

N° 115 • mai 2001

Dans le cadre d'un ensemble de recherches sur la notion de performance hospitalière, une approche expérimentale prenant la forme d'un « atelier d'expression », inspiré des modèles de « jury citoyen » ou de « conférence de consensus », a réuni un groupe d'utilisateurs. L'objectif était d'explicitier leur point de vue sur ce qu'était, pour eux, un « bon hôpital » ainsi que sur les informations relatives à l'hôpital qu'ils souhaitaient voir mises à leur disposition.

De cette approche expérimentale particulière, dont les conclusions restent à confirmer, ressort que la notion globale de performance de l'hôpital ne trouve pas spontanément d'écho. Apparaissent en revanche, deux souhaits principaux d'informations : celles permettant aux usagers de s'orienter dans le système de soins ; celles les renseignant sur la qualité de la communication avec les soignants. Ces options apparaissent pour partie différentes de celles émises par les professionnels de l'hôpital, interrogés concomitamment par un questionnaire de type « Delphi ». En matière de diffusion, deux niveaux d'information ont été distingués : des informations simples systématiquement publiées et d'autres, détaillées, accessibles à la demande.

Laure AMAR, CRG/École polytechnique,
Janine BACHIMONT, CERMES/INSERM,
Marc BREMOND, IMAGE/ENSP,
Véronique GHADI, IMAGE/DIES,
Alain LETOURMY, CERMES/CNRS,
Michel NAIDITCH, IMAGE/DIES,
Françoise SCHAEZEL, ENSP.

Une approche expérimentale de consultation des usagers sur les informations relatives à l'hôpital

Un ensemble de travaux a été engagé depuis deux ans sous l'égide de la DREES par un groupe d'experts présidé par le Professeur Pierre Lombrail pour réfléchir à un cadre scientifique approprié d'analyse de la performance de l'hôpital et proposer des méthodes et des indicateurs utilisables et pertinents¹. Pour que cette mise au point ne s'appuie pas uniquement sur des points de vue d'experts, ce groupe² a également exploré la manière dont les usagers perçoivent la notion de performances hospitalières et leurs attentes en matière d'informations sur le sujet. Il s'est intéressé, en particulier, à la nature des informations dont les usagers souhaiteraient disposer, et à la place qu'ils souhaiteraient avoir dans un dispositif de production de cette information, dans sa

1. Etudes et Résultats n° 42, décembre 1999.

2. Le travail restitué ici n'est qu'un volet d'une recherche sur le sujet : un dossier sur l'évaluation des performances destiné aux professionnels sera publié dans Solidarité Santé - numéro 2, 2001.



diffusion et son contrôle. Partant de l'idée que, généralement, les grilles d'appréciation du service rendu par l'hôpital reflètent majoritairement l'idée que se font les professionnels du point de vue du malade, et plus rarement le point de vue direct des usagers, il lui a semblé utile d'expérimenter une forme d'implication directe d'un groupe d'usagers dans la réflexion.

Des chercheurs en sciences sociales, des spécialistes des systèmes

d'information médicale et des représentants d'associations d'usagers et de patients ont été consultés sur le choix d'une procédure de débat³ et d'un mode de sélection des participants. L'organisation d'un débat collectif entre des usagers recrutés à cet effet paraissait une voie expérimentale adaptée. Le sujet des performances hospitalières est en effet trop complexe pour envisager d'emblée un sondage d'opinions ou des entretiens semi-directifs. Cette procédure donne

en outre davantage de possibilités à une expression autonome, qui tient compte de la parole des experts mais peut s'en dégager ; elle fournit également les bases indispensables à des investigations ultérieures plus larges.

La procédure choisie à l'issue de ces consultations s'inspire des différentes méthodes expérimentées à l'étranger et, récemment, en France pour associer les citoyens aux décisions (encadré 1). Les recommandations émises par le groupe d'usagers

E • 1

Les différentes méthodes d'implication des citoyens

Cet ensemble de méthodes, qui partent du constat que les citoyens demandent à être plus étroitement associés aux décisions, ont pour objectif de contribuer à créer un espace de débat public sur des sujets où la parole et l'information sont soit uniquement celles des experts, soit trop souvent réservées à des groupes dépendant des intérêts particuliers. On distingue principalement trois types de méthodes de débat citoyen.

• Le jury citoyen

Son objectif est de **produire un avis de citoyens informés (non pas d'experts) sur une question d'ordre politique et social**

12 à 16 citoyens sont recrutés de manière aléatoire pour représenter leur communauté. Le jury se réunit pendant 4 jours et travaille de la manière suivante :

- Les experts et des personnes porteuses d'enjeux particuliers viennent défendre leur point de vue, les jurés leur posent des questions, soutenus par un ou des animateurs. Puis les jurés délibèrent en petits groupes puis en séance plénière. Ils rédigent un rapport où figurent leurs conclusions et recommandations et un autre évaluant la manière dont s'est déroulé le procès
- Leur production fait l'objet d'une publication et d'une large diffusion auprès de la presse.

• Conférence de consensus « à la danoise »

Cette méthode **doit permettre à un panel de citoyens d'émettre une opinion ou un choix final, mettant en évidence le maximum de points d'accord.**

La conférence de consensus poursuit deux objectifs complémentaires :

- Faire évaluer un sujet sensible relatif à la technologie ou à la science par un groupe de citoyen
- Susciter le débat dans toute la société et entre toutes les parties intéressées.
10 à 16 citoyens sont recrutés de manière aléatoire. Deux week-ends sont prévus pour préparer la conférence. Ils permettent à chaque membre du panel de se présenter, de comprendre le rôle de l'animateur, et au groupe ainsi constitué d'apprendre à travailler ensemble et de s'approprier les connaissances de base, pour formuler des questions et choisir le profil des experts à auditionner. Deux à trois semaines après, le panel se réunit lors d'une conférence publique qui dure 4 jours. Ils ont alors tout le loisir de poser leurs questions aux experts, de débattre avec la salle. Ensuite, ils se retirent pour délibérer, avant de venir rendre compte des résultats. Ces derniers sont publiés et largement diffusés. Une première conférence a été organisée en France par l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST) à propos des OGM (organismes génétiquement modifiés).

• Atelier de scénarios

Largement mise en œuvre dans les pays nordiques, il a pour objectif de créer des échanges d'opinions, de connaissances, au niveau local, entre les différents acteurs.

- Identifier et discuter les points d'accord et de divergence de chacun, sur l'approche du problème et les solutions.
- Faire naître un nouveau savoir, des besoins partagés par tous et un plan d'action admis au niveau local, régional ou national et engager, si besoin, à partir de ces recommandations un débat local plus large.

La méthodologie consiste à réunir une trentaine d'acteurs locaux issus de quatre catégories différentes : des représentants des citoyens et usagers, des experts techniques, des décideurs locaux (élus administration) et des représentants du secteur privé.

Après une présentation du problème, des deux ou trois questions posées, et de quatre scénarios élaborés par des experts indépendants, des séances de travail en atelier, où les acteurs peuvent développer leurs propres visions et propositions, alternent avec des confrontations en séances plénières afin de parvenir à l'élaboration d'un scénario consensuel.

3. Pour de plus amples informations sur la procédure elle-même et les différentes considérations méthodologiques sur lesquelles repose ce travail, se reporter à un prochain article à paraître dans ce même n° 2 de Solidarité-Santé 2001.

en sont le résultat et sont reproduites dans les termes que les participants ont validé (annexe 1).

Leur contenu, dans la mesure où il résulte d'une expérimentation spécifique, ne peut avoir qu'une portée limitée, sa validité et sa robustesse devant être ultérieurement éprouvées. Néanmoins, il a semblé intéressant de le diffuser dans la mesure où il révèle des points de vue qualitativement intéressants, même s'ils ne sont pas statistiquement représentatifs. En effet, les conceptions de la performance hospitalière qui se font jour à travers ce que ces usagers ont exprimé s'écartent pour partie de celles qu'ont pu émettre des professionnels de santé et des responsables de la régulation, eux-mêmes interrogés dans le cadre d'un questionnaire de type Delphi (annexe 2). Mais surtout la nature des informations que les usagers considèrent ici comme importantes sur le sujet de l'hôpital apparaît assez différente de la représentation qu'en ont ces mêmes acteurs, ce qui est en soi un élément intéressant.

Sont ici présentées successivement la méthode utilisée et une analyse de quelques uns des enseignements qui peuvent être tirés à la fois du texte rédigé et des débats qui ont accompagné son élaboration.

La méthode utilisée

Les méthodes qui commencent à être utilisées pour ouvrir, sur des questions en débat, des espaces de discussion publique sont habituellement au nombre de trois :

- *le jury citoyen*, qui a pour objet de produire un avis de citoyens informés par des experts et après que des personnes porteuses d'intérêts particuliers dans le domaine leur aient exposé leur point de vue ;
- *la conférence de consensus*, qui s'en distingue essentiellement par un déroulement en deux temps et qui vise également à construire une opinion commune ;

- *l'atelier de scénarios* qui vise, à partir de plusieurs scénarios établis par des experts indépendants, à parvenir par confrontation à l'élaboration d'un scénario consensuel (cf. encadré 1).

Aucune de ces trois formules ne correspondait directement aux objectifs recherchés (produire des recommandations aussi opérationnelles que possible, et non un verdict ou un consensus) ou au caractère très général du sujet abordé. La méthodologie élaborée dans le cadre de cette expérience de consultation (encadré 2) est finalement un « hybride » s'inspirant à la fois des jurys citoyens et des conférences de consensus danoises (comme celle organisée par l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST) à propos des organismes génétiquement modifiés (OGM).

La méthode d'expérimentation retenue a reposé sur le choix des participants par appel à candidatures, dont 14 ont été sélectionnés après entretien téléphonique ayant notamment des expériences et un niveau d'information sur l'hôpital assez diversifié.

Le principe d'une information de base partagée par tous a été retenu de façon à « lisser » le niveau de départ des personnes sélectionnées.

L'atelier s'est déroulé en deux temps : un premier temps de formation-information comportant l'intervention de professionnels, d'experts et de représentants de la société civile ; ensuite, après l'audition de témoins complémentaires, un deuxième temps de travail en sous groupes autour des informations souhaitées sur l'hôpital, ses relais de diffusion et modes d'accès et de la place de l'usager dans la construction et le contrôle de ces informations.

Éléments d'analyse des résultats

L'un des objets de l'atelier d'expression était d'essayer de faire émerger un point de vue d'usagers sur la

performance hospitalière, c'est-à-dire de leur faire expliciter ce qu'était pour eux un « bon hôpital ». Il est intéressant de noter que la notion de performance telle que les spécialistes de l'évaluation se la représentent, n'a pas véritablement trouvé d'écho chez les usagers. Cependant, il faut souligner que les professionnels éprouvent souvent les mêmes difficultés, comme le montre l'expérimentation menée dans le même temps auprès d'eux.

Les deux questions principales qui sont ressorties des discours ou attitudes du groupe lors du processus de construction des résultats, sont relatives d'une part à *l'orientation dans le système de soins* et d'autre part à *la qualité de la communication et des relations* avec les soignants à l'intérieur de l'hôpital :

- L'information censée faciliter le « choix d'une offre hospitalière » a été avant tout envisagée sous la forme d'une description de l'activité et des caractéristiques des établissements, en particulier du plateau technique, des spécialités présentes et des fonctions hôtelières et administratives. Le groupe est resté très peu précis sur la définition d'une éventuelle information à visée comparative qui servirait à sélectionner le meilleur service ou hôpital accessible. L'une des raisons de cette réserve est probablement liée à la difficulté des participants à faire une distinction nette entre moyens, procédures de soins et résultats, et à utiliser de façon réellement opérationnelle la notion « d'indicateur ». Conscients de leur difficulté à les construire, ils renvoient à d'autres instances (les experts) la responsabilité de la mise au point technique de grilles d'évaluation, notamment des résultats, en exprimant néanmoins le souhait d'avoir un rôle de contrôle sur la construction de ces grilles.
- L'autre point important concerne *la qualité de la communication et des relations* avec les soignants à

l'intérieur de l'hôpital. Ce souhait d'une évolution des relations entre professionnels et profanes et plus particulièrement entre médecins et malades est apparu en filigrane durant les deux week-ends de l'atelier, même s'il ne figure pas en tant que tel dans les recommandations. La capacité de l'information à contribuer à une plus grande confiance à l'égard des acteurs hospitaliers est un élément qui a son intérêt dans la mesure où certains propos émis lors de l'atelier ont évoqué l'existence

d'une perte de confiance à l'égard du corps médical ainsi que d'une méfiance vis-à-vis des gestionnaires/régulateurs de l'hôpital.

Par contre, contrairement à ce qui pouvait être attendu, la volonté de bénéficier d'informations sur la sécurité des soins n'est pas ressortie de cette consultation expérimentale. Elle a plutôt mis en avant le souhait d'informations ou d'indicateurs qui pourraient renseigner les usagers sur l'existence d'un comportement des soignants qui soit respectueux de leurs interroga-

tions et de leur point de vue. On peut souligner aussi la place modeste, dans le texte final adopté par l'atelier, des souhaits de données se rapportant à la qualité clinique des soins, contrairement à ce qu'ont évoqué les professionnels questionnés par la méthode Delphi.

Il faut par ailleurs noter que les souhaits d'information ont, d'emblée, été rapportés à la position d'un usager se situant dans une démarche de maîtrise de sa trajectoire individuelle globale et hospitalière, désireux par

E•2

La méthode retenue dans le cadre de l'approche expérimentale de consultation

La méthodologie élaborée après consultation de chercheurs en sciences sociales, de spécialistes de l'information médicale et de représentants d'associations, est un « hybride » des méthodes décrites dans l'encadré 1, s'inspirant à la fois des conférences de consensus danoises et des jurys citoyens.

Pour choisir les participants, l'option a été prise d'exclure les professionnels et les membres actifs d'associations de malades considérés comme des « profanes professionnalisés » (c'est à ce titre qu'ils sont intervenus dans la formation au titre de « groupe d'intérêt »). Un appel à candidatures a donc été lancé par voie de presse d'abord, puis parmi les membres des collègues usagers des conférences régionales de santé. Au total, 31 candidatures sont parvenues. 14 d'entre elles ont été sélectionnées après entretien téléphonique, en choisissant un ensemble de personnes ayant des expériences et un niveau d'information sur l'hôpital assez diversifiés (incluant notamment quelques personnes ayant eu une expérience personnelle d'hospitalisation). La représentation par sexe, âge, région a été respectée, autant que faire se peut. Leurs caractéristiques socio-démographiques étaient les suivantes : 7 femmes, 5 hommes, venant d'Alsace, Bretagne, Midi-Pyrénées, Normandie, Ile-de-France et Lyon. Ils étaient âgés de 32 ans à 75 ans. Certains étaient actifs, d'autres retraités.

Cet atelier s'est déroulé sur deux week-ends espacés de trois semaines. La formation/information a occupé 3 demi-journées du premier week-end au cours desquelles sont intervenus des professionnels, des experts et des représentants de la société civile sur trois thèmes : le fonctionnement de l'hôpital analysé à partir de la trajectoire du malade en son sein, c'est-à-dire selon son mode d'entrée (urgence, consultation externe ou l'hospitalisation programmée) ; la question de l'évaluation de la performance hospitalière (économique, qualité des soins, et celle de la satisfaction des malades) ; la question des différents enjeux liés à l'information sur l'hôpital telle qu'elle est portée par les différents groupes d'intérêt. Ce week-end s'est achevé sur un débat entre les usagers au cours duquel le groupe a commencé à lister un certain nombre d'éléments constitutifs de l'information sur l'hôpital et a choisi certains témoins qu'ils souhaitaient auditionner lors du deuxième week-end.

Entre les deux week-ends, un certain nombre de documents leur a été envoyé (ex : manuel d'accréditation, SROS d'Ile-de-France, articles divers sur l'information à destination du public, etc...). Le contact a aussi été maintenu par voie téléphonique, les participants eux-mêmes ayant quelque peu communiqué entre eux.

Le deuxième week-end a d'abord permis l'audition d'une partie des témoins demandés. Puis pendant les trois demi-journées restantes les usagers ont travaillé en deux sous-groupes, chacun selon les trois axes définis au début du week-end : la nature des informations nécessaires sur l'hôpital, les relais de diffusion et d'accès de cette information, la place de l'utilisateur dans la construction et le contrôle de cette information. Chacun des thèmes a fait l'objet d'une restitution en séance plénière. La dernière demi-journée a été consacrée à la confrontation des points de vue des deux groupes qui a abouti aux recommandations finales.

conséquent d'avoir les moyens d'être plus responsable dans sa construction. Ceci peut refléter la motivation particulière des usagers présents, sélectionnés sur la base du volontariat ayant donc par là déjà montré leur intérêt pour la question.

Les recommandations relatives à la description des liens détaillés que chaque hôpital entretient avec son environnement (collaborations avec les intervenants hors de l'hôpital) et des programmes auxquels celui-ci participe renvoient également à ce contexte. Mais cela témoigne également de la difficulté rencontrée, dans le cadre de l'atelier, à raisonner en termes d'intérêt collectif, l'intérêt général ayant plutôt été vu comme la somme des intérêts particuliers, avec comme conséquence une tendance allant plutôt vers la recherche d'un consensus minimal.

Le souhait de multiplier les relais d'information non hospitaliers et non médicaux peut, par ailleurs, être interprété comme une volonté de limiter l'importance des professionnels directement associés au monde de la médecine ou de l'hôpital dans leur rôle de médiateurs ou d'informateurs privilégiés sur le système hospitalier. Elle indique également que si l'information publiée constitue une ressource pour éclairer le choix des usagers, elle n'est

en elle-même probablement pas décisive, ce qui correspond d'ailleurs aux données de la littérature⁴.

La forme souhaitée pour cette information témoigne, en outre, d'un certain pragmatisme avec un dispositif à deux niveaux : des indications simples et résumées sous une forme aisément compréhensible pourrait être l'objet d'une large diffusion de manière à répondre à une demande de transparence. Parallèlement, des informations plus détaillées seraient disponibles au sein des établissements de santé pour être consultables par les usagers qui en feraient la demande. Ce deuxième niveau d'information dont l'accès serait de facto réservé aux usagers plus éclairés et capables d'assimiler une information complexe, aurait aussi pour fonction de contribuer à améliorer la confiance du plus grand nombre.

Enfin, il faut noter que la question économique n'est pas apparue, dans le cadre de cette consultation expérimentale, comme une préoccupation majeure⁵ et que les prérogatives de l'État ont été rarement citées. Ceci a peut-être été induit par la procédure elle-même ou par le mode de sélection des candidats.

En conclusion, on peut voir dans les propositions et plus encore dans les débats qui se sont tenus au sein du groupe, la coexistence de deux positions. La première vise à disposer

d'informations synthétiques, en petit nombre, faciles à comprendre et donc utilisables pour l'ensemble de la population : les participants reconnaissent là, la difficulté de manier et de bien comprendre une information complexe sur l'hôpital. La seconde vise à avoir accès à une information quasi exhaustive, en tout cas très détaillée et relativement technique. Le choix énoncé de ne pas la diffuser mais de la rendre accessible sur démarche volontaire des usagers démontre que les personnes associées à cette consultation expérimentale ont eu conscience que cette information ne peut avoir un sens que pour des usagers éclairés. Toutefois, il est à remarquer que quelle que soit la position adoptée, les usagers interrogés dans ce cadre précis, ont exprimé la volonté d'être présents au niveau de la construction, de la diffusion et du contrôle de l'information, ce qui reflète les limites de la confiance faite aux experts.

La double nécessité de valider les premiers résultats qualitatifs ainsi obtenus et de confronter les différents points de vue ouvre ainsi des perspectives de recherche pour apprécier et prendre en compte la diversité des conceptions qui encadrent la notion de performance hospitalière, et les informations qui doivent y être associées.

4. Marshall M.N. et al. , " The Public Release of Performance Data ", *Jama*, 2000, 283 : 1866-1874 et Ghadi V., Naiditch M., « Information du grand public sur la performance hospitalière », *Revue de la littérature internationale, DREES, Document de travail à paraître*.

5. Contrairement au forum sur le droit de vieillir où c'était la question centrale pour les jurés.

Le texte issu de l'atelier expérimental de consultation d'un groupe d'usagers sur l'information relative à l'hôpital

Le texte ci-après reprend, dans les termes validés par les participants, les recommandations émises par les usagers dans le cadre d'une tentative expérimentale de consultation centrée sur l'information relative à l'hôpital. Son contenu n'a donc qu'une portée limitée, liée à cette expérimentation spécifique¹.

Ce texte est le suivant :

En préambule, le groupe a affirmé certains principes généraux :

- L'information sur l'hôpital doit servir à ce que la personne soit acteur dans la mise en œuvre de ses propres soins.
- Selon le moment, un même individu peut tenir plusieurs rôles par rapport à l'hôpital : usager, patient, client, partenaire... L'information sur l'hôpital doit permettre à chacun de jouer tous ces rôles.
- Une partie de l'information sur l'hôpital doit être diffusée auprès du grand public, une autre partie doit simplement être disponible et facilement accessible.
- L'information sur l'offre de soins doit être organisée dans une triple perspective : proximité, attractivité, complémentarité.

■ QUELLES INFORMATIONS ?

Elles se répartissent en quatre grandes catégories : l'offre de soins, l'hôpital et son environnement, les fonctions hôtelières et administratives, les fonctions médico-techniques.

• L'offre de soins

L'information devra être organisée selon deux modes : par établissement, par pathologie.

Les critères de description retenus sont les suivants :

- spécialités présentes dans les établissements (cardiologie, pneumologie...);
- nature des consultations externes proposées; des activités de prévention et de dépistage;
- présentation des programmes dans lesquels s'insère l'établissement;
- existence ou non de services d'urgence, de consultations de médecine générale, de médecines alternatives (homéopathie...).

• Articulation avec son environnement

Il faut avoir connaissance de la nature des partenariats établis avec :

- Les structures de soins;
- les organismes payeurs susceptibles de passer convention;
- les associations de malades, de soutien aux malades, d'usagers;
- les professionnels ou institutions susceptibles de suivre les malades à leur sortie : HAD, associations de soins infirmiers, services sociaux, médecins de ville, soins de suite, aide à domicile...

• Les fonctions hôtelières et administratives de l'hôpital

Une évaluation de chaque établissement devrait mener à une « catégorisation » plus qu'à un classement, avec une information synthétique et facile à apprécier. Les grilles devraient être construites avec une forte participation des usagers, en s'aidant d'experts, à partir des critères et indicateurs suivants :

- confort des chambres : télévision, téléphone, fax, Internet,
- services extérieurs offerts : coiffeur, librairie, banque ...
- repas : présence ou non de salle à manger, horaires, nombre et nature des menus...
- existence de suivi diététique,
- service de blanchisserie à l'intérieur ou l'extérieur de l'établissement,
- services divers : présence d'un interprète, différents cultes...
- conditions financières de la prise en charge des malades.

• Les fonctions médico-techniques

Parmi les différents indicateurs pouvant être pris en compte pour les évaluer, les usagers n'ont pas véritablement établi de différenciation entre moyens, procédures et résultats. Ils ont suggéré une catégorisation de ces informations, se rapprochant de celle du commissariat général du tourisme.

Les éléments suivants ont été ainsi proposés :

- l'équipement technique : nombre de salles d'opération, imagerie médicale, salle de réveil...
- les moyens humains : formation initiale et continue du personnel médical et paramédical,
- les modalités de la prise en charge des malades : prise en charge globale, accompagnement de fin de vie, prise en charge de la douleur, prise en charge psychologique...

Parmi les résultats ont été cités :

- les taux d'infections nosocomiales, de mortalité corrigée, de ré-hospitalisations,
- la durée des séjours par pathologie...
- le volume d'activité pondéré,
- les résultats économiques,

mais aussi

- les délais moyens d'attente pour une admission,
- l'accréditation et les démarches qualité.

■ DIFFUSION ET ACCÈS AUX INFORMATIONS

• Les relais de l'information

Le rôle de ces relais est de parvenir à ce que l'information puisse être diffusée aussi bien à l'intérieur et à l'extérieur des établissements, afin notamment d'améliorer le lien entre la ville et l'hôpital. Les relais doivent donc être multiples :

- les professionnels médicaux et paramédicaux de ville,
- les réseaux associatifs (usagers, malades, consommateurs),
- les divers réseaux de soins tels que : l'aide à domicile, le réseau santé sociale,
- des institutions sociales ou laïques: foyers d'accueil des populations défavorisées,
- les mairies, les centres de sécurité sociale, les services sociaux, les unions départementales mutualistes...
- et les hôpitaux , via des journées portes ouvertes.

• Les supports de l'information

Les supports de l'information doivent être aussi variés que possible afin de permettre à tous les types de populations d'y accéder notamment les plus défavorisées, d'où les propositions suivantes :

- panneaux de la DDE (afin de signaler et de flécher les services d'urgence) ; panneaux d'affichage à l'entrée de l'établissement ;
- dépliants et plaquettes disponibles des différentes institutions ; journaux professionnels ;
- les NTIC, bornes interactives, minitel, Internet mais aussi les réseaux déjà en place ou à créer : chaînes régionales, chaînes spécifiques associatives sur l'hôpital, chaînes internes à différents lieux publics (hôpital, poste, centre de sécurité sociale) ;
- les transmissions orales données par les professionnels de la santé lors de réunions publiques organisées par les mairies, les hôpitaux ou par la cellule d'accueil, d'information et d'orientation de l'hôpital.

• Architecture du système d'information

Les informations peuvent être soit détaillées ou synthétisées, descriptives ou comparatives. Leur diffusion devrait se faire selon deux niveaux.

Une partie diffusée et synthétique ;

une autre détaillée mais rendue facilement accessible.

Par exemple, les catégories hôtelières des établissements devraient être diffusées, alors que les résultats précis des différents indicateurs permettant de les construire (ainsi que la méthode de calcul) seraient disponibles et accessibles de façon simple.

• Place des représentants d'usagers dans la production et le contrôle de l'information

Le groupe a estimé qu'actuellement les usagers n'ont qu'un rôle très limité dans la production et dans la diffusion de l'information. Concernant ce dernier point, ils ont insisté sur le fait que les réseaux informels de proximité sociale (amis, familles, voisins...) doivent continuer de jouer un rôle essentiel dans son contrôle. Ils se sont posés la question de leur plus ou moins grande compétence (tout comme d'ailleurs de celle des médias) à construire les différents types de grilles proposées.

Ils ont néanmoins estimé qu'avec quelques moyens et via notamment les associations, ils devraient être en mesure de coproduire de l'information dans un certain nombre de cas :

- Ils doivent participer à la construction des diverses grilles d'évaluation, de façon majoritaire dans le domaine des services hôteliers mais aussi, quoiqu'à un degré moindre dans le médico-technique afin que soit mieux pris en compte leur point de vue.
- Leur rôle au sein de l'ANAES, et des conseils d'administration doit être renforcé de façon à leur permettre de mieux tenir leur rôle.

1. Nous remercions vivement les personnes qui se sont investies durant deux week-ends sur la thématique de l'information à l'hôpital : Mesdames Conrath-Fanfani, Delabrosse, Kerrand, Lira-Lamy, Reslou, Simonneau, Voranger et Messieurs De Connink, Emmel, Hugand, Lasserre Du Rozel, Marquibelle.

Nous adressons également nos remerciements à la Direction des Affaires Financières du CHU Nantes (R. Le Moign et M^{lle} Pasquier) pour avoir accompagné la lourde logistique mise en place.

Quelques résultats de l'expérimentation d'un questionnaire de type Delphi* auprès de professionnels et de gestionnaires du système hospitalier

Une deuxième expérimentation menée parallèlement à celle réalisée auprès des usagers a consisté à envoyer un questionnaire de type Delphi auprès de différents groupes de professionnels exerçant des responsabilités dans le cadre du système hospitalier. Son objectif principal était de connaître la représentation que se faisaient différentes catégories de professionnels (médecins, directeurs et « régulateurs ») de la nature des informations souhaitées par les usagers sur l'hôpital ; mais également celles qu'eux-mêmes jugeaient utiles en la matière.

Une première enquête à l'aide d'un questionnaire postal a été effectuée puis, à partir de ses résultats, un deuxième questionnaire a été renvoyé, demandant de classer les trois réponses les plus importantes à chacun des items. Pour l'exploitation de ces questionnaires, chaque réponse a été notamment affectée d'un score (fonction de sa fréquence et de son rang de citation).

L'échantillon était composée de 64 directeurs d'hôpitaux, 30 chefs de services d'un établissement, 22 cadres infirmiers, et 45 représentants des « régulateurs » (ARH, DDASS, DRASS, caisses d'assurance maladie). Les établissements ont été tirés au hasard dans chacune des catégories d'établissements financés par dotation globale (public ou PSPH) et établissements sous OQN. Au total, 48 questionnaires renseignés ont été renvoyés, ce qui est faible. Il est à noter que les cadres infirmiers n'ont quasiment pas répondu alors que les représentants des « régulateurs » ont été les plus nombreux à répondre.

Un second échantillon a été tiré et l'ensemble des répondants de la première vague a été inclus dans la deuxième vague. Au total, 205 personnes ont été sollicitées pour remplir un questionnaire beaucoup plus simple. Le taux de réponse, pour cette deuxième vague est de 35 % soit 70 questionnaires retournés. Ce sont les professionnels (médecins et chefs de service) qui ont davantage répondu.

Les résultats ainsi obtenus, bien que statistiquement non significatifs, font apparaître de façon qualitativement intéressante des différences très marquées entre professionnels, que ce soit sur les critères qu'ils utilisent à titre personnel pour juger de la qualité d'un établissement ou sur la représentation qu'ils se font du point de vue des usagers.

Ainsi :

- En ce qui concerne la nature des informations que mobiliseraient les usagers pour une hospitalisation programmée, l'avis du médecin traitant serait, selon les directeurs d'établissements et les « régulateurs », le critère largement prédominant pour les usagers, alors selon les médecins, la réputation des équipes aurait un poids équivalent à ce premier critère.
 - En ce qui concerne les critères qu'utiliseraient les usagers pour juger de la qualité d'une hospitalisation, pour les « régulateurs », c'est la qualité des relations humaines avec les équipes médicales qui déterminerait largement leur jugement, alors que, pour les médecins, elle avait un poids équivalent à celui de la compétence des équipes, les directeurs d'établissement se situant à mi-chemin. On retrouve ces mêmes oppositions en ce qui concerne la qualité des soins : les médecins sont les seuls à juger qu'elle est un critère relativement fort pour les usagers, à l'opposé des « régulateurs », l'avis des directeurs étant intermédiaire. Enfin, la qualité de l'information délivrée au patient se voit conférer une position modeste dans la façon dont les professionnels du monde hospitalier apprécient l'avis des usagers sur la qualité de l'hôpital.
- Enfin, si l'on examine le point de vue direct exprimé par les professionnels concernant les critères de jugement de la performance :
- la qualité des soins au sens large vient largement en tête des critères utilisés pour juger de la performance, en particulier pour les médecins. Paradoxalement les résultats de santé sont classés en seconde position par les gestionnaires, alors qu'ils ne sont placés qu'en sixième rang par les médecins.
 - Pour les « régulateurs », les questionnaires de satisfaction ne sont jamais cités dans les trois premières réponses, alors qu'ils les citent parmi les éléments qui seraient souhaités par les usagers. Au contraire pour les directeurs ils semblent être des éléments relativement pertinents.
 - A l'inverse, le taux d'infection nosocomiale revêt un poids assez fort dans les opinions exprimées par les « régulateurs », alors que les médecins ou les directeurs ne leur confèrent qu'une importance très relative.

* La méthode Delphi vise, à l'aide de questionnaires successifs, à atteindre un consensus à partir d'opinions divergentes (cf. Ducos G., 1983, " Delphi et analyses d'interactions ", Futuribles, n° 71.