

M.-F. Ernoux
L. Bigler-Perrotin

Marie-Flore Ernoux^b
Plan des Marais 29
1642 Sorens

Lucienne Bigler-Perrotin^c
Ligue genevoise contre le cancer
Rue Leschot 11, 1205 Genève
Ou
Avenue Industrielle 11
1227 Carouge

Rev Med Suisse 2013; 9: 526-8

Aujourd'hui, après l'euphorie des découvertes biomédicales, et avec l'émergence de l'ère technologique, le système de santé a évolué vers un système économico-médico-technologique; la santé représente «une notion sans limite, ouverte aux besoins d'une époque qui ne sait où s'arrêter»¹ et les prestations de santé deviennent des biens consommables que les individus cherchent à se procurer selon leurs possibilités et leurs choix. A l'heure où il est question de rationnement, de ressources limitées, de potentiels d'efficience, de pénurie de professionnels, de qualité de vie et du vieillissement de la population, le système de la santé est un marché économique qui se régule selon ses propres lois (offre et demande) avec une recherche de profit: le malade en est un client, un consommateur potentiel et les soignants sont appelés prestataires de soins. L'hôpital est une entreprise vouée à la rentabilité, caractérisée par la fragmentation des activités et du client trouvant place sur un chemin clinique – le bon patient au bon endroit au bon moment – selon la maladie ou la réparation à effectuer, identifiée dans un (des) groupe(s) de diagnostics.

Les buts déclarés des SwissDRG intro-

Systeme de santé, discutons les perspectives: dialoguons^a

duits en 2012 sont la transparence des prestations et des coûts censée renforcer la concurrence, la qualité et la diversité des prestations. Cependant, la pratique DRG est une catégorisation qui contribue à la standardisation et au contrôle de la pratique médicale, avec des répercussions potentiellement nuisibles pour les personnes les plus vulnérables (départs anticipés, droit de décisions des assureurs sur les factures et les traitements, transfert de coûts sur les patients) et les soignants.

Tarmed, LEP (outil de mesure de la charge de travail infirmier) et d'autres outils comme HTA (Health Technology Assessment) et Qaly (Quality Adjusted Life Years) visant à évaluer l'utilité et la plus-value des prestations médicales, participent à l'élaboration DRG. Ils définissent et mesurent de ma-

... la qualité liée à l'expérience professionnelle est moins chère sur le long terme ...

nière aléatoire les prestations médicales et infirmières sans aucun lien avec les attentes et les besoins des personnes ni de considération pour l'engagement professionnel individuel. SwissDRG, par exemple, n'a pas prévu de décompte en ce qui concerne le temps consacré aux entretiens, et à l'information des patients.² Ceci confirme l'entreprise hospitalière comme lieu de prestations médicales et médico-techniques, et réclame une clarification en profondeur sur le but de l'hôpital pour les gens qui doivent y recevoir des soins.

On assiste aussi à la mise en place d'un système qui prône une prise en charge globale (par exemple: chemin clinique, managed care, HMO, etc.), à des fins de lutte contre les doublons. Mais ce fruit d'un travail de concert avec l'ensemble des différents acteurs manque d'un ingrédient essentiel à une collaboration efficiente, à savoir la confiance. A sa place, c'est la rigidité du contrôle qui se renforce, figeant les processus tentant d'être intégrés; le contrôle détourne les ressources des buts poursuivis. En dix ans, les caisses maladie ont vu leurs frais administratifs augmenter de 30%;³ de multiples commissions de contrôle et de coordination et de nombreux postes ont été créés qui emploient des professionnels de

la santé pour un travail au service des structures (tels les codeurs DRG) avec un recul des activités proprement soignantes⁴ (les équipes infirmières sont réorientées sur des «actes médico-délégués» à la tâche).

Pourtant, la valeur ajoutée d'une activité provient de l'humain qui la produit. Ce capital humain se développe dans des organisations qui soutiennent le partage et la mise à jour des connaissances ainsi que la création des savoirs, telles les entreprises apprenantes décrites par Peter Senge. Schön⁵ parle de pratique réflexive comme d'une posture permettant l'ouverture à l'autre avec l'idée que l'incertitude n'est pas synonyme d'incompétence mais d'occasion d'apprentissage pour chacun (par exemple patient-médecin). Etre ouvert à la découverte, à imaginer du nouveau tout en s'appuyant sur ce qui est déjà connu est en contraste avec les règles de bureaucratie pour des procédures uniformes, des mesures objectives de performance et un système de contrôle central/périphérique. Le travail ensemble favorise la «réflexion-dans-l'action» car il permet de réfléchir à plusieurs, de communiquer ses idées et impressions, de les tester contre la vision des pairs.⁵ Pour ce faire il nécessite des espaces de partage qui disparaissent de plus en plus de l'agenda des soignants. Pourtant, en apprenant les uns des autres, nous participons à augmenter notre expérience et la qualité de notre travail, à créer de la connaissance. Et, dans les soins de santé comme dans d'autres domaines, la qualité liée à l'expérience professionnelle est moins chère sur le long terme: le meilleur garant d'une bonne économie c'est une prise en charge par des professionnels formés et d'expériences, travaillant en confiance avec les autres, nourrissant des réflexions communes qui réunissent les visions fragmentées des différentes expertises.

Le phénomène d'intérêt de la science économique est de créer de la valeur et de l'améliorer en la mesurant. Le système de santé ayant pour but premier de soutenir la santé de l'utilisateur, sa valeur est donc indissociable du patient qui devient le centre des préoccupations et le guide pour l'amélioration des soins de santé. La Valeur, selon Porter,⁶ c'est la qualité des soins de santé vécue par le patient. Elle se mesure dans

a Kiefer B. Malaise dans les hôpitaux. Rev Med Suisse 2012; 8:2376.

b Infirmière spécialisée dans l'équipe mobile Voltigo, FR. Infirmière spécialisée en oncologie et soins palliatifs, en cours de Master en gestion des systèmes de santé, Webster University – Ancienne infirmière-chef de l'Unité de soins palliatifs de Châtel, HFR, co-présidente de Palliative Fribourg.

c Directrice de la Ligue genevoise contre le cancer, GE. Infirmière spécialisée en oncologie et soins palliatifs, en cours de Master en gestion des systèmes de santé, Webster University – Membre du Comité de SOS (Soins en oncologie suisse).

une équation comparant les résultats des soins prodigués en tant que cycle global de soins et les coûts totaux des prestations (ensemble de soins, de traitements et de services), et non le coût de chaque prestation ou épisode de soins séparé. Le fait que la prestation des soins de santé ne soit pas organisée autour de la valeur va à l'encontre de l'excellence des soins et fait monter les coûts.⁶ Les structures d'organisations actuelles, les pratiques standardisées et le remboursement sectorisé non aligné avec la valeur créent des obstacles à mesurer la Valeur-Qualité des soins. Il y a confusion avec la conformité des prestations à des évidences probantes (EB) et à des mesures comme les DRG. Le fait que le remboursement de prestations s'appuie sur l'évaluation de la conformité aux processus est un biais et ce peut être contre-productif (déplacement plus que maîtrise des coûts). «Il n'y a pas de substitut à mesurer les résultats réels. Se limiter aux processus ou à une évaluation de la structure pour "mesurer la valeur" ralentit l'accès à l'innovation, et trompe les gens. Pendant ce temps, d'autres partenaires se servent en réorientant la valeur selon leur propre intérêt.»⁶

Mesurer la qualité des soins de santé devrait dès lors se faire en intégrant les résultats vécus par les patients. De la Valeur ainsi mesurée, découleront des propositions d'amélioration en lien avec les valeurs politiques déclarées. Lorsque le politique opte pour une telle perspective (viser comme but la valeur ainsi définie), il encourage la réalisation de modèles de soins de qualité accessibles à tous, accordant de la valeur à la liberté de choix selon les recommandations du droit (d'autant plus avec le nouveau droit de la protection des adultes) et gouverne un financement en cohérence avec cette vision.

En tant qu'infirmières engagées pour des soins qui honorent l'être humain, nous portons attention à ce qui se passe pour les personnes que nous servons au sein du système de santé enraciné dans cette vision traditionnelle qui se centre sur l'humain en tant que machine qui fonctionne bien quand toutes les parties fonctionnent.⁷ Docteur en science infirmière, professeure émérite à l'Université de Loyola, Chicago, et créatrice de l'École de pensée de l'humaindevenant, Rosemarie Rizzo Parse⁸ rend attentive que «Ce qui manque dans l'image projetée des prestations de soins en 2050 avec l'intensification du changement, l'ultramécanisation, des visions diverses de l'univers, et les différences individuelles, familiales et communautaires, c'est la préoccu-

pation pour la liberté et la dignité humaine. Avec une société devenant plus dépendante des technologies et des humains traités davantage comme des machines, il y aura moins de préoccupation pour porter attention aux sentiments délicats de l'être humain.^{8,9}

L'infirmière dont le centre d'intérêt est l'être humain et sa santé est très engagée dans le système de santé.

Dans la science infirmière, issue de l'héritage de nombreuses théoriciennes, nous possédons un savoir propre qui guide notre pratique. Depuis l'origine de la profession, la notion de connaître la personne est une responsabilité fondamentale de l'infirmière (Florence Nightingale, 1820-1910). Pour Parse,^{10,11} la santé est la qualité de vie de la personne. Elle se construit avec le mo-

■ ... quelle place reste-t-il à la liberté des ■ soignants qui savent que «soigner est ■ un processus complexe»? ...

ment émergeant alors que l'infirmière est témoin des changements de pattern de santé des personnes-familles-communautés alors qu'elles expriment comment c'est pour elles de vivre l'expérience de la santé, de la maladie, comment c'est d'être objet de soin par des professionnels parfois engagés à servir leur organisation plutôt que les personnes.¹² En écoutant la personne, *en présence vraie*, c'est-à-dire en étant totalement présente et intéressée à comprendre un peu plus du mystère humain qui s'offre à elle, l'infirmière est guidée par la personne et le risque d'erreurs dû aux malentendus diminue.¹³ Elle fait route avec la personne, le malade, la famille, ne perdant pas de temps à rechercher des solutions à des problèmes qui n'en sont pas pour elle, concentrant son expertise à être avec et engagée à rester debout à ses côtés.

Selon la perspective de l'humaindevenant, les infirmières s'intéressent à l'expérience de santé de la personne-famille-communauté, comprise comme une unité indivisible imprévisible toujours changeante, vivant ses valeurs et ses croyances personnelles. Le but de l'infirmière est la qualité de vie de la personne leader de ses soins selon sa perspective unique. Elle ne cherchera pas à «formater» la personne mais à être avec elle, en présence vraie, reconnaissant les significations en train d'être vécues. Cette perspective s'enracine dans une théorie avec des assomptions, des principes (sens, rythmes et transcendance) et des postulats (liberté, mystère, illimitabilité et paradoxes) qui fondent l'ontologie.^{10,14,15} La réalité de la personne est une symphonie sans inter-

ruption de ses chants de vie.⁷ Guidées par la perspective de Parse, nous considérons le patient-famille-communauté comme expert de sa santé, cocréant avec le moment émergeant sa qualité de vie en interaction continue avec l'environnement. La personne, leader de ses soins, sait ce qui est le mieux pour elle dans le moment sachant que «lorsque des infirmières et d'autres professionnels mettent une étiquette sur quelqu'un plutôt que de chercher à clarifier la réalité de cette personne-là, la personne devient exclue».⁷ En équipe, nous nous appuyons également sur le modèle de leadership «en guidant en suivant».¹⁶

Parmi les résultats d'évaluation de ce qui se passe lorsque la pratique infirmière est guidée par la théorie de l'humaindevenant, citons par exemple, dans un service de soins palliatifs :¹⁷ les patients se disent écoutés dans ce qui est important pour eux, soutenus pour réaliser des projets

prisés et des traitements onéreux et des soins inutiles sont évités. En somme, une perspective qui honore la dignité et la liberté humaine, de surcroît, à moindre coût.

Une autre manière d'envisager les services de santé existe lorsque les professionnels font le choix de fonder leurs pratiques sur des valeurs qui honorent la dignité et la liberté humaines. Ceci postule un engagement clair à servir la communauté en fondant nos pratiques sur des théories disciplinaires spécifiques, à renoncer à la hiérarchisation des connaissances en vivant la révérence pour les autres dans des discussions, curieux d'apprendre comment chacun contribue à la qualité de vie de la personne-famille-communauté sachant que la personne n'est pas un objet à manipuler mais un mystère à regarder.⁷ En partageant ces valeurs, l'ensemble des professionnels de la santé pourraient contribuer concrètement et efficacement à améliorer les coûts de la santé tout en augmentant la qualité et l'efficacité des prestations.

À l'heure où chacun est sollicité à prendre part à des mesures qui visent à assurer la transparence des prestations et des coûts, à soutenir la concurrence, et finalement la réflexion pour le financement durable du système de santé qui est, par ailleurs, un acteur très important dans l'économie en Suisse, étant créateur de valeur, de richesse et d'emploi, quelle place reste-t-il à la liberté des soignants qui savent que «soigner est un processus complexe, intime et multidimensionnel de relation interhumaine»?¹⁸

Il devient urgent que chaque discipline réfléchisse comment elle veut servir la po-

pulation dans le domaine de la santé, au risque de servir l'administration et de se dérober à sa responsabilité professionnelle. Les infirmières sont invitées à répondre à cette déclaration en prolongeant leur engagement au service des personnes par des recherches en science infirmière qui éclaireront les expériences vécues de qualité de vie des personnes là où elles reçoivent des soins. Ceci informera sur la Valeur des services de santé offerts à la population. Qui voulons-nous servir? Comment voulons-nous être connues? Quelles possibilités pour les infirmières de continuer à servir la communauté en honorant la liberté et la dignité humaine? Voici les questions auxquelles nous devons répondre aujourd'hui. ■

Bibliographie

- 1 Kiefer B. Le cadavre de la médecine bouge encore. Genève: Ed. Georg, 2010;329.
- 2 Wild V, Pfister E, Biller-Andorno N. Les DRG: l'éthique contre l'économie. Bulletin Académie Suisse des Sciences Médicales 2009;119:4. www.humanbecoming.org/
- 3 Wessalowski P. Caisse maladie: les frais administratifs ont augmenté de 30% en 10 ans. Revue de presse. Rev Med Suisse 2012;8:2247.
- 4 Imhof L, Rüesch P, Schaffert R, et al. Soins infirmiers professionnels en Suisse: perspectives 2020. Une analyse de fond. (Version résumée). Winthertur: ZHAW, 2011;8.
- 5 Schön DA. The Reflective Practitioner. How professionals think in action. New York: Basic Books, USA, 1983.
- 6 Porter ME. What is value in health care? N Engl J Med 2010;363: 2477-81.
- 7 Parse RR. Reality: A seamless symphony of becoming. Nurs Sci Q 1996;9:181-4.
- 8 Parse RR. The Humanbecoming school of thought in 2050. Nurs Sci Q 2007;20:308-11.
- 9 Marcel G. Man against mass society (G.S.Fraser, Trans.), Chicago: Regnery (original work published 1951), 1962.
- 10 Parse RR. Man-living-health: A theory of nursing. New York: Wiley, 1981.
- 11 Parse RR. A Humanbecoming perspective on quality of life. Nurs Sci Q 2007;20:217.
- 12 Mitchell GJ. Self-serving and other-serving: Matters of trust and intent. Nurs Sci Q 2002;15: 288-93.
- 13 Bournes DA, Flint F. Mis-Takes: Mistakes in the nurse-person process. Nurs Sci Q 2003; 16:127-30.
- 14 Parse RR. The human becoming school of thought: A perspective for nurses or other health professionals. Thousand Oaks, CA: Sage, 1998.
- 15 Doucet TJ, Maillard Strüby FV. Rosemarie Rizzo Parse: L'école de pensée de l'humaindevenant. Fribourg: Ed. Aquilance, 2011.
- 16 Parse RR. The humanbecoming leading-following model. Nurs Sci Q 2008;21:368-72. traduit par Maillard Strüby FV & Doucet TJ, septembre, 2009.
- 17 Maillard Strüby FV, Ernoux MF Evaluation de l'humaindevenant en pratique en Unité de soins palliatifs – Une recherche appliquée 2008-2010. Article en cours de rédaction.
- 18 Milton CI. Information and human freedom: Nursing implications and ethical decision-making in the 21st century, p. 34. Nurs Sci Q 2007;20: 33-6.