

Version auteur

Article publié dans Rev. Med. Périnat (2014) 6 :243-252

Les données sur les maternités à disposition des usagers. Quelles données? Pour quoi faire?

E.Phan

Résumé

La demande de données répond à deux objectifs pour les usagers : d'une part l'information aux femmes enceintes, pour qui une connaissance du fonctionnement et des protocoles d'un établissement de santé comme moyen de susciter un dialogue de qualité avec l'équipe médicale ; d'autre part, d'information collective comme levier à l'amélioration des pratiques.

Dans les années 2000, des parents et futurs parents ont vainement cherché à accéder aux taux d'épisiotomie par maternité. A partir de cet exemple, l'auteur, membre du collectif d'usagers Ciane, examine la problématique de disponibilité et utilisation des données sur les maternités pour les usagers, en France.

Les sources de données passées en revue sont la base associative Audipog, la statistique annuelle des établissements de santé, le PMSI, le site Scope Santé ; d'autres sources d'information partielle sont également exploitables, comme les fiches signalétiques du réseau périnatal Aurore, le label Initiative hôpital ami des bébés et les enquêtes effectuées par les associations d'usagers auprès des femmes.

Pour assurer l'utilisation réelle par les bénéficiaires de soins, contrôler les risques de mésusage, la conception des indicateurs doit être réfléchie et faire l'objet d'une collaboration entre administration, professionnels de santé et représentants d'usagers. Aux côtés des indicateurs officiels, la conception et le recueil d'indicateurs par les associations restent une nécessité, et la mise à disposition des données publiques de santé à la société civile (open data) fait son chemin.

Table des matières

1. Un exemple, la vaine recherche des taux d'épisiotomie par maternité	3
2. De quelles sources de données disposons-nous en tant qu'usagers? Un état des lieux.....	5
2.1 Audipog.....	5
2.2 Les données de la Statistique annuelle des établissements de santé.....	6
2.3 Le programme de médicalisation du système d'information (PMSI)	7
Quel niveau de détail disponible dans le codage du PMSI.....	7
Quelle fiabilité du codage dans le PMSI?.....	7
Complexité des nomenclatures du PMSI.....	8
Le PMSI n'est pas accessible aux usagers ou à leurs représentants	8
2.4 Scope Santé.....	9
La mise à disposition d'informations générales sur chaque établissement de santé	9
Des indicateurs de qualité et de sécurité des soins	11
Bilan sur Scope Santé	12
2.5 Diverses autres sources	12
3. Quels besoins : quelles données, pour quoi faire.....	13
3.1 Pour les bénéficiaires des soins.....	14
Données géographiques, de technicité, de confort et de prix	14
Allaitement ou pas	15
Péridurale ou pas.....	15
Actes et protocoles.....	15
Salles nature, filières physiologiques.....	16
L'information, source de dialogue.....	17
3.2 Comme levier à l'amélioration des pratiques	17
Les mécanismes de l'amélioration.....	17
Des exemples de demandes collectives	18
3.3 Limites et précautions	19
Quelle utilisation réelle des indicateurs par les bénéficiaires des soins?.....	19
Risques de mésusage.....	20
Doit-on tout attendre des indicateurs officiels	21
L'open data en marche.....	21
4. Conclusion: perspectives	22

Quelles données sur les maternités sont mises à disposition des usagers? Quelles sont celles dont ils ont besoin, et surtout, dans quel objectif? Nous nous proposons d'effectuer un état de lieux et dégager des perspectives du point de vue du Ciane, collectif auquel l'auteur appartient [1]. Le Ciane regroupe des associations françaises de parents ou usagers de la santé concernées par la périnatalité, et à ce titre est au fait des problématiques individuelles rencontrées par les femmes, les parents ou les futurs parents. Le Ciane participe également à l'élaboration des politiques de soins par son implication dans les travaux des instances professionnelles et ses prises de parole dans l'espace public.

1. Un exemple, la vaine recherche des taux d'épisiotomie par maternité

Nous souhaitons partir d'un exemple qui explique pour quelles raisons les usagers ont besoin d'accéder à des indicateurs au niveau des maternités, et les difficultés auxquelles ils sont confrontés.

Dans les années 2000, les groupes de parents, associations autour de la naissance, étaient préoccupés par les taux d'épisiotomie en France. Le sujet avait une grande importance car un certain nombre de femmes appréhendait cette intervention, certaines la vivaient mal ou très mal sur le plan physique ou psychique ; en parallèle, nous savions qu'en Angleterre et en Suède, les femmes subissaient quatre à huit fois moins d'épisiotomies qu'en France ; et nous connaissions les publications internationales qui avaient démontré le non fondé de sa pratique systématique pour les indications qu'on lui prêtait alors.

Pour ces groupes et associations de parents, il aurait été important de connaître et de diffuser les pratiques des maternités en matière d'épisiotomie, pour deux raisons. D'abord, il s'agissait de répondre au besoin d'information des femmes préoccupées par le choix d'une maternité, par exemple en identifiant celles qui n'avaient pas une politique systématique d'épisiotomie. Ensuite, les comparaisons entre maternités françaises auraient été un moyen de faire entendre dans l'espace public, médiatique et scientifique l'idée, alors iconoclaste, de l'inutilité de l'épisiotomie systématique.

Or, à l'époque - et c'est encore très souvent le cas maintenant -, il n'y avait pas de possibilité pour nous, usagers, de connaître les taux d'épisiotomie de chaque maternité. Une association de parents lyonnaise rapporte son expérience en la matière. Cette association était sollicitée par des parents qui cherchaient des informations sur les pratiques des maternités, sur toute la France. Une de ses membres a entrepris en 2003 de recueillir ces informations directement auprès d'une quarantaine de maternités, en prenant soin de varier les tailles et le statut public/privé des établissements. Le recueil a eu lieu par visite ou par entretien téléphonique. La question de départ était: « Une femme arrive pour accoucher chez vous. Que se passe-t-il? ». Les taux d'épisiotomie étant un point d'intérêt parmi d'autres, l'enquêtrice posait la question au cours de l'entretien. Dans la moitié des cas, l'interlocuteur répondait, soit en donnant le taux, soit en l'informant qu'il ne le connaissait pas. Dans l'autre moitié, la discussion se tendait et l'interlocuteur refusait de répondre [2]. Les résultats de cette campagne de recueil ont été utilisés uniquement en interne à cette association, qui ne disposait pas alors de capacité étendue de diffusion et notamment pas de site Internet.

Depuis 2003, le discours autour de l'épisiotomie a évolué. Les recommandations du Collège des gynécologues obstétriciens français ont eu un effet notable sur les pratiques [3]. L'enquête périnatale 2010 indique une forte baisse, de 50% en 1998 à moins de 30% en 2010 [4]. En parallèle, l'idée que les citoyens doivent avoir accès aux données publiques de façon transparente a fait son chemin, dans le domaine de la santé comme ailleurs.

Pourtant, en 2013, lorsque le Ciane a souhaité faire un état des lieux sur l'épisiotomie, les taux par maternité étaient largement indisponibles. Des chiffres officiels ont pu cependant être obtenus dans des études publiées ou en consultant les sites internet des maternités ainsi que par les fiches signalétiques des maternités du réseau périnatal Aurore [5] dont la mise à disposition du public mérite d'être signalée.. Au final, le Ciane a pu rassembler les taux pour 30 maternités, sur les quelques 500 maternités en France [6]. Ces sources ne permettaient pas, pour la plupart, d'isoler le taux d'épisiotomie pour un premier accouchement, alors que cette information est importante pour les femmes

2. De quelles sources de données disposons-nous en tant qu'usagers? Un état des lieux

Certaines données sur les maternités sont déjà à disposition du public. D'autres sont à la disposition des établissements, des chercheurs, mais non accessibles ou non exploitables par des usagers et de leurs représentants. Nous proposons ici un état des lieux qui met en évidence les limites des données existantes, de notre point de vue d'usagers.

2.1 Audipog

AUDIPOG est une association de professionnels de la naissance « œuvrant depuis 1980 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 ». La base de données Audipog est riche de plus de 500 000 dossiers pour les années 1994 à 2010. Le recueil est fait sur la base du volontariat des maternités. 245 d'entre elles sont représentées pour cette période, soit environ 80 chaque année. L'interrogation statistique des données rendues anonymes est accessible aux adhérents d'Audipog et aux chercheurs, avec différents niveaux de détail : les professionnels peuvent accéder à leurs propres données ; les coordinateurs de réseau périnatal peuvent également y accéder si les médecins responsables de l'établissement y sont favorables ; les données agrégées au niveau national ou à celui d'un réseau de périnatalité sont accessibles aux responsables d'organismes de santé locaux, régionaux ou nationaux. Ces responsables peuvent demander des « résultats d'analyse spécifique à des fins de surveillance de la santé ou d'amélioration des connaissances. Ces analyses ne seront effectuées qu'après accord du comité scientifique et/ou d'éthique d'AUDIPOG ». Il est possible d'avoir une copie d'une partie de la base après signature d'une convention pour une étude définie

Les dossiers comportent 300 variables, ce qui en fait une base précieuse pour les analyses des pratiques et des tendances. Avec une réserve cependant concernant le rythme de publication - mi-2014, les dernières données consultables dataient de 2008. En tant qu'association d'usagers, en adhérant à Audipog, nous avons accès aux

données agrégées au niveau national, mais pas à la granularité qui nous permette de faire des analyses par maternité. Nous ne sommes pas, ou ne nous sommes pas sentis autorisés, à prétendre à une convention de recherche avec Audipog, notamment du fait de notre posture de non experts, non chercheurs, mais également parce que la finalité de nos travaux inclut la mise en évidence de pratiques non optimales, ce pour quoi il serait compréhensible que les maternités ne donnent pas leur accord. La limite, ici, vient du fait que le recueil des données est une initiative associative, dépendante du volontariat des maternités ; il ne s'agit pas de données publiques.

Audipog a probablement un grand nombre de données qui intéressent les usagers, mais son mode de recueil non exhaustif, la nature privée des données et leur rythme de publication ne permet pas son exploitation.

2.2 Les données de la Statistique annuelle des établissements de santé

Les données administratives transmises aux services de l'Etat par tous les établissements de santé sont rassemblées dans une base de données nationale. Elles sont mises à disposition publique par la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), sur le site internet Statistique annuelle des établissements de santé (SAE) [8]. Ces données sont soumises à droit non exclusif d'usage pour l'utilisation dans des publications, et nécessitent l'autorisation préalable de la DREES pour d'autres modalités de communication.

L'interrogation de la base de données en « mode libre » nécessite des compétences techniques en interrogation de base de données (langage SQL). Pour les membres d'associations d'usagers, citoyens lambda aux métiers divers, l'obstacle technique n'est pas insurmontable. La base SAE permet d'obtenir des informations par maternité : nombre d'accouchements, taux de péridurale et de césarienne. Ces données sont reprises dans les palmarès des maternités de la presse grand public.

La SAE a été exploitée par le Ciane et ses associations pour obtenir la liste des maternités françaises. Une telle liste est utilisée dans les enquêtes qui nécessitent l'identification de la maternité d'accouchement. C'est le cas de l'enquête de l'association Césarine sur les césariennes et de l'enquête du Ciane sur le vécu de

l'accouchement. Le statut public/privé et le type de maternité (type 1 à 3), les taux de césarienne et de péridurale, le nombre d'accouchements et leur évolution sont également exploités dans des rapports du Ciane [9].

2.3 Le programme de médicalisation du système d'information (PMSI)

Les établissements de santé analysent leurs activités médicales et transmettent ces informations aux Agence régionales de santé, aux services de l'Etat et à l'Assurance maladie dans le dispositif du PMSI (articles L. 6113-7 et L. 6113-8 du code de la santé publique). Pour le domaine qui nous intéresse, l'obstétrique, cette analyse est fondée sur le recueil systématique d'un « résumé de sortie standardisé » en fin d'hospitalisation. Depuis 2004 le PMSI est utilisé pour la mise en œuvre de la tarification à l'activité (T2A).

Quel niveau de détail disponible dans le codage du PMSI

Les différents niveaux de codages ou nomenclatures disponibles dans le PMSI devraient théoriquement permettre d'identifier avec précision les situations et actes effectués lors des séjours en maternité. Les codes diffèrent pour les accouchements voie basse et siège, primipare et multipare, unique et gémellaire. Les codes d'interventions et de soins prennent en compte par exemple les « Soins et examens de l'allaitement maternel, qui comprend : Surveillance de l'allaitement », ou les « Soins maternels pour cicatrice utérine due à une intervention chirurgicale antérieure ».

Le détail des codes disponibles semble prometteurs mais il convient de se poser la question : dans quelle mesure sont-ils effectivement utilisés par les établissements pour coder les actes correspondants?

Quelle fiabilité du codage dans le PMSI?

La concordance du PMSI avec les résultats de l'enquête périnatale 2010 a été rapportée dans une communication aux journées EMOIS (Evaluation, management,

organisation, information, santé) à Nancy en 2013 [10]. Au final, il apparaît que les actes codés dans le PMSI pour l'épisiotomie, pour les déchirures simples et pour les déchirures compliquées sont plutôt en correspondance avec les résultats nationaux de l'enquête périnatale, avec toutefois un léger sous-codage, l'existence d'incohérences et des variations géographiques. L'épisiotomie chez les multipares dans le PMSI 2011 est de 12% contre 14% l'enquête nationale périnatale 2010. Les taux sont de 23% contre 27% pour les taux d'épisiotomie toute parité confondue

Par opposition, nos recherches personnelles sur le code correspondant à « soins et examens de l'allaitement maternel (...) » pour l'année 2013 ne retournent que quelques centaines d'occurrences de cet acte. En supposant que nous avons mené la recherche de façon adéquate, un tel résultat montre que le PMSI ne peut être utilisé que pour les actes dont la qualité du codage a fait l'objet d'une étude préalable.

Complexité des nomenclatures du PMSI

Une difficulté à laquelle les usagers sont confrontés est la complexité des codages du PMSI. Cette complexité leur imposerait, s'ils souhaitaient l'exploiter, de fournir un effort d'auto-formation qui semble important. Pour donner une idée de la complexité, citons l'Ecole des hautes études en santé publique qui propose aux « praticiens du PMSI » un diplôme d'établissement Expert PMSI sur 24 à 28 jours, qui doit leur permettre d'être « en mesure de fournir à [leur] établissement, quelles que soient ses activités, l'ensemble des outils, et des analyses, indispensables pour garantir la qualité des données et du codage, répondre aux exigences du contrôle externe et exploiter efficacement les données du PMSI ». Spécifiquement dans le domaine de la périnatalité, le guide d'aide au codage proposé par le réseau périnatalité Aquitaine est un document de trente pages [11]

Le PMSI n'est pas accessible aux usagers ou à leurs représentants

Les données du PMSI nous ont jusqu'à aujourd'hui paru inaccessibles. Seules les données agrégées au niveau national sont consultables sur le site de l'organisme qui

gère le PMSI, l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) [12]. Il ne semble pas que le grand public, les citoyens fassent partie du public auquel s'adresse l'ATIH. En fait le PMSI fait partie des sources utilisées par le site d'information public Scope Santé, que nous décrivons au paragraphe qui suit.

En définitive, le PMSI pourrait être exploité par les usagers pour observer et analyser les pratiques au niveau des maternités pour les actes qu'elles codent couramment mais des efforts de formation préalables seraient nécessaires. Et en tout état de fait la base PMSI n'est pour le moment pas accessible aux usagers.

2.4 Scope Santé

La mise à disposition d'informations générales sur chaque établissement de santé

Jusqu'en 2013, la Plateforme d'information sur les établissements de santé, dite base PLATINES [13] fournissait une information grand public sur l'activité et la qualité des établissements de santé. En tant qu'usagers nous avons eu l'occasion de l'utiliser. Cette base est remplacée depuis fin 2013 par Scope Santé [14] de la Haute autorité de santé. La mission de ce site est l'information du public, traduite par le slogan « Qualité des hôpitaux et cliniques: je m'informe, je choisis ».

L'accent est mis sur la proximité. Le visiteur est invité à rechercher les établissements en navigant sur une carte. Il peut en plus filtrer par spécialité, dont « maternité et obstétrique ». Les résultats sont affichés sous forme visuelle interactive, permettant la comparaison entre établissements. Les résultats sont fournis sous forme de code couleur, vert - jaune - orange. La note est toujours mise en perspective : en passant la souris sur l'indicateur, on affiche la position de l'établissement par rapport à la répartition nationale.

Les indicateurs d'activité

Les détails de l'activité sont visibles. Un graphique permet la comparaison avec les établissements les plus proches. Pour les établissements maternité - obstétrique, les données d'activité sont le nombre d'accouchements et le taux de césarienne - et il est satisfaisant de noter que ce taux est comparé à celui des maternités de même niveau

uniquement. Pour certains établissements, nous accédons aussi à la durée de séjour pour les accouchements normaux. Pour les centres d'IVG, nous avons noté qu'en plus du nombre d'IVG et du nombre d'IVG médicamenteuses, certains établissements affichent le délai moyen de prise en charge d'une IVG.

Les indicateurs de qualité

Les fiches des établissements donnent également toute une série d'indicateurs transversaux, non spécifiques à telle ou telle activité médicale. Certains de ces indicateurs font écho à nos préoccupations quant à la prise en charge des femmes, car nous savons qu'ils constituent des points faibles. Parmi eux, « les moyens mis en œuvre pour le respect des droits des patients », « les moyens mis en œuvre pour identifier les risques de maltraitance et promouvoir la bientraitance », « les moyens mis en œuvre pour aider le patient à comprendre et à participer aux décisions relatives à sa prise en charge », « les moyens mis en œuvre pour assurer le respect de la dignité et de l'intimité des patients » et « les moyens mis en œuvre pour recueillir et traiter les plaintes des usagers prise en charge de la douleur ».

Ces indicateurs sont des « indicateurs de processus », qui rendent compte des moyens mis en œuvre et non des résultats obtenus. Il s'agit là d'une première étape dans la mise en place d'indicateurs, et les autorités sanitaires ont l'intention d'étendre le recueil aux indicateurs de résultat [15]. En effet, les indicateurs de processus manquent de signification pour les usagers, et au pire, par leur résultats aberrants, ont pour effet de jeter le discrédit sur la démarche dans son ensemble. Nous en donnons un exemple.

Limites des indicateurs de processus : l'exemple du recueil du consentement

Prenons l'exemple de l'indicateur dénommé dans Scope Santé « consentement et participation patient ». Sa définition complète est documentée dans Scope Santé : « cet indicateur évalue la mise en place d'une organisation permettant aux professionnels de santé d'informer et d'aider le patient à prendre les décisions relatives à sa prise en charge. Il mesure la délivrance d'une information claire et accessible sur les bénéfices et les risques de tout acte de soins au cours d'un entretien individuel entre le professionnel de santé et le patient »[16]. Cet indicateur correspond au critère 11.b de

la certification des établissements de santé : « L'établissement s'organise-t-il pour informer clairement le patient et recueillir son consentement afin qu'il participe, en connaissance de cause, à la décision concernant ses soins? ».

Au niveau national, 99% des établissements obtiennent la note maximum. Or, en tant qu'association d'usagers, nous connaissons la réalité sur le terrain de l'information et le recueil du consentement pendant les accouchements. L'enquête du Ciane permet d'objectiver cette connaissance : par exemple, elle a mis en évidence que lorsque la femme est au courant qu'on lui injecte de l'ocytocine pendant le travail, son consentement est recherché dans seulement 45% des cas ; et les chiffres suggèrent même que dans un tiers des accouchements non déclenchés, l'ocytocine serait administrée sans que la femme n'en soit informé, même a posteriori [17]. Concernant l'épisiotomie, le consentement est demandé dans 15% des cas seulement [6].

Nous faisons donc le constat que le consentement est très peu demandé aux femmes pour les actes concernant l'accouchement, et qu'il est faux que 99% des établissements sont organisés pour le recueil du consentement - ou alors, si ce chiffre est exact, il exclurait les accouchements, ou n'aurait pas d'effet sur la recherche du consentement.

Des indicateurs de qualité et de sécurité des soins

Pour chaque établissement, une « fiche de publication obligatoire » est accessible mais pour le moment peu mise en évidence. Cette fiche donne le détail des indicateurs de qualité et sécurité des soins pour les spécialités. Pour l'obstétrique, les indicateurs concernent la prévention et prise en charge de l'hémorragie du post-partum immédiat. Les résultats sont recueillis dans chaque maternité par tirage au sort de dossiers médicaux.

Plus précisément, un premier indicateur (délivrance) évalue si la modalité de la délivrance, la réalisation d'une injection prophylactique d'ocytocine et le contrôle de l'état du placenta ont été notés dans le dossier de la patiente. Un second indicateur (surveillance) évalue si la surveillance clinique minimale après l'accouchement et

l'examen médical autorisant la sortie de la salle de naissance ont été notés dans le dossier de la patiente. Il s'agit donc d'indicateurs plus proches des indicateurs de résultats, qui évaluent les pratiques réelles.

Bilan sur Scope Santé

Scope Santé remplit sa mission d'information des bénéficiaires de soins : recherche par zone géographique et/ou spécialité, accent mis sur la visualisation, utilisation des codes couleurs, contextualisation des indicateurs. Les informations sur la localisation des maternités, leur niveau, les taux de césarienne sont susceptibles d'aider certaines femmes à orienter leurs choix ; les indicateurs de type qualité et sécurité des soins, recueillis par échantillonnage des dossiers, apportent des éléments concrets sur certains aspects de la prise en charge. Cependant, des indicateurs au cœur des préoccupations en périnatalité, à l'exemple du recueil du consentement, s'avèrent invalidés à nos yeux par la contradiction entre les résultats rapportés et les réalités observées sur le terrain.

2.5 Diverses autres sources

Nous avons évoqué les fiches signalétiques mises à disposition du public par le réseau périnatal Aurore. Elles concernent les 27 maternités de ce réseau périnatal en région Rhône-Alpes. Elles indiquent, pour chaque maternité : taux de déclenchement, de naissance instrumentale, d'épisiotomie, de césariennes, de péridurales et d'infections nosocomiales ; si un obstétricien, pédiatre et anesthésiste sont présents sur place ou en astreinte, de jour, nuit et week-end ; à quel terme s'inscrire ; informations sur l'entretien précoce du 4ème mois : à quel terme, sur demande? ; s'il y a un espace physiologique ou une salle nature ; si la salle de naissance est contiguë au bloc opératoire ; s'il y a une conseillère en lactation ; s'il y a une possibilité de retour précoce à domicile ; les conditions de séjour : nombre de chambres individuelles et doubles, présence de douche, toilettes, télévision, téléphone, internet dans les chambres, et les coûts de ces services ; si les patientes peuvent bénéficier du tarif sécurité sociale (secteur 1) ou du tarif conventionné à honoraire libre (secteur 2) pour les échographies,

les consultations sages-femmes, anesthésistes, obstétriciens, pédiatres, l'accouchement et la péridurale.

Les femmes qui souhaitent allaiter et être soutenues dans ce choix peuvent prendre connaissance des hôpitaux disposant du label Initiative ami des bébés (IHAB), sur le site internet de l'IHAB.

Des associations de parents/usagers organisent leurs propres enquêtes pour couvrir leur besoin de données non disponibles par ailleurs : l'association Césarine propose une enquête permanente en ligne sur la réalisation et le vécu des césariennes. Les résultats sont accessibles en temps réel sur le site de l'association, avec possibilité d'agrèger les résultats par maternité ou par département [18]. Le Ciane a initié une enquête sur le déroulement et le vécu de l'accouchement selon le même principe. Cette enquête est relayée auprès des femmes par les réseaux sociaux et via un partenariat avec un magazine grand public. Ces deux enquêtes permettent de tracer la maternité d'accouchement. Néanmoins, bien que l'enquête Ciane totalise autour de 20 000 réponses, la population par établissement est souvent trop faible pour permettre des comparaisons entre maternités, et ce d'autant plus lorsqu'il s'agit d'isoler des sous-populations (primipares, extractions instrumentales...).

Les sources de données que nous avons décrites offrent aux usagers des possibilités et des perspectives. Cependant, même combinées, elles ne répondent que très partiellement aux besoins d'exhaustivité, de détail, de pertinence et d'accessibilité dont les usagers ont besoin individuellement et collectivement.

Ce sont ces besoins que nous expliquons dans la partie suivante.

3. Quels besoins : quelles données, pour quoi faire

En périnatalité comme dans les autres domaines de la santé, la demande d'accès aux données poursuit deux objectifs : l'information des bénéficiaires de soins, et l'amélioration de la prise en charge. Quelles sont concrètement les données dont les usagers ont besoin dans la poursuite de chacun de ces objectifs ? Quelles limites propres aux données, à leur recueil et à leur utilisation convient-il de prendre en

compte? Quelles sont les interrogations soulevées par la demande de mise à disposition d'indicateurs, et plus largement celle de l'ouverture des données publiques (open data) en santé ?

3.1 Pour les bénéficiaires des soins

En premier lieu, nous voulons fournir aux femmes des informations qu'elles peuvent prendre en compte dans leurs décisions individuelles. De quelles décisions s'agit-il ? Le choix de la maternité d'accouchement est un sujet de préoccupation ; cependant, cela ne concerne que les femmes qui, par leur situation géographique et leur niveau de risque médical, ont des alternatives à leur disposition. Mais plus généralement, la connaissance du fonctionnement de la maternité, de ses protocoles, permet aux femmes d'ajuster leurs demandes, et connaître les espaces de négociation possibles. Nous passons en revue des exemples de données utiles à ces prises de décision individuelles.

Données géographiques, de technicité, de confort et de prix

La proximité du lieu de domicile ou de travail est un critère dans le choix d'une maternité, ainsi que son niveau de technicité (maternité de type I, II, III). Ces informations sont disponibles, par exemple sur le site Scope Santé.

Le confort et les conditions de séjour font partie des interrogations des femmes : chambres doubles? Douche dans toutes les chambres? Horaires de visite? Possibilité d'un lit pour l'accompagnant? Les fiches du réseau Aurore répondent en partie à ces questions. Le coût de l'accouchement entre en ligne de compte : combien va coûter l'accouchement, combien va rester à charge, faut-il avancer des frais, faut-il prévoir un supplément pour la péridurale, quels autres frais pour le séjour (par exemple supplément chambre simple) ? La réponse détaillée à ces questions nous semble plus difficile à trouver, d'autant plus qu'elle dépend de la couverture santé de la femme. Les fiches du réseau Aurore apportent un début de réponse en donnant la liste des actes et consultations qui peuvent être effectués en secteur 1 ou en secteur 2.

Allaitement ou pas

Les femmes qui souhaitent allaiter peuvent être conscientes de l'importance d'obtenir le soutien adéquat à leur projet. Le label IHAB, décrit plus haut, leur donne une information sur le niveau d'engagement des maternités et leurs pratiques en matière d'allaitement. Les fiches du réseau Aurore mentionnent la présence d'une consultante en lactation. Il serait intéressant d'avoir des indicateurs de résultats, en termes d'efficacité du soutien au choix de chaque femme - et non en termes de taux d'allaitement. L'enquête du Ciane comporte des questions dans ce sens : souhaitez-vous allaiter? Votre décision a-t-elle été respectée? Avez-vous allaité? Comment avez-vous été informée en suites de couches?

Péridurale ou pas

Comme l'allaitement, la péridurale est un choix personnel dont le respect dépend essentiellement de l'organisation médicale (disponibilité d'un anesthésiste) et de l'attitude des équipes (soutien adéquat aux femmes qui souhaitent s'en passer). De plus, la réalisation d'une péridurale n'implique pas mécaniquement une prise en charge adéquate de la douleur et la limitation de l'inconfort. Cela dépend du moment où elle est posée, des actes douloureux effectués en dehors des périodes où elle fait effet, des contraintes (position imposée...). Des indicateurs spécifiques sur la prise en charge de la douleur autour de l'accouchement seraient à développer. L'enquête du Ciane comporte des questions sur ce sujet : souhaitez-vous la péridurale? Avez-vous eu la péridurale? Si oui, ambulatoire? Auto-dosée? Que vous l'ayez eue ou non, êtes-vous rétrospectivement satisfaite?

Actes et protocoles

Pour certaines femmes, la recherche de la maternité dans laquelle elles se sentent en confiance peut prendre en compte des critères très spécifiques, issus de leurs convictions ou de leur vécu. Par exemple, elles peuvent rechercher une maternité qui affiche une politique d'épisiotomie minimum ; nous avons décrit en première partie de

cet article la difficulté qu'ont les usagers à accéder à ces taux de manière exhaustive pour chaque maternité.

Des femmes accordent de l'importance aux taux de césarienne, de déclenchement ou d'extraction instrumentale. Les taux de césarienne sont disponibles sur le site Scope Santé. Les taux de déclenchement et d'extraction instrumentale figurent sur les fiches du réseau Aurore, mais cela fait figure d'exception dans le paysage français.

Parmi les indicateurs qui présentent un intérêt pour permettre les prises de décisions individuelles, citons encore : l'accueil du conjoint ou personne accompagnante, le respect du devoir d'information et de recherche du consentement ; la prise en compte des demandes maternelles de déclenchement ou de césarienne, le terme et la voie d'accouchement pour les jumeaux, la voie d'accouchement avec un utérus cicatriciel ; l'injection en routine d'ocytocine pendant le travail, le type de monitoring fœtal (continu ou discontinu, ambulatoire), les possibilités de péridurale auto-dosée ou ambulatoire ; pour les césariennes programmées, la présence du père au bloc opératoire, le regroupement familial, la possibilité de peau à peau, le fait d'avoir les bras attachés pendant la césarienne ...

Cette liste non exhaustive provient de l'expérience des membres des associations du Ciane en contact avec des futurs parents ; elle est également alimentée par l'analyse de l'enquête Ciane sur l'accouchement, qui met en avant des écarts de pratiques entre maternité.

Salles nature, filières physiologiques

L'existence de filières physiologiques, salles nature, au sein des maternités pourrait rentrer de plus en plus en ligne de compte dans le choix de l'établissement. Dans son communiqué de presse « Une demande croissante pour des approches moins médicalisées » (2013) [19], le Ciane présente des arguments chiffrés sur l'attractivité des établissements qui annoncent « disposer d'une « salle nature », d'un « espace physiologique » voire d'une « maison de naissance » ; le communiqué indique que les

appellations cachent probablement des réalités différentes en terme d'engagement et de formation des professionnels, et demande une normalisation des appellations afin qu'elles puissent constituer des repères fiables permettant à l'utilisateur de s'orienter et de se déterminer ».

L'information, source de dialogue

De manière générale, les souhaits des femmes concernant leur accouchement devraient être discutés avec l'équipe lors de la grossesse. Ces souhaits, qu'ils soient formalisés ou non par écrit, constituent un « projet de naissance ». Le dialogue a des chances d'être efficace et équilibré si la femme, le couple disposent des informations sur les pratiques, les protocoles, l'organisation de la maternité – ce qui leur permet de connaître les points de leur projet pouvant présenter des difficultés ; et s'ils disposent en outre de comparaison avec d'autres établissements, il y a là une possibilité pour les professionnels de mettre leurs approches en perspective et de les justifier ou les remettre en cause.

En définitive, l'accès aux indicateurs est essentiel pour donner aux femmes les moyens de choisir leur maternité ; mais au-delà, comme souligné par le directeur de la Haute autorité de santé en conclusion d'un colloque sur l'évaluation de la qualité, « il s'agit également de leur [aux usagers] donner des clés pour dialoguer avec les professionnels de santé. »[20]

3.2 Comme levier à l'amélioration des pratiques

Les mécanismes de l'amélioration

En parallèle à l'information des bénéficiaires de soins, nous attendons de la publication des indicateurs au niveau des maternités un encouragement à l'amélioration des pratiques. Qu'entendons-nous par amélioration des pratiques autour de l'accouchement ? Nous défendons une évolution des protocoles médicaux en cohérence avec les pratiques justifiées par un niveau de preuve élevé – et de façon corollaire , l'abstention des pratiques traditionnellement pratiquées en routine, sans qu'un intérêt pour la santé

des patients n'ait été démontré ; nous entendons également une prise en charge au plus près des besoins d'intimité, de confort, de respect et d'autonomie exprimés par les femmes, les couples dans un moment qui doit être reconnu comme faisant partie de la vie personnelle, familiale et sociale ; et nous entendons le respect des droits des patients, sous tous leurs aspects.

Si l'information sur les pratiques dans les maternités est accessible aux bénéficiaires de soins, comme décrit dans la partie précédente, cela constitue en soi un mécanisme qui peut encourager les équipes à remettre en cause leurs protocoles - à condition que chacun soit dans un esprit de dialogue. Par exemple, considérons les professionnels des maternités qui interdisent l'accès du père au bloc de césarienne. Savent-ils que des maternités comparables à la leur ont pu s'organiser pour proposer d'autres options? Si les femmes le savent, si elles font part de l'importance de la question pour elles, et si elles sont écoutées, il y a des chances, pensons-nous, que ce protocole dans cette maternité soit amené à évoluer.

La comparaison entre les maternités est un levier d'amélioration en soi. En rendant visibles les écarts de pratique entre maternité, on rend difficile l'autojustification par argument d'autorité (« nous savons ce que nous faisons, c'est nécessaire à la sécurité des mères et des bébés ») et on devrait favoriser l'argumentation sur données prouvées – ce qui, nous tenons à le souligner, ne signifie pas forcément application stricte des recommandations issues de la littérature scientifique, qui peuvent elles-mêmes faire l'objet d'argumentation critique.

Des exemples de demandes collectives

Le Ciane soulève régulièrement le besoin de mise en place de certains indicateurs au niveau des maternités. Dans la conclusion du dossier de 2013 sur l'état des lieux et le vécu de l'épisiotomie, un des quatre points porte sur la transparence de l'information : « seuls des établissements dont les taux sont en dessous de la moyenne publient leur taux. Nous demandons aux pouvoirs publics d'organiser la publication des taux d'épisiotomie, de manière à informer les femmes et à encourager les établissements à améliorer leurs pratiques ». La même année, le Ciane réagissait aux publications montrant une association statistique entre l'administration d'ocytocine pendant le travail

et l'hémorragie post-partum « Il est pour nous tout à fait regrettable que les indicateurs nationaux déployés par la HAS n'encouragent pas les maternités à faire de la prévention en amont, simplement en évitant ou en modérant l'administration d'ocytocine pendant le travail. [nous demandons] des indicateurs qui intègrent ces nouvelles données de la science et incitent à un comportement adapté des professionnels ».

3.3 Limites et précautions

Examinons les questions que soulèvent la définition, le recueil et la publication d'indicateurs : dans quelle mesure sont-ils réellement utilisés par les bénéficiaires de soins ? Y a-t-il des risques de mésusage ? Doit-on tout attendre des indicateurs officiels ?

Quelle utilisation réelle des indicateurs par les bénéficiaires des soins?

Dans quelle mesure les femmes utilisent-elles réellement les informations disponibles ? Dans son rapport de 2010 sur l'information des usagers de la santé [21], l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) pose une question similaire : « la diffusion d'informations influence-t-elle réellement les comportements ? ». L'IGAS précise que les études conduites dans les pays où les informations sur la qualité sont plus développées et mieux structurées [qu'en France] semblent montrer que la diffusion de l'information ne suffit pas à créer un « consommateur avisé », mais qu'il faut en outre que l'usager : connaisse l'existence de l'information ; puisse y accéder au moment opportun ; comprenne la portée de l'information délivrée ; ait confiance dans l'émetteur de l'information ; que l'information diffusée soit pertinente par rapport à ses préoccupations ; qu'il ait de réelles possibilités d'exercer un choix.

Du côté des maternités, nous n'avons pas connaissance d'étude sur l'impact des palmarès des maternités dans la presse française - ni sur l'impact du site Scope santé, qui est encore très jeune. En Grande-Bretagne, où la culture de l'information basée sur les indicateurs a une certaine maturité, il semble que les usagers consultent peu les moyens d'information mis à leur disposition ; en 2010, seules 25 % des femmes

enceintes étaient informées de l'existence du site NHS Choices, qui peut être vu comme l'équivalent britannique à Scope Santé [22].

Il convient de continuer à se poser les questions soulevées par l'IGAS : les femmes connaissent-elles l'existence de l'information? En comprennent-elles la portée? Font-elles confiance à l'émetteur? L'information est-elle pertinente par rapport à leurs préoccupations? - sans les restreindre à la seule question du choix d'une maternité : le but attendu est moins la sélection d'un l'établissement que la qualité du dialogue entre les bénéficiaires de soins et les professionnels de santé. Si les professionnels et les associations de parents trouvent du sens aux indicateurs, ils se chargeront de diffuser l'information auprès des femmes et favoriseront leur utilisation.

Risques de mésusage

La diffusion des indicateurs peut-elle entraîner de la part des patients des décisions contraires à leur intérêt ? On peut se demander par exemple si la connaissance des niveaux de technicité a pour conséquence de favoriser les inscriptions dans les maternités de type III pour des grossesses sans risque particulier. On peut aussi se demander comment les femmes interprètent un taux de césarienne élevé, dans un contexte où césarienne a pu rimer avec sécurité. On peut encore se demander comment les femmes interprètent les taux de péridurale au-dessus ou en dessous de la moyenne.

Les autorités de santé, les professionnels et nous-mêmes représentants d'utilisateurs, sommes tous conscients que la publication d'un indicateur à destination du grand public doit être accompagnée d'explications, de contextualisation et de mise en perspective. C'est bien ce qui est mis en œuvre sur le site Scope Santé pour les taux de césarienne, présentés en comparaison avec les taux des maternités de même niveau de technicité (type I, II, III). A notre sens, la qualité de la conception et de la présentation des indicateurs limite largement les risques d'utilisation inappropriée.

Faut-il diffuser les indicateurs de satisfaction? La question est posée dans le rapport IGAS sur l'information des usagers de la santé [21], qui indique que la satisfaction n'est

pas forcément corrélée à la qualité des soins. Pour nous, leur qualité et leur fiabilité dépendent de la façon dont ils sont élaborés, recueillis et diffusés. Dans les enquêtes Ciane et Césarine, les questions posées aux femmes sont formulées de la manière suivante : « comment avez-vous vécu cet accouchement sur le plan physique? » et « comment avez-vous vécu cet accouchement sur le plan psychologique? ». Ce qui nous semble pertinent pour apprécier l'impact de l'accompagnement d'un événement personnel non strictement médical.

Doit-on tout attendre des indicateurs officiels

Les indicateurs officiels ont un rôle à jouer dans l'amélioration de la qualité des soins, mais nous ne les considérons pas comme l'unique levier. Tout ne peut pas être mesuré par les professionnels, et tout ne doit pas être mesuré. Il faut prendre en compte la charge administrative que représente le recueil des indicateurs. Il serait paradoxal que le recueil d'indicateurs ait pour effet la baisse de la qualité des soins du fait de la surcharge administrative sur les soignants. Les indicateurs ne doivent pas s'accumuler au fur et à mesure des nouvelles créations, certains peuvent n'être collectés qu'à l'occasion d'enquêtes ponctuelles, d'autres, devenus moins pertinents, doivent être retirés de la collecte.

En parallèle aux indicateurs officiels, les enquêtes menées par les associations d'usagers conservent tout leur intérêt : elles ont pour vocation d'être dynamiques, de s'adapter immédiatement aux problèmes qui émergent sur le terrain. Elles permettent d'expérimenter des indicateurs sans induire de coût administratif sur le système de santé. De plus, les femmes peuvent répondre différemment à une enquête provenant de leur maternité, de l'administration ou d'associations de parents.

L'open data en marche

L'open data concerne les données d'origine publique ou privée et consiste à les mettre à disposition de la société civile sans restrictions d'accès ni de réutilisation. En France, l'ouverture des données publiques, encadrée par la législation Européenne, réclamée par les citoyens, a été initiée par des collectivités locales comme la ville de Paris puis

affichée comme volonté politique nationale, avec l'ouverture de la plateforme data.gouv.fr fin 2011.

Dans le domaine de la santé, le débat a lieu autour des demandes d'ouverture de la base nationale médico-administrative SNIIR-AM (Système national d'information inter-régime de l'assurance maladie) [23]. Le SNIIR-AM est alimenté par les 1,2 milliards de feuilles de soins émises chaque année. Depuis 2007, il existe un SNIIR-AM « élargi » qui intègre les données du PMSI lequel, nous l'avons détaillé plus haut, décrit les séjours hospitaliers. Les deux bases assurent l'anonymat des bénéficiaires de soin, mais, grâce à un mécanisme dit « de chaînage », permettent de retracer les parcours de soin.

Son accès est aujourd'hui essentiellement réservé à l'administration. Les verrous à l'entrée sont conséquents ; l'agence sanitaire en charge de la sécurité des médicaments, l'ANSM, a dû attendre un arrêté ministériel en 2013 pour y avoir accès.

Des voix s'élèvent pour demander son ouverture nous seulement aux chercheurs, mais aussi à la société civile. Les opposants soulignent entre autres les risques de ré-identification des bénéficiaires de soin malgré l'anonymisation, et d'utilisation par les sociétés privées. De leur côté, les supporters de l'ouverture arguent que cela permettrait notamment une vigilance sur les dérives des prescriptions, illustrées par le scandale du Médiateur.

Dans le domaine de la périnatalité, nous n'avons pas réellement investi la question mais défendons l'idée que les données publiques sont un bien commun qui devrait être accessible, et que les associations d'usagers doivent s'en emparer. A noter que les informations d'activité, de certification et de qualité des soins affichées par Scope santé sont publiées sous forme de données ouvertes par la HAS depuis juillet 2014, et référencées sur le site gouvernemental data.gouv.fr.

4. Conclusion: perspectives

Nos principales perspectives concernant les indicateurs sur les maternités pour les usagers sont : soutenir et investir la mise à disposition des données publiques (open data), continuer nos propres recueils d'indicateurs au moyen d'enquêtes, être associés

à la conception des indicateurs dans le système de soins. Sur ce dernier point, nous avons souligné à plusieurs reprises que la qualité des indicateurs, leur utilisation par les bénéficiaires des soins, la limitation du risque de mésusage dépendent de l'implication des parties intéressées dans leur conception. Nous avons aussi souligné l'expérience que nous avons, associations d'usagers, en matière de conception et traitement d'enquêtes, inspiré de notre connaissance du terrain selon notre angle de vue spécifique.

En 2013, des obstétriciens ont fait un état des lieux des indicateurs visant à évaluer la qualité des soins en maternité. Ils concluent en ces termes « il serait souhaitable que le Collège national des gynécologues obstétriciens [...] propose avec les autorités sanitaires des critères simples d'évaluation de la qualité des soins en maternité qui pourraient être rendus public et affichés dans les établissements avec à titre comparatif les taux nationaux. Cette analyse des pratiques par les professionnels de la naissance eux-mêmes avec leur affichage, nous paraîtraient de nature à harmoniser les pratiques dans les établissements » [24]. Nous partageons cette proposition mais soulignons qu'elle doit associer les autres professions concernées par les soins en maternité et, on l'aura compris, les usagers

Références

1. Collectif interassociatif autour de la naissance, agréé pour la représentation d'usagers dans le système de soins <http://ciane.net>,
2. Interview par l'auteur de C.Ducroux-Schouwey, présidente de l'association lyonnaise Bien Naître, 6 juillet 2014
3. Collège national des gynécologues obstétriciens français (2013) Texte des recommandations. J Gynecol Obstet Biol Reprod <http://www.em-consulte.com/article/118012/article/texte-des-recommandations>
4. O.Parant O, Menadier C, Puygrenier J (2013) L'épisiotomie en France sept ans après les recommandations. In: 42es Journées nationales de la Société Française de Médecine Périnatale. Springer, Paris, pp 189-199.
5. <http://www.aurore-perinat.org/>

6. Ciane (2013) Episiotomie : état des lieux et vécu des femmes pp 24-25
<http://ciane.net/blog/wp-content/uploads/2013/11/Enqu%C3%AAte-%C3%A9pisiotomie-Ciane-2013.pdf>
7. <http://www.audipog.net/pdf/diapo.pdf>
8. <http://www.sae-diffusion.sante.gouv.fr/>
9. Par exemple les évaluations chiffrées illustrant le communiqué de presse du Ciane « Une demande croissante pour les approches moins médicalisées » s'appuient sur la SAE <http://ciane.net/blog/wp-content/uploads/2013/05/CPSallesNatures.pdf>
10. Guye O, Melin N, Bernard M (2013) Analyse des complications des accouchements, à partir des actes de la CCAM enregistrés dans le PMSI. In: Journées EMOIS Nancy 2013, enregistrement vidéo consulté sur Canal U. http://www.canal-u.tv/video/canal_u_medecine/journees_emois_nancy_2013_analyse_des_complications_des_accouchements_a_partir_des_actes_de_la_ccam_enregistres_dans_le_pmsi.11839
11. Outil d'aide au codage en périnatalité pour l'Aquitaine http://www.ars.aquitaine.sante.fr/fileadmin/AQUITAINE/telecharger/04_qualite_perf/01_Secteur_hospitalier/06_COTRIM/02_referentiel_codage/outil_aide_codage_perinat_03_2011.pdf
12. <http://www.atih.sante.fr/>
13. Platines <http://www.drees.sante.gouv.fr/plateforme-d-informations-sur-les-etablissements-de-sante,10455.html>
14. Scope Santé <http://www.scopesante.fr/>
15. Présentation de Scope Santé par Cohen-Hygouenec S (2013). In : Quelle diffusion publique favorisant l'information et la participation des usagers? Compte rendu du Colloque HAS Evaluation de la qualité et de la sécurité des soins, 28 novembre 2013, Paris. p 36. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-01/colloque_indicateurs_has_du_28_11_13_compte-rendu_vvd.pdf
16. Définition de l'indicateur Consentement et participation du patient sur Scope Santé <http://www.scopesante.fr/contenus/qualite/consentement-et-participation-du-patient>
17. Ciane (2012) Déclenchement et accélération du travail: information et consentement à revoir <http://ciane.net/blog/2012/04/declenchement-et-acceleration-du-travail-information-et-consentement-a-revoir>
18. Accès aux résultats de l'enquête Césarine, pour la France http://cesarine.org/quest/stats.php?QUESTIONNAIRE_ID=1

19. Ciane (2013) Une demande croissante pour des approches moins médicalisées.
Communiqué de presse <http://ciane.net/blog/wp-content/uploads/2013/05/CPSallesNatures.pdf>
20. Harousseau JL Conclusion du colloque. In Compte rendu du Colloque HAS Evaluation de la qualité et de la sécurité des soins, 28 novembre 2013, Paris. p44
21. Pierre-Louis BRAS PL, GOHET P, LOPEZ A (2010), Rapport sur l'information des usagers sur la qualité des prises en charge des établissements de santé. IGAS. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000502/0000.pdf>
22. Richard-Guerroudj N (2013). Diversification des filières de soins en périnatalité : vers un plus grand choix laissé aux usagers ? Etude comparative des politiques périnatales depuis 1990 en France et en Angleterre. Mémoire de Gestion et politiques de santé. Sciences Po Paris, 2013.
23. Bras PL(2013) Rapport sur la gouvernance et l'utilisation des données de santé http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_donnees_de_sante_2013.pdf
24. Lansac J, Crenn-Hebert C, Rivière O, Vendittelli F (2013). Quels indicateurs choisir pour évaluer la qualité des soins en maternité ? Gynecol Obstet Fertil. 2013 Jun;s41(6):343-5.