- Réseau AUDIPOG en obstétrique/périnatalité,
- Système PMSI et SAE,
- Bases de données de la CNAMTS (non accessibles à ce jour),
- Enquêtes thématiques de l'INSERM, de la DREES, de l'IGAS, etc ...

La multiplication de ces systèmes d'évaluation et de recueil de données aboutit à un foisonnement d'informations qui présentent à ce jour deux lacunes :

- elles sont incomplètes, voir lacunaires, non obligatoires et souvent mal ciblées,
- elles ne sont pas compilées, consolidées, croisées et synthétisées pour avoir vision globale des activités et des performances des unités du système de soins.

Par exemple, font toujours défaut des indicateurs comme le RNMH (Ratio Normalisé de Mortalité Hospitalière) publiés depuis plusieurs années déjà aux USA, en Angleterre, en Hollande ou en Suède. Inscrit initialement parmi les 46 indicateurs du projet COMPACQ, il vient d'être mis en sommeil faute de « faisabilité » en France. Ce parti pris venant des milieux professionnels est inacceptable, car dans les autres pays, il ne donne plus lieu à polémique, mais est perçu comme un instrument de progrès au service de l'amélioration de la qualité.

Les associations, à travers le CISS notamment, considèrent donc que la iatrogénie est un indicateur pertinent de la qualité des soins. Les données de la iatrogénie au sens large, en ville et dans les établissements publics et privés (iatrogénie médicamenteuse, infections nosocomiales, ré-interventions ou reprises chirurgicales, retard au diagnostic, erreurs de prescription ou d'orientation des patients, négligences ou erreurs médicales, mortalité par services et spécialités (déjà évoqué), etc.), devraient être recueillies analysées, compilées, synthétisées et mise à disposition pour un traitement sous un format grand public. La mesure de la iatrogénie constitue un indicateur puissant de non-qualité et donc un outil d'amélioration de la qualité.

Car rappelons, qu'au-delà de permettre à tout à chacun une orientation éclairée dans le système de soins, l'objectif n'est pas de porter aux nues les meilleurs et de mettre au pilori les mauvais. Il est d'analyser d'une manière objective les points forts et les points faibles des établissements et des services spécialisés, et permettre à tous d'atteindre un niveau de sécurité et de prise en charge satisfaisant. Ceci doit bien sûr aboutir à une légitime valorisation

des bons acteurs de soins, mais surtout à faire évoluer positivement ceux qui le sont moins, en les faisant réfléchir à leur organisation et à leurs pratiques professionnelles.

Pour une lisibilité de l'activité et des performance du système de soins :

Les seules visions globales disponibles et compréhensibles à ce jour par le grand public sont données par des initiatives privées comme les palmarès et classements médiatiques de certaines revues à fort tirage ou le projet d'évaluation par les usagers tels que « Action Santé », IHAB, ...

Ceci est un début mais cette lisibilité n'est sans doute pas suffisante, ni satisfaisante, car très contestée par de nombreux professionnels. Sans vouloir départager les raisons objectives des raisons subjectives, voir passionnelles de ce rejet, il est clair que ces initiatives ne sont pas issues de démarches d'un niveau consensuel.

Ce niveau doit donc être atteint par une concertation et un travail de l'ensemble des membres de la société : professionnels, financeurs, élus mais aussi usagers.

Le travail de traitement de l'information doit se faire sous l'égide d'une entité de type paritaire (ONIAM, ORM, ...) dont l'indépendance doit être garantie par les pouvoirs publics.

Les usagers et leurs associations devront être associés plus étroitement à ces différentes démarches et collaborer à la définition des référentiels qui seront utiles à la production de l'information sur l'activité et la performance de système de soins, vision globale mais aussi vision par établissement et par service et spécialité.