

Journée internationale des infirmières Nice le 29 mai 2010

Les infirmières à l'avant-garde des soins chroniques

Chantal Neves

Cadre supérieur de santé-Spécialiste clinique- formateur ISIS

En France comme dans de nombreux pays occidentaux, les besoins de santé évoluent rapidement et les systèmes de santé en place depuis de nombreuses années ont des difficultés pour y répondre. Cette problématique est particulièrement à l'ordre du jour dans notre pays dans un contexte de crise économique grave et prolongée.

Nous constatons aujourd'hui

- Un vieillissement de la population « géronto-croissance » avec une augmentation des pathologies chroniques¹.avec lesquelles il faudra vivre pendant des années.
En effet, les personnes de plus de 65 ans sont suivies en moyenne pour 5 pathologies chroniques, 25% sont des sujets fragiles, 25% sont en bonne santé et les autres se situent entre ces 2 extrêmes²
- Les pathologies chroniques touchent également les enfants et les adolescents comme l'obésité avec ces conséquences directes telles que l'apparition précoce de diabète de type II.
- Des conduites addictives à l'alcool, la drogue, mais aussi les jeux ou l'informatique sont des problèmes de santé publique dont il faut désormais tenir compte.
- La précarité se développe, elle est responsable, faute de moyens de la chronicisation (plaies, alcoolisme) et de la recrudescence de pathologies telles que la tuberculose.
- Le stress au travail généré par les contraintes de performance et de rentabilité, conséquence de nombreux arrêts de travail, d'impact sur la qualité de vie et la dynamique familiale, peut à mon avis, être considéré comme problème de santé publique chronique.
- Enfin des traitements efficaces permettent à des personnes qui jadis mouraient rapidement, de vivre longtemps, non sans avoir à gérer les effets secondaires des médicaments et l'évolution souvent inéluctable de la maladie (Cancers, scléroses en plaques, maladies neurologiques, séropositivité VIH...)

Notons aussi

- Des problèmes économiques compromettant le financement de l'assurance maladie, l'assurance vieillesse et les prestations mutualistes
- « L'hôpital entreprise » devient un lieu où l'on traite essentiellement la phase aiguë de la maladie et où la moyenne de durée de séjour ne cesse de diminuer.

¹ 14 millions de personnes en France (soit 23% de la population française) déclarent souffrir de maladie chronique. 43 millions (63%) se déclarent atteints par un ou plusieurs problèmes de santé chronique (notamment obésité ou surpoids) –

Source : 39^{ème} congrès national de la Mutualité Française, 4/6 juin 2009, Bordeaux – www.mutualite.fr

² 2^{ème} colloque annuel groupe Pasteur Mutualité fédération des mutuelles pour les professionnels de santé Paris décembre 2009

- Enfin, la pénurie médicale s'aggrave et transforme certains territoires de santé en déserts sanitaires.

Face à cela, la population attend un service de qualité qui prenne en compte la singularité de chacun et qui, au-delà de la pathologie valorise la qualité de vie, le respect individuel de la dignité, de la liberté, dans une relation thérapeutique de confiance. Les nombreuses associations d'usagers témoignent de cette dynamique partenariale avec les professionnels de santé.

La prévention et le traitement des maladies chroniques, leur accompagnement et plus particulièrement l'éducation à la santé et l'éducation thérapeutique deviennent des priorités politiques et de santé publique.

Cet état des lieux nous oblige à reconcevoir l'offre de soins, la place de l'utilisateur responsable de sa santé, les modalités d'accès comme de remboursement des soins.

Soigner dans la durée, éviter les ré-hospitalisations, promouvoir la santé, prévenir la maladie, accompagner la réhabilitation, la rééducation et la fin de vie sont des défis importants à relever : ils impliquent innovation et créativité.

Force est de constater que le système de soins français a des difficultés à dépasser un hospitalo-centrisme, une vision très curative des soins, une approche organiciste des problèmes de santé, qui réduit le plus souvent la notion de santé « au silence des organes ». Le pouvoir médical reste fort avec un guichet unique pour les usagers « le médecin », sans compter un poids politique non négligeable qui influence les décisions quant aux stratégies sanitaires adoptées (Voir plan cancer- rapport « bien vieillir ensemble »...)

La relation instaurée, confine le patient dans une passivité relative face au savoir médical dominant.

Or, la maladie chronique impose un changement de paradigme. Le raisonnement linéaire propre à la médecine classique n'est pas opérationnel. De nombreux médecins ont déjà pris conscience de ses limites et s'appuient désormais sur une approche systémique de la personne humaine et des soins. Ils considèrent la santé, au-delà de la simple résolution d'un problème physique, comme un bien-être global qui tient compte des dimensions psychologiques, sociales, culturelles et spirituelles. La famille est, dans ce modèle partie prenante, la relation qui s'instaure est contractuelle, les responsabilités sont définies.

Les travaux réalisés dans la prise en charge de la douleur chronique, des soins palliatifs et d'un certain nombre de pathologies chroniques, prouvent. L'efficacité de cette approche.

Il est clair que cette présentation est quelque peu caricaturale et qu'entre ces deux modèles, on rencontre toutes les nuances d'approche et de comportement.

Qu'en est-il des soins infirmiers dans ce contexte mouvant ? Quels atouts pour les infirmières ? Quelles limites ? Quels enjeux pour l'avenir ?

Faisons ensemble un peu d'histoire, histoire qui nous montre que l'infirmière a aujourd'hui toutes les compétences pour accompagner les pathologies chroniques et surtout une expérience solide bâtie au fil du temps au contact direct et prolongé avec les malades et leur entourage.

Les infirmières ont très tôt eu l'intuition que les soins infirmiers ne se limitaient pas au traitement prescrit par le médecin et qu'ils impliquaient la prise en compte d'autres paramètres essentiels dans la guérison du malade. En 1859, Florence Nightingale, dans « *Notes on nursing : what it is and what it is not* » nous le démontre déjà. Si cela est vrai pour toute pathologie, cette représentation des soins est fondamentale dans le suivi des pathologies chroniques.

Plus tard *L'infirmière visiteuse* du début du 20^{ème} siècle sera un vecteur puissant de la politique de santé publique de l'époque, alliant action sanitaire et sociale dans une approche globale innovante. Ce modèle français n'est pas sans rappeler le concept d'*infirmière de famille* préconisée en 2000 par l'OMS³ comme atout pour la santé.

Cependant, il a fallu attendre plusieurs décennies pour que les infirmières structurent leurs savoirs et fassent émerger leur identité propre : les nombreuses théoriciennes qui ont construit les modèles conceptuels infirmiers y ont largement contribué, en donnant aux infirmières des cadres de référence originaux, pour analyser la réalité propre des personnes, l'impact de la maladie sur leur vie quotidienne et guider leurs interventions.

En France, ce n'est qu'en 1978, que le législateur reconnaît à l'infirmière « un rôle propre » qui la confirme, non seulement auxiliaire médicale rigoureuse, mais aussi professionnelle à part entière, qui collabore et partage ses compétences propres dans l'interdisciplinarité de l'équipe de soins.

A partir d'un cadre conceptuel choisi, l'infirmière analyse les réactions humaines d'adaptation des personnes, des familles et des groupes confrontés à des événements de vie et / ou une pathologie. Ce jugement clinique permet de poser les « diagnostics infirmiers » et l'approfondissement des concepts en sciences humaines en assure la pertinence.

Le choix des interventions, dont l'infirmière est responsable, a pour objectif de soutenir les personnes, les familles, les groupes dans leur capacité à faire face à ce qui leur arrive, à trouver ensemble des stratégies pour promouvoir leur santé, la conserver, la recouvrer ou continuer à vivre le plus en santé possible malgré le vieillissement et la dépendance, malgré le handicap ou encore de les accompagner jusqu'au terme de leur vie.

La qualité et la diversité des interventions posées font de l'infirmière un véritable tuteur de résilience.⁴

De nombreuses infirmières hospitalières et libérales, ou exerçant dans d'autres milieux, se sont formées. Elles ont développé des domaines d'expertise dans le champ de la clinique médicale (Plaies et cicatrisation, diabète, asthme, incontinence tabaccologie...) et ont optimisé leur raisonnement, enrichi leurs interventions. Elles adossent leurs soins sur une relation de confiance, alliance thérapeutique, qui privilégie l'écoute active et s'appuie sur les ressources et le potentiel de la personne soignée appréhendée dans son contexte propre, respectant ses valeurs, ses choix, ses projets.

La permanence des soins infirmiers et l'approche systémique des problèmes vécus se sont révélées très vite des facteurs essentiels dans la prise en soins des personnes atteintes de maladies chroniques. Les résultats obtenus, observance, qualité de vie en particulier le prouvent.

³ Déclaration de Munich : *les infirmières et les sages femmes, atout pour la santé*, 2000, in Article de J. F. Négri – Consultation infirmière et évolution de la profession, Dossier SOINS n° 707, p 32-34.

⁴ Cyrulnik Boris (1999-2002) *Un si merveilleux malheur*, éditions Odile Jacob, Paris

Même si les infirmières sont restées longtemps timorées quant à la valorisation de tout ce travail d'accompagnement au quotidien, par le manque de traçabilité à ce sujet, même si aujourd'hui encore la reconnaissance et le financement de tout ce travail ne sont pas « gagnés » il est clair qu'elles peuvent être considérées comme pionnières dans ce domaine.

L'accompagnement des personnes atteintes de pathologies chroniques, l'éducation à la santé et thérapeutique s'organisent désormais en institution et plus encore au domicile.

L'éducation thérapeutique constitue un droit pour le patient.

On peut souligner des avancées

- Le début de la formation des infirmières dans le système universitaire (reconnaissance du niveau licence) et le nouveau programme qui met en exergue l'éducation thérapeutique
- Les décrets relatifs aux programmes de formation à l'éducation à la santé⁵ et aux programmes d'éducation thérapeutiques.
- L'introduction de la démarche de soins DSI dans le système conventionné mis en œuvre dans l'exercice libéral
- la notion de *prescription infirmière* (rôle autonome) qui figure dans le CSP,
- le droit de prescription sur une liste des dispositifs médicaux DM (LFSS et arrêté d'avril 2007),
- Le nombre croissant de consultations infirmières dans les établissements de santé, les réseaux... en écho avec les différents plans ou programmes nationaux (plan cancer, plan Alzheimer, plan Douleur, plan d'éducation pour la santé ...).

Il me semble que le suivi des personnes atteintes de pathologie chronique ne peut s'entendre qu'avec une reconnaissance de ce mode d'intervention.

Notons aussi

- les revendications professionnelles d'une reconnaissance et d'une valorisation de ces activités comme spécificité propre au sein d'une approche interdisciplinaire, avec en particulier, la création d'un GIC (Groupement d'Intérêt Commun) consultation au sein de l'ANFIIDE
- la volonté ministérielle, sociétale et mutualiste⁶ d'améliorer les parcours des patients présentant des maladies chroniques et d'accroître les démarches d'éducation thérapeutique,
- des publications de modalités d'exercice (structuration, outils, démarches utilisées, financement...) et de résultats probants mettant en lumière le gain en qualité de vie et en diminution des coûts
- une mobilisation forte des mutuelles qui se dotent aujourd'hui d'un programme Priorité santé mutualiste pointant la nécessité de la mise en place de «*véritables équipes soignantes autour du médecin traitant*», reconnaissant aux infirmières «*un rôle déterminant à tenir dans l'éducation thérapeutique des patients chroniques, un nouveau partage des tâches bienvenu pour leur permettre d'exercer pleinement cette mission innovante et stratégique*»⁷

⁵ citons par exemple le décret n° 2006-57 du 16 janvier 2006 relatif aux programmes de formation à l'éducation à la santé, et tous les liens possibles avec les priorités des axes des différents plans gouvernementaux en matière de santé publique, de douleur, de nutrition, de maladie d'Alzheimer, de santé mentale, ...).

⁶ voir l'exemple du programme prioritaire développé par la Mutualité Française depuis Avril 2009 *Priorité Santé Mutualiste* in article de D. Lenoir *Améliorer la prise en charge des patients chroniques*, revue *Soins Cadres*, n° 72 Novembre 2009, p 44-46.

⁷ Citations extraites de l'article de Daniel Lenoir - *Améliorer la prise en charge des patients chroniques*, dossier La prise en charge concertée du patient, Revue Soins Cadres n° 72, novembre 2009, p 44-46.

- la création de l'ordre infirmier qui défend la place des soins infirmiers dans l'organisation sanitaire.

Dans le contexte actuel, il est clair que les médecins ne pourront pas faire face au nombre croissant de personnes atteintes de pathologies chroniques et assurer leur éducation et leur accompagnement.

Une réorganisation profonde et une collaboration renforcée semblent nécessaires.

Depuis 2003, différents rapports ont été rédigés autour de la redéfinition des professions de santé, le transfert de tâches et de compétences.

La « pratique avancée en soins infirmiers » est une réalité à l'étranger.

En France des expérimentations ont été menées dans ce cadre et l'évaluation des résultats obtenus. s'avère très positive.

Cependant des problèmes demeurent

- Une catégorisation de l'infirmière dans la rubrique «*auxiliaires médicales*» du CSP,
- Une absence d'accès direct du patient aux compétences infirmières autonomes sans aval médical dans le cadre conventionnel,
- La non reconnaissance d'une consultation infirmière dans la NGAP comme l'absence de valorisation de l'activité tant en établissement qu'en ambulatoire,
- La difficulté à porter des propositions infirmières innovantes du fait d'une méconnaissance des lieux stratégiques où se prennent les décisions d'orientations en matière de santé, par exemple pour ne citer que celui-ci, le programme national de prévention et d'éducation pour la santé fixé tous les 5 ans où sont sensés être membres un représentant des instituts de formations paramédicales et 2 paramédicaux⁸.
- Une absence de consensus et de référentiel structurant les modalités de la consultation infirmière au sein même de la profession, complexifiant inutilement les enjeux de pouvoirs comme les contraintes indues.
- Des modalités d'application des coopérations entre professionnels contestables car organisées autour des problèmes de santé et non des besoins (Arrêté du 31 décembre 2009)
- Des difficultés de mise en place de l'ordre qui ne peut jouer son rôle de garant de l'évolution professionnelle
- Un pouvoir fort conféré aux ARS, qui faute de structuration à l'intérieur de la profession, de véritable filière universitaire garante du niveau de compétence des infirmières, peuvent chacune dans leur territoire de santé organiser la coopération au risque de grande disparité, voire de dérives, sans régulation interne à la profession.

D'autres professionnels ont d'ores et déjà compris « l'intérêt » que représente tous ces patients atteints de maladies chroniques. En particuliers les pharmaciens, qui ont proposé en juillet 2009, un projet d'évolution professionnelle dans le cadre d'un rapport « Le pharmacien d'officine dans le parcours de soins »

Dans l'esprit de la loi HPST⁹ Ils proposent :

- La prise en charge du patient en coordination avec les autres professionnels de santé
- Le suivi du traitement des patients chroniques

⁸ Programme arrêté pour 5 ans par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé sur proposition d'un comité consultatif et après avis du Comité national de santé publique (Art. D.1417-17 stipulant la composition).

⁹ Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires- 21 juillet 2009

- L'éducation thérapeutique
- Des programmes d'aide à l'observance et l'évaluation des traitements

Loin d'entrer dans une polémique stérile, les pharmaciens ont toute leur place dans le système de santé et leur collaboration est précieuse il s'agit plutôt de prendre conscience des enjeux actuels. Sachant que « La nature à horreur du vide » les infirmières ont ici une opportunité à saisir. Elles ont les compétences, l'expérience d'une approche systémique de la personne en regard de sa santé. Elles sont celles qui passent le plus de temps auprès des personnes et en libéral au sein même de leur milieu de vie

Christophe DEBOUT soulignait en 2006¹⁰, « Force est de constater que nous avançons, mais l'optimisation de l'éventail des interventions infirmières – notamment la consultation – requière *« l'identification de la plus value générée imputable aux soins infirmiers, son intégration aux systèmes d'information en santé et une révision des modalités d'accès aux soins infirmiers assurant une meilleure fluidité aux trajectoires des patients »*.

Nous avons aujourd'hui l'expérience et le recul nécessaire.

Comment co-construire notre devenir, rassembler les professionnels engagés dans le suivi des personnes atteintes de maladies chroniques, l'éducation thérapeutique, la consultation infirmière ? Comment faire connaître et valoriser les travaux reflétant la pratique clinique de l'infirmière ?

Il nous reste à poursuivre nos engagements politiques et notre responsabilité de *savoir* et de *faire savoir* :

- **savoir**, c'est-à-dire renforcer et/ou acquérir, au sein même de la profession, un haut niveau d'expertise clinique reposant sur la rigueur scientifique et les valeurs humanistes telles que développées par Watson¹¹, notamment au travers de la formation, de l'évaluation des pratiques, comme de l'utilisation de résultats probants basés sur les travaux engagés auprès des personnes soignées, des proches, des collègues...
- **faire savoir** à nos partenaires du système de santé, aux politiques et aux usagers ce que nous sommes en mesure d'offrir et d'assurer tant dans le champ sanitaire que médico-social.

C'est à ce prix que les infirmières, à l'avant-garde des soins chroniques, seront véritablement reconnues comme partenaires à part entière des usagers et des autres professionnels dans un système de santé efficient où l'Homme reste au centre du dispositif, avec toutes les valeurs qui lui sont attachées.

¹⁰ Article *Consultation infirmière, un nouveau rôle à investir dans le champ clinique infirmier*, Dossier *La consultation infirmière*, Revue Soins n° 707, Juillet/Août 2006, p 36/39.

¹¹ Watson Jean (1998) *Le caring*, éditions Seli Arslan, Paris, 317 p