

La divulgation publique des taux d'infections par les établissements de santé : responsabilisation, prévention ou confusion ?

Lara Khoury*

Introduction	145
I. La transparence comme gage de sécurité : la divulgation des accidents	146
II. La divulgation publique des taux d'IASS	156
A. Bref portrait canadien	156
B. La transparence au service de la sécurité et de l'autonomie du patient ?	163
1. Effets sur la qualité des soins.....	163
2. Autonomie comme source de l'obligation de transparence.....	166
Conclusion	169

* LL.B. (Sherb.), B.C.L. (Oxon.), D.Phil. (Oxon.). Professeure agrégée, Faculté de droit, Université McGill; codirectrice du Groupe de recherche en santé et droit de McGill; membre associée de l'*Institute for Health and Social Policy* et membre permanente du Centre Paul-André Crépeau de droit privé et comparé. L'auteure est aussi chercheure régulière du Regroupement stratégique Droit, changements et gouvernance.

Ce texte est inspiré d'un cours donné à l'Université Paris 13 en 2014 sous l'égide de l'Institut de recherche pour un droit attractif (IRDA) à l'invitation du Professeur Mustapha Mekki, que l'auteure tient ici à remercier. Contact : lara.khoury@mcgill.ca.

Le texte est à jour au 2 juillet 2016.



Introduction

La transparence et la communication sont aujourd'hui gages de sécurité dans le domaine de la santé¹. En effet, pour plusieurs, une véritable culture fondée sur la prévention passe par une divulgation ouverte et honnête des incidents portant atteinte à la sécurité du patient². L'identification des erreurs, leur reconnaissance et leur discussion permettraient de corriger ces erreurs, ainsi que leurs racines systémiques³. Cette optique constitue le point de départ de ce texte que nous offrons à Patrick A. Molinari.

La présente étude s'intéresse à la divulgation publique des indicateurs de qualité des soins comme moyen d'en assurer la sécurité. Elle s'inscrit dans le contexte plus global de la reconnaissance accrue des droits des patients. Patrick Molinari constatait lui-même l'ampleur grandissante de cette reconnaissance dans la législation sanitaire dans une analyse produite pour l'Organisation mondiale de la santé en 1998. Il y observait que « les réformes introduites dans la dernière décennie par les États qui ont révisé leur législation sanitaire sont manifestement construites avec l'objectif de servir les droits et les intérêts des personnes qui requièrent ou reçoivent des soins... »⁴. Il remarquait en outre en 2004 une tendance jurisprudentielle de « renforcement de la capacité juridique des patients » partagée par plusieurs pays⁵. Ces tendances se vérifient dans la période

¹ Voir par exemple le préambule de la *Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous*, L.O. 2010, c. 14.

² Joan M. GILMOUR, *Patient Safety, Medical Error and Tort Law: An International Comparison*, Ottawa, Santé Canada, mai 2006, en ligne : [https://apps.osgoode.yorku.ca/osgmedia.nsf/0/094676DE3FAD06A5852572330059253C/\\$FILE/FinalReport_Full.pdf](https://apps.osgoode.yorku.ca/osgmedia.nsf/0/094676DE3FAD06A5852572330059253C/$FILE/FinalReport_Full.pdf) (consulté le 24 mars 2016), p. 3 et 13 ; CANADIAN PATIENT SAFETY INSTITUTE, DISCLOSURE WORKING GROUP, *Canadian Disclosure Guidelines*, Edmonton, CPSI, 2011, p. 10.

³ J. M. GILMOUR, préc., note 2, p. 3 et 13 ; William LAHEY, « Medicare and the Law : Contours of an Evolving Relationship », dans Jocelyn DOWNIE, Timothy CAULFIELD et Colleen M. FLOOD (dir.), *Canadian Health Law and Policy*, 4^e éd., Markham, LexisNexis, 2011, p. 1, à la page 16.

⁴ Patrick A. MOLINARI, « Le droit à la santé : de la solennité des énoncés aux enjeux de l'exercice », (1998) 49-1 *Recueil international de législation sanitaire* 41, 8 [page manuscrite].

⁵ Patrick A. MOLINARI, « Émergence et structuration du droit de la santé : du colloque singulier à la théorie des droits sociaux », dans INSTITUT DE DROIT DE LA SANTÉ, *Actes de la 10^e Journée de droit de la santé*, Université de Neuchâtel, 2004, p. 9, à la page 12.

plus contemporaine. S'y inscrivent les réformes voulant instaurer une meilleure transparence et reddition de compte des établissements de santé dans l'intérêt de préserver le droit à la sécurité des soins de santé des patients⁶. Elles s'inscrivent également dans la continuité du « droit du patient à l'information » comme prémisses essentielles du principe de l'autonomie de la personne humaine dont Patrick Molinari relève l'importance dans l'évolution contemporaine du droit de la santé⁷.

Nous présenterons d'abord le contexte dans lequel l'intérêt pour la divulgation des indicateurs de qualité des soins de santé s'est développé (I). Cela nous amènera à discuter des appels à la transparence et de leur concrétisation notamment par l'imposition d'obligations de divulguer les accidents médicaux aux patients affectés. Dans une deuxième et principale partie, nous aborderons le thème de la divulgation des indicateurs de qualité de soins de santé (II). Nous l'illustrerons à l'aide de l'exemple des infections associées aux soins de santé (IASS). Puis, en nous inspirant de la littérature non juridique, nous débattons succinctement du succès des mesures de divulgation dans l'atteinte de leurs propres objectifs.

I. La transparence comme gage de sécurité : la divulgation des accidents

En 1999, l'Institute of Medicine américain produisait son célèbre rapport *To Err is Human* dans lequel il concluait que la plupart des préjudices subis par les patients sont le résultat de problèmes systémiques qui peuvent être prévenus⁸. Ce rapport renforça le mouvement pour la sécurité des patients⁹ qui, notamment, insiste sur l'analyse systémique comme moyen de réduire les erreurs et les préjudices liés aux soins de santé. Parmi les mesures mises de l'avant par ce mouvement se trouve l'importance de créer un environnement dans lequel les erreurs peuvent être divulguées et analysées sans la peur de se voir imposer un blâme ou une responsabilité.

⁶ Dont Molinari observait la reconnaissance récente en 2004 : *Id.*, à la page 14.

⁷ Alors qu'il l'associait principalement à l'accès du patient à son dossier de santé : *Id.*, aux pages 16 et 17.

⁸ Linda T. KOHN, Janet M. CORRIGAN et Molla S. DONALDSON (IOM), *To Err is Human. Building a Safer Health System*, Washington, National Academy Press, 2000.

⁹ Appelé aux États-Unis : *patient safety*.

En effet, le mouvement pour la sécurité du patient argue que même les erreurs individuelles tirent leurs sources dans des problèmes de nature systémique. Dans une optique de prévention, s'attarder à mettre en cause les acteurs de santé individuels lorsqu'un préjudice est subi par un patient est donc inutile. Ce qui est primordial est plutôt de déterminer la source des erreurs et des accidents afin de pouvoir développer des stratégies pour les éviter ou réduire leur incidence. Il serait également important de disséminer les leçons tirées largement dans le système pour effectuer une prévention à plus grande échelle¹⁰. La professeure Joan M. Gilmour écrit, dans un excellent rapport préparé pour Santé Canada en 2006 :

Les erreurs sont inévitables mais peuvent être minimisées et pour ce faire les organisations doivent entretenir une culture qui encourage la divulgation des problèmes, l'analyse des incidents pour en déterminer toutes les causes contributives, une culture qui ne blâme pas les professionnels de la santé, mais met en place des réponses efficaces et partage les leçons tirées¹¹.

Afin de favoriser la sécurité des patients, Gilmour suggère premièrement que les activités de contrôle de la qualité des soins soient isolées du processus judiciaire ou disciplinaire afin de promouvoir la divulgation. Deuxièmement, des explications devraient être données au patient lorsqu'un accident survient. Enfin, les patients devraient recevoir des excuses quand ils subissent un préjudice à la suite d'une erreur, et être en outre informés des mesures qui seront prises pour que la situation ne se reproduise plus¹². Il apparaît donc utile d'aborder plus amplement la question de la divulgation des erreurs et des accidents portant atteinte à la sécurité du patient.

Les mouvements favorables à la sécurité sanitaire insistent sur l'importance d'une divulgation ouverte des accidents médicaux, en particulier de ceux qui ont eu ou pourraient avoir des conséquences négatives pour le patient¹³. Les attentes des patients vont dans le même sens. Selon des lignes directrices émanant de l'Institut canadien pour la sécurité des

¹⁰ J. M. GILMOUR, préc., note 2, p. 13.

¹¹ *Id.*, p. 8 [notre traduction].

¹² *Id.*, p. 13.

¹³ Cette injonction est faite dans de nombreux textes. Voir par exemple, récemment : Martin A. MAKARY et Michael DANIEL, « Medical error – the third leading cause of death in the US », (2016) 353-2139 *BMJ* 1, 1.



patients (ICSP), lorsqu'un dommage survient, les patients veulent savoir : ce qui s'est passé ; quelles mesures seront prises pour réduire le préjudice qui leur est causé ; que le professionnel de la santé et l'établissement sont désolés de ce qui est arrivé ; et, ce qui sera fait pour que la situation ne se reproduise plus¹⁴.

Cependant, plusieurs facteurs influent sur la volonté de divulguer les accidents médicaux. L'un d'eux, et non le moindre, est la peur que l'annonce au patient n'ouvre la porte à des poursuites judiciaires en dommages-intérêts¹⁵. D'ailleurs, bien qu'elle se soit prononcée en faveur de la divulgation des accidents et erreurs médicaux¹⁶, l'Association canadienne de protection médicale – une mutualité sans but lucratif chargée de la défense des médecins canadiens et du paiement des indemnisations aux patients – émet cependant la condition ferme que cette divulgation soit complètement isolée des processus judiciaires et disciplinaires¹⁷. De telles craintes et réserves sont toutefois étonnantes. Des études démontrent en effet que la raison principale pour laquelle les patients entreprennent des recours devant les tribunaux lorsqu'un préjudice leur a été causé à la suite d'un acte médical est pour obtenir des explications sur ce qui s'est passé, être



-
- ¹⁴ INSTITUT CANADIEN POUR LA SÉCURITÉ DES PATIENTS, *Lignes directrices nationales relatives à la divulgation. Parler ouvertement aux patients et aux proches*, Ottawa, ICSP, 2011, p. 11-12. Voir aussi Charles VINCENT, Magi YOUNG et Angela PHILLIPS, «Why do people sue Doctors? A Study of Patients and Relatives Taking Legal Action», (1994) 343-8913 *Lancet* 1609.
- ¹⁵ Barry R. FURROW, «Adverse Events and Patient Injury : Coupling Detection, Disclosure, and Compensation», (2011-12) 46 *New Eng. L. Rev.* 437, 445 dans le contexte américain ; Michael WAITE, «To Tell the Truth : The Ethical and Legal Implications of Disclosure of Medical Error», (2005) 13 *Health L.J.* 1, 7 au Canada.
- ¹⁶ ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE, *Reporting and Responding to Adverse Events : A Medical Liability Perspective*, Ottawa, CMPA, 2009, p. 4-5 ; ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE, *Apology Legislation in Canada : What it Means for Physicians*, Ottawa, CMPA, 2013, p. 1 ; ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE, *Divulgation d'un préjudice résultant de la prestation des soins. Pour une communication ouverte et honnête avec les patients*, Ottawa, ACPM, 2015, p. 3.
- ¹⁷ ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE, *Reporting and Responding to Adverse Events : A Medical Liability Perspective*, préc., note 16, p. 4-5. Elle recommande aussi de ne pas admettre une faute immédiatement car ce n'est qu'après une analyse détaillée qu'il est possible d'établir les raisons du préjudice : ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE, *Divulgation d'un préjudice résultant de la prestation des soins. Pour une communication ouverte et honnête avec les patients*, préc., note 16, p. 6.



assurés que cela ne se reproduira plus et recevoir des excuses¹⁸. Le désir d'être indemnisé arrive après ces objectifs¹⁹. Ces constats sont confirmés par d'autres études qui prouvent que la divulgation réduit les risques de poursuites judiciaires²⁰. Malgré cela, l'inquiétude persiste.

L'obligation de divulguer au patient la survenance d'un accident médical ayant causé un préjudice a plusieurs sources juridiques et éthiques en droit canadien. Des textes législatifs et règlementaires l'imposent. Des codes d'éthique et énoncés de politiques provenant de la profession médicale²¹ font de même, avec plus ou moins de force, particulièrement lorsqu'un préjudice est causé au patient à la suite de l'erreur commise. Ceci est aussi vrai des politiques internes de plusieurs hôpitaux qui peuvent mandater la divulgation d'événements préjudiciables pour le patient. Les hôpitaux affiliés à l'Université McGill furent d'ailleurs parmi les premiers au Canada, sinon les premiers, à se doter d'un protocole de divulgation des erreurs médicales. L'Hôpital Royal-Victoria le fit dès 1989, suivi en 1990 par l'Hôpital de Montréal pour enfants, puis par tous les hôpitaux du Centre universitaire de santé de McGill en 2001²².

Au Québec, l'Assemblée nationale du Québec modifia en ce sens la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS) en 2002. Depuis, la LSSSS reconnaît explicitement le droit à tout usager du service de santé d'être informé de la survenance d'un accident médical ayant entraîné des séquelles pour le patient, et d'obtenir un appui de l'établissement de santé à la suite de ces événements²³. La LSSSS impose aussi aux établissements

¹⁸ M. WAITE, préc., note 15, 29.

¹⁹ *Id.*, 27 et 30.

²⁰ Rapporté par Lucian L. LEAPE, « Reporting of Adverse Events », (2002) 347-20 *N. Engl. J. Med.* 1633, 1635. L'ACPM reconnaît cette réalité : ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE, *Divulgation d'un préjudice résultant de la prestation des soins. Pour une communication ouverte et honnête avec les patients*, préc., note 16, p. 13.

²¹ Par exemple : COLLEGE OF PHYSICIANS AND SURGEONS OF BRITISH COLUMBIA, *Professional Standards and Guidelines. Disclosure of Adverse or Harmful Events*, mai 2014.

²² M. WAITE, préc., note 15, 14 ; MCGILL CHANNELS, « The MUHC Becomes one of the First Canadian Health Centres to Adopt a Disclosure Policy », 19 novembre 2001, en ligne : <https://www.mcgill.ca/channels/news/muhc-becomes-one-first-canadian-health-centres-adopt-disclosure-policy-1850> (consulté le 30 avril 2016). Le CUSM a mis en place depuis 1994 un registre interne des accidents et incidents : CUSM, « Patient Safety Learning », en ligne : <https://cusm.ca/patient-safety/node/39731> (consulté le 20 juin 2016).

²³ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, RLRQ, c. S-4.2, art. 8.

hospitaliers la création de comités de gestion des risques²⁴. Ces comités sont chargés de rechercher, de développer et de promouvoir des moyens visant à identifier et analyser les risques d'incidents²⁵ ou d'accidents en vue d'assurer la sécurité des usagers²⁶. Dans le cas particulier des IASS, les comités doivent en prévenir l'apparition et en contrôler la récurrence²⁷. Le Code de déontologie des médecins du Québec, qui prend la forme d'un règlement, énonce pour sa part à son article 56 que « [l]e médecin doit informer, le plus tôt possible, son patient ou le représentant légal de ce dernier, d'un accident ou d'une complication susceptible d'entraîner ou ayant entraîné des conséquences significatives sur son état de santé ou son intégrité physique »²⁸.

D'autres provinces canadiennes ont également adopté des normes législatives visant la divulgation d'accidents et incidents médicaux au patient et/ou à un comité de gestion des risques. À titre d'exemple, la réglementation ontarienne impose un système de divulgation²⁹ des « incidents critiques »³⁰ au comité médical consultatif, au directeur général de l'hôpital et au malade³¹. Cette divulgation doit inclure les faits importants ayant trait à l'incident et les conséquences de ce dernier pour le patient. Elle doit de plus porter sur les « mesures prises et celles qu'il est recom-

²⁴ *Id.*, art. 183.1.

²⁵ Un incident est « une action ou une situation qui n'entraîne pas de conséquence sur l'état de santé ou le bien-être d'un usager, du personnel, d'un professionnel concerné ou d'un tiers mais dont le résultat est inhabituel et qui, en d'autres occasions, pourrait entraîner des conséquences » : *Id.*, art. 183.2.

²⁶ *Id.*, art. 183.2.

²⁷ *Id.*, art. 183.2 (1).

²⁸ *Code de déontologie des médecins*, RLRQ, c. M-9, r. 17, art. 56.

²⁹ *Gestion hospitalière*, R.R.O. 1990, Règl. 965, art. 2 (4) (*Loi sur les hôpitaux publics*, L.R.O. 1990, c. P-40).

³⁰ Un incident critique est « [t]out événement involontaire qui se produit alors qu'un malade suit un traitement à l'hôpital et qui : a) d'une part entraîne le décès du malade ou une invalidité, une blessure ou un préjudice grave chez celui-ci ; b) d'autre part, ne découle pas principalement de l'état de santé sous-jacent du malade ou d'un risque connu inhérent à l'administration du traitement » : *Gestion hospitalière*, préc., note 29, art. 1.

³¹ Ou, s'il est décédé, au fiduciaire de sa succession ou à la personne qui a assumé la responsabilité de l'administration de sa succession, ou à une personne qui était légalement autorisée à prendre des décisions en matière de traitement au nom du malade immédiatement avant son décès, ou qui aurait été autorisée à les prendre si le malade avait été incapable : *Id.*, art. 2 (4).

mandé de prendre en vue de remédier aux conséquences de l'incident critique pour le malade, y compris les soins de santé ou le traitement indiqué»³². Les renseignements cumulatifs recueillis quant aux incidents critiques doivent être fournis au comité de la qualité de l'hôpital³³ et pris en compte dans l'élaboration par les organismes de soins ontariens des plans d'amélioration de la qualité des soins³⁴.

Un autre exemple législatif est le *Manitoba Regional Health Authorities Act* qui prévoit de son côté que les autorités de santé, corporations de santé et organisations de la santé doivent établir des procédures écrites en fait d'enregistrement des « incidents critiques »³⁵. Cette Loi impose aussi aux entités nommées ci-dessus, en cas d'incident critique, d'informer l'individu concerné dès que possible des faits survenus et des conséquences pour la personne au fur et à mesure qu'elles sont connues. Elles doivent de plus lui communiquer les actions entreprises ou à être entreprises pour aborder les conséquences de l'incident critique³⁶. La Loi mandate aussi la tenue d'un rapport complet³⁷. Diverses obligations d'enquête – dévolues à un *critical incident review committee* – et de transmission d'informations à l'autorité régionale de santé et au ministre sont également prévues³⁸.

³² *Id.*, art. 2 (5). Les rapports concernant les incidents critiques doivent être versés au dossier du patient : art. 19 (4). D'autres pays optent pour l'imposition législative de cette obligation de divulgation au patient. Par exemple, en France, le Code de la santé publique prévoit à son article L. 1142-4 que toute personne victime d'un dommage imputable à une activité de prévention, de diagnostic ou de soins doit être informée par le professionnel, l'établissement de santé, les services de santé ou l'organisme concerné sur les circonstances et les causes de ce dommage au plus tard dans les 15 jours suivant la découverte du dommage.

³³ *Gestion hospitalière*, préc., note 29, art. 2 (5.2) et (5.3) ; *Loi de 2004 sur la protection des renseignements sur la qualité des soins*, L.O. 2004, c. 3, Ann. B.

³⁴ *Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous*, préc., note 1, art. 8.

³⁵ *Manitoba Regional Health Authorities Act*, S.M. 2005, c. 24, art. 53.2 (1). L'incident critique est un événement involontaire qui se produit lorsque des services de santé sont fournis à un individu et qui se traduit par une conséquence qui est grave et indésirable, tels que le décès, l'invalidité, une blessure ou un préjudice, une admission non planifiée à l'hôpital ou l'extension inhabituelle d'un séjour à l'hôpital, et ne résulte pas de la condition de santé sous-jacente de l'individu ou d'un risque inhérent à la prestation des services de santé (art. 53.1) [notre traduction].

³⁶ *Id.*, art. 53.2 (2) (a).

³⁷ *Id.*, art. 53.2 (2) (b).

³⁸ *Id.*, art. 53.3 et 53.4. Pour les obligations quant à la transmission d'information et aux enquêtes sur un incident critique aux différents échelons du système de santé en Saskatchewan : *The Regional Health Services Act*, S.S. 2002, c. R-8.2, art. 58 (1).

Un dernier exemple récent réside dans le projet de loi 35 de 2016 du Nouveau-Brunswick, la *Loi sur la qualité des soins de santé et la sécurité du patient*. Cette Loi oblige les organismes de soins de santé³⁹ à créer et maintenir un comité de la qualité des soins et de la sécurité des patients («comité»)⁴⁰. Ce comité est chargé d'analyser les incidents liés à la sécurité des patients («incident de sécurité»)⁴¹. Il fait rapport au conseil de l'organisme de soins de santé sur l'incident de sécurité et offre ses recommandations en vue d'améliorer la qualité des soins de santé et la sécurité des patients et de prévenir la survenance d'incidents semblables⁴². Dans les plus brefs délais après la survenance d'un incident de sécurité, l'organisme de soins de santé doit en aviser le comité ainsi que le patient⁴³. Le comité doit aussi être prévenu lorsque se produit un «incident qui [...] aurait pu entraîner [...] un incident lié à la sécurité d'un patient» et qu'il juge qu'une menace permanente se pose pour la sécurité des patients⁴⁴. Après avoir analysé l'incident de sécurité, l'organisme de soins de santé doit aviser – à nouveau – le patient des faits pertinents, des recommandations du comité, et des mesures qui seront prises pour améliorer la qualité des soins et la sécurité des patients⁴⁵.

Les codes d'éthique ou de conduite de différentes provinces abordent quant à eux la question plus ou moins explicitement. Par exemple, bien qu'il ne traite pas directement de divulgation, le Code de conduite du *Col-*

³⁹ Régie régionale de la santé, Ambulance Nouveau-Brunswick Inc. ou tout autre organisme que prévoient les règlements : *Loi sur la qualité des soins de santé et la sécurité du patient*, projet de loi n° 35, (3^e lecture – 18 mai 2016), 2^e sess., 58^e légis. (N.-B.), art. 1, en ligne : <http://www1.gnb.ca/legis/bill/editform-f.asp?ID=1232&legi=58&num=2> (consulté le 20 juin 2016) (cette loi n'a pas encore reçue la sanction royale).

⁴⁰ *Id.*, art. 2(2).

⁴¹ L'incident lié à la sécurité d'un patient est défini comme étant un événement involontaire qui se produit lorsque le patient reçoit des soins de santé et, soit lui cause ou aurait pu lui causer un préjudice ou cause ou aurait pu causer son décès, soit y contribue ou aurait pu y contribuer : *Id.*, art. 1.

⁴² *Id.*, art. 2 (3).

⁴³ *Id.*, art. 3 (1).

⁴⁴ *Id.*, art. 3 (2). L'organisme a discrétion pour aviser le comité de tout autre incident qui aurait pu entraîner un autre type d'incident lié à la sécurité d'un patient : art. 4.

⁴⁵ *Id.*, art. 4. Voir aussi, la Nouvelle-Écosse qui procède par énoncé de politique à l'intention des organisations procurant des soins de santé qui reçoivent des fonds publics : NOVA SCOTIA HEALTH, *Disclosure of Adverse Events Policy*, Halifax, 30 mars 2005.

lege of Physicians & Surgeons of Alberta se donne toutefois comme objectif d'encourager les discussions ouvertes et respectueuses portant sur les soins de santé⁴⁶, et insiste sur l'importance de promouvoir la sécurité des patients. Il attribue aussi la responsabilité au médecin de participer aux initiatives d'amélioration de la qualité des soins et aux stratégies visant à gérer les erreurs, les événements indésirables, les incidents et la divulgation⁴⁷. Le *Code of Ethics of The College of Physicians and Surgeons of Manitoba* et le code d'éthique du *College of Physicians and Surgeons of New Brunswick* prévoient explicitement pour leur part la divulgation des préjudices causés au patient⁴⁸. À l'échelle nationale, le Code de déontologie de l'Association médicale canadienne est laconique, mais énonce tout de même dans la partie listant les responsabilités envers le patient : « Prendre toutes les mesures raisonnables pour éviter de causer un préjudice aux patients ; si le patient subit un préjudice, lui révéler »⁴⁹.

Même en l'absence d'obligation législative, il serait tout de même possible de faire reposer le devoir de divulgation au patient d'un accident médical sur les obligations fiduciaires du médecin en common law, en particulier sur son devoir de bonne foi⁵⁰. L'obligation de divulgation peut aussi prendre sa source dans le devoir d'information et les règles concernant l'obtention d'un consentement éclairé. Par hypothèse, lorsqu'un accident survient, le personnel médical et hospitalier aura l'obligation de le prendre en charge. Dans des conditions normales, cela nécessitera l'obtention d'un consentement éclairé⁵¹ de la part du patient qui, à son tour, requerra qu'on explique au patient la situation dans laquelle il se trouve.

⁴⁶ Notre traduction de : « encourage open and respectful discussion related to the delivery of healthcare ».

⁴⁷ COLLEGE OF PHYSICIANS & SURGEONS OF ALBERTA, *Code of Conduct*, version du 5 juin 2014, en ligne : http://cpsa.ca/wp-content/uploads/2015/08/CPSA_Code_of_Conduct_-_Expectations_of_Professionalism.pdf?891341 (consulté le 29 avril 2016).

⁴⁸ *Code of Ethics of The College of Physicians and Surgeons of Manitoba*, By-Law #1 of the College of Physicians & Surgeons of Manitoba, Schedule G, art. 13 ; COLLEGE OF PHYSICIANS AND SURGEONS OF NEW BRUNSWICK, *Code of Ethics*, art. 14.

⁴⁹ ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE, *Code de déontologie de l'AMC*, en ligne : https://www.cma.ca/Assets/assets-library/document/fr/advocacy/policy-research/CMA_Policy_Code_of_ethics_of_the_Canadian_Medical_Association_Update_2004_PD04-06-f.pdf (consulté le 21 mars 2016), art. 14.

⁵⁰ Voir à ce sujet : M. WAITE, préc., note 15, 16-17 et art. 10 et 11 C.c.Q.

⁵¹ Voir à ce sujet M. WAITE, préc., note 15, 7.

Bref, l'existence d'une obligation juridique ou, du moins, éthique de divulgation des accidents médicaux au patient ne soulève pas de doute, même en l'absence d'un texte législatif exprès l'imposant. Cette divulgation peut toutefois revêtir des formes variables et se limite en général à l'accident ayant eu de conséquences préjudiciables pour le patient. Par contre, l'obligation de divulgation s'avère généralement plus englobante lorsqu'elle s'adresse aux entités chargées d'assurer la sécurité du système de santé pour qui les incidents sans conséquences et les « near misses », par exemple, peuvent révéler des problématiques systémiques nécessitant des changements.

Même en présence d'obligation de divulgation claire à ces entités, le Canada et plusieurs autres pays adoptent des mesures encourageant et facilitant une telle divulgation. Par exemple, au Québec, la LSSSS incite les acteurs concernés à divulguer les informations pertinentes au Comité de gestion des risques en retirant la menace d'une responsabilité éventuelle à laquelle cette communication pourrait mener. Notamment, les réponses faites par une personne, dans le cadre des activités de gestion des risques, incluant tout renseignement ou document fourni, ne peuvent être utilisées ni ne sont recevables à titre de preuve contre cette personne ou contre toute autre devant une instance judiciaire ou une personne ou un organisme exerçant des fonctions juridictionnelles⁵². De plus, aucun élément du dossier de gestion des risques ne peut constituer une déclaration, une reconnaissance ou un aveu extrajudiciaire d'une faute professionnelle, administrative ou autre de nature à engager la responsabilité civile d'une partie devant une instance judiciaire⁵³. Une protection similaire est offerte, par exemple, aux renseignements sur la qualité des soins recueillis dans le contexte des activités des comités de la qualité des soins en Ontario⁵⁴, ainsi qu'aux personnes fournissant ou colligeant ces renseignements⁵⁵.

Au Manitoba, aucun témoin parti ou non à un litige juridique ne peut être contraint de, ou ne doit, répondre à des questions, ou faire des déclarations, concernant une enquête sur un « incident critique »⁵⁶. Il ne peut

⁵² *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, préc., note 23, art. 183.3.

⁵³ *Id.*, art. 183.3 *in fine*.

⁵⁴ *Loi de 2004 sur la protection des renseignements sur la qualité des soins*, préc., note 33, art. 5.

⁵⁵ *Id.*, art. 8.

⁵⁶ *Manitoba Regional Health Authorities Act*, préc., note 35, art. 58 (2) à (4).

non plus être obligé de produire, et ne peut produire, les notices et rapports préparés dans le cadre dans une telle enquête⁵⁷; ces derniers ne sont pas admissibles en preuve dans tout recours juridique sous réserve de quelques exceptions⁵⁸. Enfin, le projet de loi 35 néo-brunswickois prévoit quant à lui l'interdiction de congédier, suspendre, rétrograder, punir, harceler une personne ou de lui faire subir tout autre désavantage en raison d'une divulgation qu'elle aurait fait à un organisme de soins de santé ou à un comité de la qualité des soins et de la sécurité des patients concernant un incident lié à la sécurité du patient ou tout autre incident⁵⁹. Les déclarations, dossiers et documents fournis au comité dans le cadre de son processus d'analyse sont confidentiels et ne peuvent être communiqués «à qui que ce soit»⁶⁰. De plus, une déclaration faite, réponse donnée ou preuve apportée à l'occasion du processus d'analyse du comité est inadmissible en preuve devant un tribunal ou «dans le cadre d'une enquête ou de toute autre instance»⁶¹.

L'on semble donc reconnaître de façon assez étendue et sans ambiguïté l'importance de la transparence et de la communication dans l'amélioration des soins de santé⁶². Cette divulgation bénéficie d'abord le patient, lui permettant non seulement de comprendre la situation dans laquelle il se trouve, mais également de maintenir une relation de dialogue et de confiance – si possible selon la nature de l'erreur – avec son équipe traitante, favorisant ainsi son rétablissement. La transparence passant par la divulgation aux comités de gestion de risque permet quant à elle l'analyse des

⁵⁷ *Id.*, art. 58 (5).

⁵⁸ *Id.*, art. 58 (6) et exceptions: 58 (7). Voir aussi dans les autres provinces, par exemple: *Alberta Evidence Act*, RSA 2000, c. A-18, art. 9; *Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5, art. 11; *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, RSA 2000, c. F-25, art. 4 (1) (c). Voir aussi les arguments de l'ACPM: ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE, *Reporting and Responding to Adverse Events: A Medical Liability Perspective*, préc., note 16, p. 5, 7-8.

⁵⁹ *Loi sur la qualité des soins de santé et la sécurité du patient* (Projet de loi 35), préc., note 39, art. 5.

⁶⁰ *Id.*, art. 6.

⁶¹ *Id.*, art. 7.

⁶² Tout en soulignant parfois le besoin d'éducation et de formation de ceux qui sont en charge de faire cette divulgation: Wendy LEVINSON et Thomas H. GALLAGHER, «Disclosing medical errors to patients: a Status Report in 2007», (2007) 177-3 *Can. Med. Assoc. J.* 265, 266.

risques et de leurs sources et la mise en place d'ajustements au système rendant possible l'amélioration de sa sécurité.

Mais l'on va désormais plus loin. Inspiré d'un mouvement américain, on argumente que la transparence doit passer par la divulgation publique des indicateurs de qualité des soins afin de donner la possibilité au patient d'effectuer un choix éclairé dans ses demandes de soins. Nous discutons de ce mouvement tel qu'il se profile au Canada à l'égard d'un indicateur de qualité des soins attirant particulièrement l'attention du public : les taux d'infections associées aux soins de santé (IASS).

II. La divulgation publique des taux d'IASS

A. *Bref portrait canadien*

Il est ardu de dresser un portrait complet de la divulgation publique des taux d'infections contractées en milieu de soins, de même que de synthétiser celui-ci. Il existe en effet des variations dans le traitement de cette divulgation entre les pays et même entre différentes provinces, états, d'un même pays. Il est donc plus aisé de référer à des exemples révélateurs. Bien que notre but soit de dresser un portrait canadien approximatif, quelques mots sur la situation américaine s'imposent d'abord. En effet, les États-Unis procurent un excellent modèle de l'utilisation de la normativité juridique dans le but d'imposer la divulgation publique d'information concernant les IASS et la comparaison entre les établissements dans le but principal d'améliorer la qualité des soins offerts aux patients.

Les développements législatifs en cette matière furent provoqués aux États-Unis par une campagne majeure lancée en 2003 par le *Consumer Union*, un lobby proconsommateur associé à la Revue *Consumer Reports*. Cette campagne appelait les États américains à adopter des lois obligeant la divulgation publique par les hôpitaux de leurs taux d'infection⁶³, probablement influencée par la publication du rapport de l'Institute of Medicine déjà mentionné, *To Err is Human*⁶⁴.

⁶³ Rachel L. STRICOF, Carole VAN ANTWERPEN, Perry F. SMITH et Guthrie S. BIRKHEAD, «Lessons learned while implementing mandatory health care-associated infection reporting in New York State», (2013) 19-4 *J. Public Health Manag. Pract.* 294, 294.

⁶⁴ Implicite dans Jan ODOM-FORREN et Ellen J. HAHN, «Mandatory Reporting of Health Care-Associated Infections: Kingdon's Multiple Streams Approach», (2006) 7 *Policy Politics Nursing Practice* 64, 66.

La majorité des États américains ayant adopté des lois forçant les établissements de santé à faire rapport de leurs taux d'infection exigent que ces rapports soient faits publiquement. La majorité de ces lois requièrent que les établissements soient identifiés dans ces rapports publics⁶⁵. Des informations concernant plus de 4 000 hôpitaux certifiés *Medicare* sont aussi rendues publiques sur le site web *Hospital Compare*⁶⁶. Mais la plupart des États qui ont une obligation légale de divulgation publique effectuent celle-ci par le biais d'un système web du Center for Disease Control appelé le *National Healthcare Safety Network* (NHSN)⁶⁷. Cette plateforme dessert actuellement plus de 17 000 établissements médicaux faisant le suivi des IASS⁶⁸. Les établissements de santé de 50 États, de Washington D.C. et de Puerto Rico utilisent NHSN pour divulguer leurs taux d'infections. En décembre 2012, environ 30 États américains, ainsi que le District de Columbia, requéraient ou planifiaient de requérir l'utilisation de NHSN pour les divulgations relatives à chaque État⁶⁹. Bien que cela varie selon les États, la communication publique est souvent limitée à certains types d'infections ou à des procédures spécifiques⁷⁰. De plus, des lois requièrent

⁶⁵ Julie REAGAN et Carl HACKER, «Laws pertaining to healthcare-associated infections: a review of 3 legal requirements», (2012) 33-1 *Infection Control and Hospital Epidemiology* 75, 75 et 77.

⁶⁶ «Hospital Compare», en ligne : <https://www.medicare.gov/hospitalcompare/About/What-Is-HOS.html> (consulté le 21 mars 2016). Medicare est un système d'assurance-santé public administré par le gouvernement fédéral américain depuis 1968 qui permet aux américains âgés de 65 ans et plus qui ont cotisé à ce système pendant leurs années d'emploi et aux américains souffrant d'handicaps et de certaines maladies d'avoir accès aux soins de santé.

⁶⁷ CDC & ASSOCIATION OF STATE AND TERRITORIAL HEALTH OFFICIALS, *Eliminating healthcare-associated infections. State policy options*, 2011, en ligne : http://www.cdc.gov/hai/pdfs/toolkits/toolkit-hai-policy-final_01-2012.pdf (consulté le 16 mai 2016), p. 15-16.

⁶⁸ CDC, «National Healthcare Safety Network. About NHSN», en ligne : <http://www.cdc.gov/nhsn/about-nhsn/index.html> (consulté le 29 avril 2016).

⁶⁹ Paul J. MALPIEDI *et al.*, *2011 National and State Healthcare-Associated Infections Standardized Infection Ratio Report*, 11 février 2013, en ligne : http://www.cdc.gov/hai/pdfs/SIR/SIR-Report_02_07_2013.pdf (consulté le 20 juin 2016), p. 3 ; CONSUMER UNION, «CDC hospital infection report shows more effort needed», News Release, 12 février 2013, en ligne : http://safepatientproject.org/press_release/cdc-hospital-infection-report-shows-more-effort-needed (consulté le 22 avril 2016).

⁷⁰ CDC & ASSOCIATION OF STATE AND TERRITORIAL HEALTH OFFICIALS, préc., note 68, p. 16. Par exemple, en Californie : bactériémies associées aux cathéters intravasculaires.

que la divulgation publique compare les taux d'infections pour chaque établissement de soins de l'État⁷¹.

Au Canada, alors que certains décrivent la faiblesse des obligations de divulgation canadiennes⁷², d'autres dans la communauté scientifique notamment, s'y opposent. En effet, en 2006, l'AMMI et CHICA produisirent un document de principe conjoint dans lequel ils se prononcent contre l'utilisation des divulgations individuelles par les hôpitaux de leurs taux d'infection comme méthode pour les classer⁷³. Quelques provinces optent malgré tout pour la transparence en cette matière. Les provinces de l'Ontario⁷⁴, de la Colombie-Britannique⁷⁵, du Nouveau-Brunswick, de la Nouvelle-Écosse et du Québec⁷⁶ partagent toutes leurs taux d'IASS avec le public et permettent toutes d'obtenir des informations spécifiques à un établissement particulier, sauf en Nouvelle-Écosse où l'information est plutôt colligée par région.

En Colombie-Britannique, les autorités de santé amassent et divulguent des informations portant sur les taux d'infections à *Clostridium difficile* (*C. difficile*) et à SARM par le biais du site web Provincial Infection

laire centraux, *Staphylocoque aureus* résistant à la méthiciline (SARM), Entérocoques résistants à la vancomycine (ERV), *C. difficile* et infections de plaie: CAL. HEALTH AND SAFETY CODE, § 1288.55. Voir aussi: *Missouri Nosocomial Infection Contract Act of 2004*, § 192.667 (12).

- ⁷¹ J. REAGAN et C. HACKER, préc., note 66, 79. Pour plus de détails sur la situation américaine et mondiale, voir Lara KHOURY, «Healthcare-Associated Infections», dans Yann JOLY et Bartha Maria KNOPPERS (dir.), *Routledge Handbook of Medical Law and Ethics*, Abingdon, Oxon., 2015, p. 168.
- ⁷² CANADIAN UNION OF PUBLIC EMPLOYEES, *Healthcare Associated Infections: A Backgrounder*, janvier 2009, en ligne : <http://cupe.ca/sites/cupe/files/healthcare-associated-infections-cupe-backgrounder.pdf> (consulté le 22 avril 2016), p. 15.
- ⁷³ ASSOCIATION OF MEDICAL MICROBIOLOGY AND INFECTIOUS DISEASE CANADA, *Public reporting and inter-hospital comparison of healthcare-acquired infections*, mai 2006, en ligne : <http://www.ipac-canada.org/pdf/AMMIposition.pdf> (consulté le 16 mai 2016).
- ⁷⁴ Site web *Qualité des services de santé Ontario: QUALITÉ DES SERVICES DE SANTÉ ONTARIO*, «Rendement du système», en ligne : <http://www.hqontario.ca/Rendement-du-système/Rendement-du-secteur-des-soins-en-milieu-hospitalier> (consulté le 16 mai 2016).
- ⁷⁵ PICNet (Provincial Infection Control Network of British Columbia) : <https://www.picnet.ca> (consulté le 16 mai 2016).
- ⁷⁶ SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX QUÉBEC, «Bulletins», en ligne : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/nosocomiales/index.php?id=37,0,0,1,0,0 (consulté le 16 mai 2016).

Control Network (PICNet). Le site *Public Reporting on Patient Safety* néo-écossais procure dans un format très accessible des informations sur plusieurs indicateurs de sécurité des soins, dont l'hygiène des mains, les infections à *C. difficile*, les bactériémies à *SARM*, et les bactériémies associées aux cathéters centraux⁷⁷. Au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux produit un bulletin trimestriel informant le public au sujet de la surveillance des infections à *C. difficile*. Il fournit leurs taux d'incidence provinciaux, régionaux, et pour chaque hôpital, sous une forme toutefois difficilement compréhensible pour le grand public⁷⁸.

En Ontario, c'est le règlement sur la gestion hospitalière adopté sous la *Loi sur les hôpitaux publics* qui mandate les hôpitaux à divulguer publiquement les taux reliés à certaines infections déterminées, les mesures prises pour réduire ces infections et les taux de mortalité⁷⁹. Lorsque le ministre de la Santé et des Soins de longue durée lui en fait la demande par écrit, un hôpital doit divulguer les renseignements concernant les diagnostics d'infections d'origine hospitalière. La communication s'effectue au moyen de son site web et par tout autre moyen et à toute autre personne qu'ordonne le ministre⁸⁰. En mai 2008, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario annonçait donc la divulgation

⁷⁷ NOVA SCOTIA DEPARTMENT OF HEALTH AND WELLNESS, « Public Reporting on Patient Safety », en ligne : <http://novascotia.ca/dhw/hsq/public-reporting/> (consulté le 30 avril 2016).

⁷⁸ Pour le dernier bulletin : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Données de surveillance des diarrhées associées à clostridium difficile dans les hôpitaux du Québec*, 2015, en ligne : http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/bulletin/Clos/15-209-02W_no31.pdf (consulté le 30 avril 2016).

⁷⁹ *Gestion hospitalière*, préc., note 29, art. 22.2.

⁸⁰ *Id.*, art. 22.2. Pour des exemples de divulgations individuelles de taux d'IASS provenant directement d'hôpitaux ontariens, voir : HAMILTON HEALTH SCIENCES, « Infection Control : C. Difficile », en ligne : <http://www.hamiltonhealthsciences.ca/body.cfm?id=1183> (consulté le 3 avril 2016); ST-MARY'S GENERAL HOSPITAL, « Quality & Safety », en ligne : <http://www.smgh.ca/about-us/quality-performance-accountability/quality-safety/> (consulté le 30 avril 2016); GLENGARRY MEMORIAL HOSPITAL, « C-Difficile », en ligne : <http://www.hgmh.on.ca/english/about-our-hospital/reports-publications/infection-rates/c-difficile.html> (consulté le 30 avril 2016); HOLLAND BLOORVIEW, « Patient safety indicators and infection rates », en ligne : <http://www.hollandbloorview.ca/aboutus/publicreporting/patientsafetyindicatorsandinfectionrates> (consulté le 30 avril 2016); ROYAL OTTAWA MENTAL HEALTH CENTRE, « Infection Prevention and Control. C. Difficile Reporting », en ligne : <http://www.theroyal.ca/mental-health-centre/about-the-centre/accountability-and-public-reporting/infection-prevention-and-control/c-difficile-reporting/> (consulté le 30 avril 2016); HÔPITAL MONTFORT, « Indicateurs de

publique d'indicateurs de sécurité des patients, y compris les taux d'infections à *C. difficile*, à *SARM*, à ERV et les infections du sang primaires associées aux cathéters centraux⁸¹. Depuis décembre 2012, les hôpitaux de l'Ontario fournissent des rapports sur un certain nombre d'IASS par le biais du site web de Qualité des services de santé Ontario (QSSO) portant sur la divulgation publique reliée à la sécurité des patients⁸². Les rapports publiés par les hôpitaux ontariens concernent neuf indicateurs de sécurité des patients et leur fréquence dépend de l'indicateur en cause. Par exemple, les taux d'infection à *C. difficile* doivent être rapportés tous les mois, ceux à *SARM* et à ERV tous les trois mois, alors que les rapports sur l'hygiène des mains sont produits une fois par an⁸³. Le site de QSSO permet au public d'obtenir les résultats provinciaux pour chaque indicateur, ou de faire des recherches par hôpital.

La divulgation publique des taux d'IASS résulte parfois de pressions médiatiques. Ce fut le cas au Nouveau-Brunswick où les médias ont convaincu en mars 2013 une des plus importantes autorités régionales de santé à divulguer les taux d'infection à *C. difficile* et à *SARM* rapportés par dix hôpitaux pendant les 21 mois précédents⁸⁴. Un mois plus tard, des rapports étaient disponibles sur le site web du médecin-hygiéniste en chef de la province⁸⁵. Le dernier compte-rendu couvrant la période allant du 1^{er} octobre au 31 décembre 2015 rapporte les infections à *C. difficile*, *SARM*

sécurité des patients », en ligne : <http://www.hopitalmontfort.com/fr/indicateurs-de-securite-des-patients#C.difficile> (consulté le 30 avril 2016).

⁸¹ ONTARIO, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOINS DE LONGUE DURÉE, « Sécurité des patients », en ligne : http://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/patient_safety/ (consulté le 30 avril 2016).

⁸² QUALITÉ DES SERVICES DE SANTÉ ONTARIO, « Rendement du système », en ligne : http://www.hqontario.ca/Rendement-du-système/Rendement-du-secteur-des-soins-en-milieu-hospitalier?_ga=1.83741013.250073933.1461891692 (consulté le 30 avril 2016).

⁸³ ONTARIO, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOINS DE LONGUE DURÉE, préc., note 82.

⁸⁴ Daniel MCHARDIE, « Horizon Health discloses superbug statistics », CBC News, 22 mars 2013, en ligne : <http://www.cbc.ca/news/canada/new-brunswick/horizon-health-discloses-superbug-statistics-1.1371635> (consulté le 16 mai 2016).

⁸⁵ CBC NEWS, « N.B. hospital infection rates now publicized », 17 décembre 2013, en ligne : <http://www.cbc.ca/news/canada/new-brunswick/n-b-hospital-infection-rates-now-publicized-1.2467425> (consulté le 21 mars 2016). Voir aussi GOVERNMENT OF NEW BRUNSWICK, « Office of the Chief Medical Officer of Health (Public Health) », en ligne : <http://www2.gnb.ca/content/gnb/en/departments/ocmoh.html> (consulté le 24 mars 2016).

et les bactériémies dans un format détaillé, permettant de comparer les divers établissements. Toutefois, sa forme rend l'information difficilement digestible pour le grand public⁸⁶.

À l'échelle canadienne, le Programme canadien de surveillance des infections nosocomiales (PCSIN) s'est donné comme objectif de « faire connaître les taux et les tendances des infections associées aux soins de santé dans les établissements canadiens » afin, notamment, de permettre la comparaison des taux⁸⁷. Par exemple, la page web dédiée à la surveillance des maladies associées à *C. difficile* permet de déterminer le nombre de cas d'infection à cette bactérie, et les taux d'incidence notamment par région et par type d'établissement entre 2007 et 2011, ainsi que les taux de mortalité associés⁸⁸. L'information est ici aussi présentée de manière peu accessible pour le public moyen.

Enfin, les établissements de santé canadiens sont également invités à déclarer leurs taux d'infections à *C. difficile* ou à *Staphylococcus aureus* lors de l'obtention de leur accréditation par Agrément Canada⁸⁹, obligatoire dans quelques provinces comme le Québec⁹⁰ et l'Alberta⁹¹. Le rapport d'Agrément Canada – qui indique la liste des critères d'agrément pour lesquels l'établissement de santé est jugé non conforme, accompagnée de commentaires⁹² – doit être rendu public par l'institution dans les 60 jours de sa réception⁹³.

⁸⁶ NEW BRUNSWICK, *Quarterly Hospital Associated Infections Surveillance Report, October 1 2015 – December 31 2015*, en ligne : http://www2.gnb.ca/content/dam/gnb/Departments/h-s/pdf/en/CDC/2015-2016_Q3_HAI_Surveillance.pdf (consulté le 30 avril 2016).

⁸⁷ AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA, « Programme canadien de surveillance des infections nosocomiales », en ligne : <http://www.phac-aspc.gc.ca/nois-sinp/survprog-fra.php> (consulté le 30 avril 2016).

⁸⁸ *Id.*

⁸⁹ Wendy NICKLIN, *The value and impact of health care accreditation: a literature review*, Accreditation Canada, 2013, en ligne : <http://www.accreditation.ca/sites/default/files/value-and-impact-en.pdf> (consulté le 2 juillet 2016), p. 1.

⁹⁰ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, préc., note 23, art. 107.1.

⁹¹ Laura EGGERTSON, « Hospitals to report *C. difficile* and MRSA », (2007) 176-10 *CMAJ* 1402, 1403 ; W. NICKLIN, préc., note 90, p. 5.

⁹² Simon LAPOINTE, *Imposer un cadre législatif et normatif pour favoriser l'utilisation des données ouvertes en santé et ainsi augmenter la sécurité des soins au Québec*, essai de maîtrise, Faculté de droit, Université de Sherbrooke, 2013, p. 52.

⁹³ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, préc., note 23, art. 107.1.

L'approche adoptée au Canada tend à être centrée sur la divulgation des taux d'infection qui inclut parfois, comme en Ontario, certains indicateurs portant sur les mesures de prévention. En général donc, l'accent est traditionnellement mis sur les résultats, une méthode que certains considèrent plus simple⁹⁴. Une méthode alternative existe cependant, qui insiste plutôt sur les processus – par exemple, le degré d'adhérence du personnel médical aux procédures d'hygiène des mains ou le taux de vaccination contre l'influenza du personnel – ou sur les structures – par exemple, la présence ou non d'un comité de contrôle des infections⁹⁵. La divulgation axée sur les processus est particulièrement intéressante en ce sens qu'elle peut aspirer à des taux d'adhérence de 100 pour cent⁹⁶. De plus, l'accent sur les processus permet d'éviter la nécessité de faire des ajustements de données pour tenir compte de variables tel le risque d'infection inhérent à chaque patient⁹⁷, un besoin sur lequel nous reviendrons ci-dessous. Cette méthode est utilisée particulièrement en France⁹⁸.

Les objectifs avoués de la divulgation des indicateurs de qualité incluent la volonté d'améliorer la qualité et la sécurité offerte par les soins de santé. Elle est aussi portée par le désir de renforcer l'autonomie du patient et son consentement éclairé quant aux risques associés aux soins de santé qu'il reçoit. La prochaine section s'attarde à ces objectifs.

⁹⁴ Thomas HAUSTEIN, Petra GASTMEIER, Alison H. HOLMES, Jean-Christophe LUCET, Richard P. SHANNON, Didier PITTET et Stephan HARBARTH, « Use of Benchmarking and Public Reporting for Infection Control in Four High-Income Countries », (2011) 11 *Lancet Infect Dis* 471, 474.

⁹⁵ *Id.*, 471.

⁹⁶ *Id.*; Linda MCKIBBEN, Teresa C. HORAN, Jerome I. TOKARS, Gabrielle FOWLER, Denise M. CARDO, Michele L. PEARSON et Patrick J. BRENNAN, « Guidance on Public Reporting of Healthcare-Associated Infections: Recommendations of the Healthcare Infection Control Practices Advisory Committee », (2005) 33-4 *AJIC* 217, 218.

⁹⁷ L. MCKIBBEN *et al.*, préc., note 97, 218

⁹⁸ En 2005, le ministère de la Santé de la France mettait sur pied ICALIN (Indicateur composite des activités de lutte contre les infections nosocomiales) – maintenant ICALIN.2 –, un indicateur accessible au public visant à encourager les établissements de santé à mesurer leurs initiatives et résultats dans le combat contre les IASS. Cet indicateur n'est pas fondé sur la prévalence des IASS, mais plutôt sur les moyens utilisés et les actions posées dans les établissements. ICALIN utilise un système de notation facile à consulter visant à révéler la performance de chaque établissement dans ses efforts de lutte contre les IASS : HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, « Prévention des infections nosocomiales (ICALIN.2) », en ligne : <http://www.scopesante.fr/contenus/qualite/prevention-des-infections-nosocomiales-icalin-2> (consulté le 21 mars 2016).

B. La transparence au service de la sécurité et de l'autonomie du patient ?

Le défenseur de la qualité des soins de santé, tout comme le juriste, aura sans doute tendance à se réjouir de la divulgation des taux d'IASS. Celui qui se préoccupe de la réduction des risques associés aux soins de santé célébrera le fait qu'il semble largement accepté que l'amélioration de la sécurité des patients passe par un environnement transparent qui est ouvert au changement⁹⁹. Pour le juriste défenseur des droits des patients, la transparence est au goût du jour et, croit-on, mène à une meilleure autonomie du patient et à une réduction de la vulnérabilité de ce dernier. Le libre choix éclairé, la divulgation ouverte des risques et des accidents, la communication visant l'amélioration de la qualité des soins sont des évolutions sans contredit positives.

Mais si le juriste se met à dialoguer avec le spécialiste de la prévention et du contrôle des risques associés aux soins de santé, il se rendra compte que bien que les objectifs de qualité des soins semblent servis par la transparence (1), le lien entre la transparence et la protection de l'autonomie du patient est contestable (2).

1. Effets sur la qualité des soins

À la défense du principe de divulgation publique des taux d'infection, on invoque la conviction que les établissements performeront mieux à l'égard du contrôle des infections s'ils divulguent publiquement leurs taux d'infections¹⁰⁰. Cette croyance est fondée sur l'idée que les IASS sont évitables. En effet, Habarth et collègues rapportaient en 2003 qu'entre 10 et 70 pour cent des IASS seraient évitables¹⁰¹, mais des études plus

⁹⁹ ONTARIO, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOINS DE LONGUE DURÉE, «Patient safety Indicator results at Health Quality Ontario», 13 novembre 2013, en ligne : http://www.health.gov.on.ca/en/public/programs/patient_safety/ (consulté le 22 avril 2016).

¹⁰⁰ J. ODOM-FORREN et E. J. HAHN, préc., note 64, 67-68. Pour une revue d'études ayant fait un lien entre la diffusion publique des indicateurs de qualité et la qualité et la sécurité des soins, voir : S. LAPOINTE, préc., note 93, p. 25-27.

¹⁰¹ Stephan HABARTH, Hugo SAX et Petra GASTMEIER, «The Preventable Proportion of Nosocomial Infections: an Overview of Published Reports», (2003) 54 *Journal of Hospital Infection* 258, 260.

récentes démontrent que la proportion des IASS évitables est plus proche de 70 que de 10 pour cent¹⁰².

Certains auteurs remarquent toutefois qu'il n'y a que peu de preuves que la divulgation publique des IASS a une incidence sur les taux d'infections, ou même qu'elle améliore la qualité des soins apportés au patient ou leur sécurité¹⁰³. Pourtant, Hausteïn et ses collègues observaient en 2011 une baisse dramatique et inattendue des infections au *SARM* en Angleterre après que la divulgation des taux de ces infections soit devenue obligatoire¹⁰⁴. Au Canada, Daneman et coll. faisaient le même constat quant aux infections à *C. difficile*¹⁰⁵. La divulgation publique de ces infections, qui débuta en 2008 en Ontario, fut associée à une baisse substantielle – de 26 pour cent – de ces infections dans les hôpitaux, sauvant ainsi plus de 100 vies par années. Avant la mise en place du système de divulgation obligatoire, soit entre 2002 et 2008, les infections causées par la bactérie *C. difficile* avaient été constamment en hausse. Enfin, Cardo et coll. remarquaient en 2005, dans le contexte américain, que depuis le début de la divulgation des IASS – à l'époque, celle-ci était volontaire et confidentielle – les taux de bactériémies associées aux cathéters intravasculaires centraux, de pneumonies associées à la ventilation mécanique et les infections urinaires associées aux cathéters avaient aussi connu des baisses importantes¹⁰⁶.

¹⁰² Michael B. EDMOND et Gonzalo M. L. BEARMAN, «Mandatory public reporting in the USA: an example to follow?», (2007) 65-S2 *Journal of Hospital Infection* 182, 183.

¹⁰³ ASSOCIATION OF MEDICAL MICROBIOLOGY AND INFECTIOUS DISEASE CANADA, préc., note 74; T. HAUSTEIN *et al.*, préc., note 95, 471 et 475.

¹⁰⁴ T. HAUSTEIN *et al.*, préc., note 95, 477

¹⁰⁵ Nick DANEMAN, Therese A. STUKEL, Xiaomu MA, Marian VERMEULEN et Astrid GUTTMANN, «Reduction in clostridium difficile infection rates after mandatory hospital public reporting: findings from a longitudinal cohort study in Canada», (2012) 9-7 *PLoS Medicine*.

¹⁰⁶ Denise M. CARDO, Patrick J. BRENNAN, Durell PEADEN JR. et Rima KHABBAZ, «Mandatory Reporting of Hospital-Acquired Infections: Steps for Success», (2005) 33 *J.L. Med. & Ethics* 86, 86. De façon générale, Lapointe observe, dans le cadre de son essai de maîtrise, qu'une étude des données produites par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec démontre que les systèmes mis en place à ce jour pour comptabiliser et rendre disponibles les données sur les accidents liés aux soins de santé en général n'ont pas réussi à améliorer la sécurité des soins: S. LAPOINTE, préc., note 93, p. 2.

Comme Haustein et coll., on peut donc poser l'hypothèse que la divulgation des taux d'IASS attire l'attention sur la situation¹⁰⁷ et qu'elle agit comme un outil de renforcement externe associé à un changement de culture organisationnelle et à une augmentation des activités préventives¹⁰⁸. C'est du reste leur objectif avoué, soit de faire pression sur les établissements de santé afin qu'ils intensifient leurs efforts en matière de contrôle et de prévention des infections¹⁰⁹. Sans pouvoir déterminer exactement le mécanisme ayant entraîné la baisse des taux d'infections ayant suivi la divulgation publique des infections à *C. difficile* en Ontario, Daneman et coll. posent l'hypothèse que cette divulgation aurait élevé les infections à *C. difficile* au rang de priorité et motivé les hôpitaux à mieux adhérer aux standards de prévention et de contrôle de ces infections¹¹⁰. Marsteller et coll. constatent également ce phénomène dans le contexte américain : « Increased demands for publicly available HAI data have created a wave of quality improvement activities as hospitals scurry to meet the expectations of lawmakers and consumers »¹¹¹. Ces auteurs reconnaissent toutefois que bien que la transparence pousse les hôpitaux à bonifier leurs pratiques en prévention des infections, il n'y aurait aucun lien clair entre la présence d'une obligation de divulgation publique et des procédures améliorées ou des réductions dans les taux d'infections subséquents¹¹². Les constats sont encore plus mitigés en ce qui concerne l'objectif de renforcement de l'autonomie des patients.

¹⁰⁷ Ann SILVERSIDES, « Public reports of infection rates urged », (2009) 181-9 *Can. Med. Assoc. J.* 573, 573.

¹⁰⁸ T. HAUSTEIN *et al.*, préc., note 95, 471 et 476. Aussi constaté, avec réserves, suite à une étude de Jill A. MARSTELLER, Yea-Jen HSU et Kristina WEEKS, « Evaluation the Impact of Mandatory Public Reporting on Participation and Performance in a program to Reduce Central Line-Associated Bloodstream Infections : Evidence from a National Patient Safety Collaborative », (2014) 42 *American Journal of Infection Control* S209, S214.

¹⁰⁹ J. A. MARSTELLER, Y.-J. HSU et K. WEEKS, préc., note 109, S213.

¹¹⁰ N. DANEMAN *et al.*, préc., note 106.

¹¹¹ J. A. MARSTELLER, Y.-J. HSU et K. WEEKS, préc., note 109, S209 et S213 et études citées aux notes 7, 9 et 10 : « La demande accrue pour des données publiques sur les IASS a créé une vague d'activités d'amélioration de la qualité des soins alors que les hôpitaux se précipitent pour répondre aux attentes des législateurs et des consommateurs » [notre traduction].

¹¹² *Id.*, S209.

2. Autonomie comme source de l'obligation de transparence

Les développements législatifs aux États-Unis furent essentiellement provoqués par des demandes de la part des « consommateurs » de soins pour plus de transparence et de responsabilisation des institutions de soins, ainsi que par une réaction forte du public face à l'augmentation des cas d'infections reliés aux soins de santé dans le pays¹¹³. Mais, certains vont jusqu'à invoquer un droit de savoir en faveur du public¹¹⁴. Des auteurs, en particulier américains, argumentent que la capacité de comparer les taux d'infections de chaque institution permet au patient d'effectuer un choix éclairé¹¹⁵ avant de se procurer un soin de santé, tel un consommateur qui se procure un produit présentant certains risques inhérents. On maintient aussi que les payeurs de soins veulent obtenir des informations sur la performance des établissements afin de devenir de meilleurs acquéreurs de services de santé¹¹⁶. On peut facilement comprendre que de tels arguments soient soulevés aux États-Unis où l'industrie privée domine en grande partie le système de santé. Ils ont moins de force dans un pays comme le Canada où le système de santé est essentiellement public, en ce sens qu'il est financé à 70 pour cent par des fonds publics et est accessible par les patients sans barrière financière. De plus, ces arguments ont été mis en doute même aux États-Unis où l'on observe que la capacité de choisir des patients est restreinte par les assureurs ou les MCO¹¹⁷, les privilèges d'admission de leurs médecins et leur localisation dans des secteurs où la compétition entre les hôpitaux est limitée¹¹⁸.

Pourtant, l'étude de la littérature non juridique montre que s'il existe un impact diffus sur l'amélioration de la qualité des soins (donc un im-

¹¹³ CDC & ASSOCIATION OF STATE AND TERRITORIAL HEALTH OFFICIALS, préc., note 68, p. 4, 7 et 14.

¹¹⁴ Voir sources citées par J. ODOM-FORREN et E. J. HAHN, préc., note 64, 68.

¹¹⁵ J. REAGAN et C. HACKER, préc., note 66, 79.

¹¹⁶ Edward S. WONG, Mark E. RUPP, Leonard MERMEL, Trish M. PERL, Suzanne BRADLEY, Keith M. RAMSEY, Belinda OSTROWSKY, August J. VALENTI, John A. JERNIGAN, Andreas VOSS et Michael L. TAPPER, « Public disclosure of healthcare-associated infections: the role of the Society for Healthcare Epidemiology of America », (2005) 26-2 *Infection control & hospital epidemiology* 210, 210.

¹¹⁷ *Managed Care Organizations*.

¹¹⁸ J. A. MARSTELLER, Y.-J. HSU et K. WEEKS, préc., note 109, S213; M. B. EDMOND et G. M. L. BEARMAN, préc., note 103, 183.

pact internalisé), plusieurs inquiétudes se profilent quant à l'effet de la divulgation sur l'optimisation de l'autonomie du patient. On note d'abord l'absence de preuve que la prise de décisions par les patients en soit améliorée¹¹⁹. Certains auteurs expriment en outre la peur que l'information transmise publiquement soit erronée, porte à confusion, soit mal interprétée, ou mal comprise par le public¹²⁰. Il est d'ailleurs démontré que les patients ont une faible compréhension des indicateurs de qualité des soins. Ceci serait particulièrement le cas des patients désavantagés socioéconomiquement¹²¹. Notre exploration des sites web par le biais desquels la divulgation publique canadienne s'effectue nous convainc qu'un certain degré de littératie en santé et de connaissance de la science statistique s'avère souvent nécessaire pour bien comprendre l'information transmise¹²². Il suffit de comparer, par exemple, le dernier bulletin québécois ou le dernier rapport néo-brunswickois¹²³ – transmettant des informations difficiles à assimiler – aux efforts faits par les autorités néo-écossaises ou même françaises pour communiquer de façon compréhensible et procurer, en plus des données, une analyse de celles-ci¹²⁴.

De plus, Edmond et Bearman ont remis en question le présupposé voulant que les « consommateurs » de soins décident de façon rationnelle à l'égard de ces soins. Ils réfèrent en 2007 à des recherches américaines ayant démontré que seuls 19 pour cent des patients ont utilisé des informations quant à la qualité pour prendre des décisions relatives aux soins de santé¹²⁵. Lorsqu'on demanda aux participants quelles sources de renseignements concernant la qualité des soins ils étaient le plus susceptibles d'utiliser, 65 pour cent des répondants mentionnèrent leur famille, leurs amis ou leurs collègues de travail. 65 pour cent indiquèrent également leur médecin ou leur infirmière. 37 pour cent répondirent qu'ils consulteraient

¹¹⁹ ASSOCIATION OF MEDICAL MICROBIOLOGY AND INFECTIOUS DISEASE CANADA, préc., note 74; T. HAUSTEIN *et al.*, préc., note 95, 475; N. DANEMAN *et al.*, préc., note 106.

¹²⁰ E. S. WONG *et al.*, préc., note 117, 210; T. HAUSTEIN *et al.*, préc., note 95, 475

¹²¹ M. B. EDMOND et G. M. L. BEARMAN, préc., note 103, 183.

¹²² *Supra*, page 159-161.

¹²³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 79; NEW BRUNSWICK, préc., note 87.

¹²⁴ NOVA SCOTIA DEPARTMENT OF HEALTH AND WELLNESS, préc., note 78; ICALIN.2 en France : HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, préc., note 99.

¹²⁵ M. B. EDMOND et G. M. L. BEARMAN, préc., note 103, 183.

un site web, 20 pour cent un dépliant, 18 pour cent une entité administrative étatique, et 16 pour cent un journal ou une revue. Lorsqu'on leur demanda s'ils préféreraient un hôpital qui leur est familier ou un hôpital ayant reçu une meilleure cote de qualité, 61 pour cent répondirent en faveur de la familiarité¹²⁶. Comme les auteurs le rapportent, ces données pourraient bien sûr changer à mesure que les patients deviennent mieux informés et mieux éduqués quant à ces questions.

L'objection la plus fréquente dans la littérature non juridique tire sa source dans les inquiétudes quant à la méthodologie et à la capacité de fournir des renseignements exacts. On se préoccupe du fait que l'information ne soit pas standardisée et ajustée pour tenir compte de différences concernant : la population desservie ; le type de procédures entreprises ; le risque infectieux inhérent à chaque patient ; et, la complexité des soins offerts par les différents établissements¹²⁷. On note l'importance de fournir non seulement les données, mais aussi une interprétation de celles-ci afin qu'elles soient comprises¹²⁸. Par exemple, on donne l'exemple du taux d'infection rapporté dans un grand hôpital tertiaire qui traite la clientèle la plus malade exposée aux plus hauts taux de complications versus un petit hôpital communautaire¹²⁹. La littérature exprime en outre des inquiétudes quant au manque d'uniformité des méthodes de surveillance ou à l'utilisation variable¹³⁰ de celles-ci à travers chaque établissement. De plus, on souligne que la compréhension des informations quant aux taux d'infection nécessite de saisir les limites reliées à la surveillance des IASS¹³¹. On soulève aussi la possibilité que les infections soient sous rapportées ou mal rapportées ou qu'il y ait un manque d'uniformité dans

¹²⁶ *Id.*, 183.

¹²⁷ T. HAUSTEIN *et al.*, préc., note 95, 471. Voir aussi : CDC & NATIONAL NOSOCOMIAL INFECTIONS SURVEILLANCE SYSTEM, « Nosocomial infection rates for inter hospital comparison: limitations and possible solutions », (1991) 12-10 *Infection Control and Hospital Epidemiology* 609, 610.

¹²⁸ A. SILVERSIDES, préc., note 108, 574.

¹²⁹ *Id.*, 574.

¹³⁰ T. HAUSTEIN *et al.*, préc., note 95, 471.

¹³¹ Brett G. MITCHELL, Anne GARDNER et Alistair MCGREGOR, « Healthcare-associated infections: getting the balance right in safety and quality v. public reporting », (2012) 36 *Australian Health Rev.* 365, 366.

les définitions de ces infections¹³². Enfin, on remarque qu'il est difficile d'identifier si une infection est bel et bien associée aux soins de santé¹³³.

Certains auteurs s'inquiètent enfin de la manipulation de l'information par les établissements. Par exemple, ceux-ci pourraient pour ce faire éviter d'admettre les patients les plus à risque de contracter une IASS ou privilégier des méthodes de détection moins efficaces – si bien entendu celles-ci sont laissées à la discrétion des établissements¹³⁴. Ils pourraient aussi mettre en place des solutions permettant une baisse rapide des taux d'infections, telle l'utilisation inappropriée d'antibiotique¹³⁵. Ces inquiétudes sont toutefois soulevées dans le contexte américain¹³⁶.

La divulgation publique des taux d'IASS ne peut donc participer à cette transparence, gage de qualité et de sécurité des soins de santé, que s'il existe des mécanismes externes (coercitifs) ou internes (volonté d'améliorer les performances déficientes) visant à répondre à la mauvaise performance rendue publique, ainsi que des moyens de tirer profit des succès des établissements performants par des mesures d'échanges de meilleures pratiques. Quant à la question de savoir si le patient fera un choix plus éclairé face aux soins de santé qu'il reçoit grâce à ces indicateurs, cela dépend à la fois de l'effort fait par l'entité divulgateuse pour rendre l'information accessible à, et compréhensible pour, tous, et au degré d'éducation et de littératie en santé du patient moyen.

Conclusion

Il est généralement accepté que la transparence et la communication ouverte et franche à l'égard des accidents médicaux sont des conditions nécessaires à une nouvelle culture de prévention des accidents et de promotion de la sécurité des patients dans la délivrance des soins de santé. Ces appels à la transparence se sont concrétisés ces dernières années en Amérique du Nord notamment par la reconnaissance d'une obligation de

¹³² J. ODOM-FORREN et E. J. HAHN, préc., note 64, 67; R. L. STRICOF *et al.*, préc., note 63, 294; E. S. WONG *et al.*, préc., note 117, 210.

¹³³ J. ODOM-FORREN et E. J. HAHN, préc., note 64, 67; R. L. STRICOF *et al.*, préc., note 63, 294; E. S. WONG *et al.*, préc., note 117, 210.

¹³⁴ M. B. EDMOND et G. M. L. BEARMAN, préc., note 103, 184.

¹³⁵ *Id.*, 184.

¹³⁶ *Id.*, 184.

divulguer aux patients les accidents médicaux leur ayant causé un préjudice.

La question de la divulgation des indicateurs de qualité des soins s'inscrit dans ce mouvement. Son objectif avoué est en effet de renforcer l'autonomie des patients en leur permettant de faire un choix éclairé des services de santé qui leur sont offerts. Elle vise aussi l'amélioration de la qualité des soins en soulignant publiquement les déficiences de certains résultats. Ce texte a voulu mettre en relief le fait qu'effectivement, sans vraiment pouvoir expliquer le mécanisme d'action sous-tendant ce constat, la divulgation publique des taux d'infection comme indicateur de qualité des soins semble participer à un changement de culture et d'attitude dans la prévention des risques au sein même des institutions de soins. Par contre, on peut fortement douter que cette divulgation améliore l'autonomie des patients et leur capacité d'effectuer des choix éclairés. Outre la question de savoir si le patient possède une liberté réelle de choisir, éclairée ou non, nous avons soulevé l'intelligibilité variable pour le patient moyen de l'information transmise. Il semble donc qu'en ce moment, l'attrait principal de la divulgation publique des indicateurs de qualité – tels les taux d'IASS – est de permettre aux établissements de soins de modifier leurs priorités et de prendre des mesures d'amélioration de la qualité des soins – ce qui est en soit très positif – plutôt que de renforcer l'autonomie du patient.