

**LA PROFESSION
INFIRMIÈRE**
UNE VOIX FAITE POUR DIRIGER
LA SANTÉ EST UN DROIT HUMAIN



**LA SANTÉ EST UN DROIT HUMAIN
ACCÈS, INVESTISSEMENT ET
CROISSANCE ÉCONOMIQUE**

**JOURNÉE INTERNATIONALE DES INFIRMIÈRES
RESSOURCES ET TÉMOIGNAGES**

CONSEIL INTERNATIONAL DES INFIRMIÈRES



TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|-----------|
| Message de la Présidente du CII | 3 |
| Première partie : La santé est un droit humain | 4 |
| Le défi à relever | 4 |
| Le droit à la santé, priorité du CII cette année | 5 |
| Les principaux éléments d'une approche du système de santé fondée sur les droits | 6 |
| Les six éléments essentiels d'un système de santé efficace, basé sur le droit à la santé | 8 |
| Pourquoi les infirmières devraient-elles s'intéresser à l'approche des soins basée sur le droit à la santé ? | 9 |
| Deuxième partie : Expliquer la complexité de l'accès aux soins | 10 |
| La perspective unique et privilégiée de l'infirmière | 10 |
| Accès aux soins : sensibilisation et identification des besoins non couverts | 12 |
| Accès aux soins : répondre à des besoins diversifiés | 15 |
| Accès aux soins : services disponibles et faciles à atteindre | 18 |
| Accès aux soins : soins abordables | 22 |
| Accès aux soins : soins sûrs et de qualité | 25 |
| Accès aux soins : accès en temps opportun | 28 |
| Accès aux soins : soins centrés sur la personne | 31 |
| Troisième partie : Investissement et croissance économique | 33 |
| Couverture sanitaire universelle | 35 |
| Soins centrés sur la personne | 38 |
| Ressources humaines pour la santé | 42 |
| Quatrième partie : Des politiques à la pratique, de la pratique aux politiques | 47 |
| Pour conclure | 53 |
| Références | 54 |

Parrain du projet : Howard Catton

Auteurs : David Stewart, Erica Burton, Prof. Jill White (quatrième partie)

Édition et mise en page : Lindsey Williamson, Julie Clerget, Violaine Bobot, Bethany Halpin, Marie Carrillo

Conseillers spéciaux : Prof. Sridhar Venkatapuram, Prof. Anne Marie Rafferty, Prof. Marla Salmon, Prof. Thomas Kearns

Comité de direction : Simon Hlungwani, Dr Kwua-Yun Wang, Paola Pontoni Zuniga

Conception : ACW www.acw.uk.com

Tous droits réservés, y compris pour la traduction en d'autres langues. La reproduction photomécanique de cette publication, son stockage dans un système d'information, sa transmission sous quelque forme que ce soit et sa vente sont interdits sans la permission écrite du Conseil international des infirmières. De courts extraits (moins de 300 mots) peuvent être reproduits sans autorisation, si la source est indiquée.

Copyright © 2018 CII - Conseil international des infirmières

3, place Jean-Marteau, CH-1201 Genève (Suisse)

ISBN : 978-92-95099-49-4

MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE DU CII

Le Conseil international des infirmières (CII) est convaincu que la santé est un droit humain. Le CII, qui est en première ligne du plaidoyer en faveur de l'accès à la santé, estime également que les infirmières sont la clef de cet accès, alors même que, partout dans le monde, des personnes et des communautés souffrent de maladies faute de soins abordables et accessibles. Mais nous devons garder en mémoire que le droit à la santé vaut aussi pour nous ! Nous savons bien que, pour prodiguer des soins de qualité et plus sûrs, le personnel infirmier doit travailler dans des environnements positifs, leur assurant un cadre de travail sécurisé, un salaire adéquat et la capacité d'accéder aux ressources et aux formations nécessaires. À cela s'ajoute le droit pour le personnel d'être entendu, de donner son avis dans les prises de décision et de participer à l'élaboration et à l'application des politiques.

En tant que porte-parole mondial de la profession infirmière, le CII défend invariablement ces principes. En 2018, le CII entend, plus que jamais, poursuivre sur cette voie. Sur le thème de la Journée internationale des infirmières en 2018 – *La profession infirmière, une voix faite pour diriger. La santé est un droit humain* –, le paquet d'outils que nous éditons aujourd'hui apporte des preuves convaincantes de la manière dont l'investissement dans les soins infirmiers favorise le développement économique ; et montre comment l'amélioration des conditions de vie des gens rend les sociétés plus cohérentes et les économies plus productives.

Pour les infirmières, « la santé est un droit humain » signifie que tous les êtres humains ont droit à des soins de qualité et abordables, au moment où ils en ont le plus besoin. Or, les infirmières sont précisément celles qui garantissent la réalisation de ce droit, que ce soit dans leur travail quotidien au sein des institutions de santé ou à des postes où elles peuvent exercer une influence et prendre des décisions.

À l'occasion de cette Journée internationale des infirmières, je vous invite à découvrir, avec nous, comment les personnels infirmiers transforment les soins et les systèmes de santé afin que personne ne soit laissé de côté. Exprimons-nous d'une même voix pour défendre une approche des soins et du système de santé centrée sur la personne et pour influencer les politiques de santé ainsi que la planification et la fourniture des services.

Au nom de tout le personnel du CII, je vous souhaite une excellente Journée internationale !



Annette Kennedy

Présidente

Conseil international
des infirmières

PREMIÈRE PARTIE : LA SANTÉ EST UN DROIT HUMAIN



À mes yeux, c'est une question d'éthique. Acceptons-nous que notre prochain puisse mourir parce qu'il est pauvre ? Ou que des millions de familles soient acculées à la pauvreté du fait de dépenses de santé catastrophiques et du manque de protection contre le risque financier ? La couverture sanitaire universelle est un droit humain. »

–Dr Tedros Adhanom Ghebreyesus, Directeur général de l'OMS¹

Le défi à relever

En juin 2017, le Rapporteur spécial des Nations Unies^a sur le droit qu'à toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, M. Dainius Puras, présentait son rapport annuel au Conseil des droits de l'homme.² Ce document, qui met l'accent sur la santé mentale, se conclut par un appel à « un changement radical de modèle » pour mettre un terme à des années de négligence de la santé mentale³. Le rapport condamne notamment des décennies d'exclusion, de négligence, de coercition et de violence contre des personnes présentant des déficiences intellectuelles, cognitives et psychosociales, du fait soit de l'absence de soins, soit de soins inefficaces ou même dangereux.

Pour le Rapporteur spécial, « dans la mesure où les systèmes de santé mentale existent, ils sont séparés des autres soins et basés sur des pratiques dépassées qui constituent autant de violations des droits de l'homme ». Le Rapporteur spécial relève en outre que « les politiques et services de santé mentale traversent une crise » – une crise due à des déséquilibres non pas chimiques, mais de pouvoir. M. Puras plaide donc pour des engagements politiques forts, des réponses systémiques urgentes et des mesures correctives immédiates.

^aLe Rapporteur spécial est actuellement Dainius Puras, psychiatre lituanien. Les Rapporteurs spéciaux sont des experts indépendants chargés par le Conseil des droits de l'homme, basé à Genève, de lui faire rapport sur des thèmes précis relatifs aux droits de l'homme ou sur des situations de pays. Ces postes sont honorifiques : les experts ne sont pas des fonctionnaires des Nations Unies et ne sont pas rétribués.

Pour M. Puras, la crise s'explique notamment par la dominance des modèles biomédicaux, qui impliquent une forte dépendance aux médicaments, et par l'incapacité de respecter, de protéger et de réaliser le droit à la santé. Les traitements sont axés sur la seule pathologie, au détriment du bien-être des personnes dans le contexte général de leur vie personnelle, sociale, politique et économique.

Le rapport souligne même que « les politiques publiques ne reconnaissent pas l'importance des facteurs propices aux maladies mentales que sont la violence, la perte d'autonomie, l'exclusion et l'isolement social et l'effritement des communautés, les désavantages socioéconomiques systémiques et les conditions de travail et d'étude néfastes ». Le rapport conclut que « les approches (...) qui ne tiennent pas compte de l'environnement social, économique et culturel non seulement portent préjudice aux personnes handicapées », mais ne parviennent pas non plus à promouvoir la santé mentale ni le bien-être à différentes étapes de la vie.

À travers l'exemple de la santé mentale, le Dr Puras montre clairement que le problème fondamental limitant notre capacité à atteindre « la santé pour tous » réside dans l'absence d'une approche centrée sur la personne. Étant donné que la santé – y compris la capacité d'accéder aux soins – est un droit humain, il nous faut dépasser la conception biologique et pathologique de la santé. Un certain nombre de mesures d'ordre politique, social, économique, scientifique et culturel peuvent nous mener sur le chemin de la bonne santé pour tous.

La santé est en effet fonction de l'accès à l'eau potable et à l'assainissement ; d'une nutrition correcte ; du degré d'égalité et de liberté dans la société ; ainsi que d'autres déterminants sous-jacents. Les conditions dans lesquelles nous naissons, grandissons, vivons, travaillons et vieillissons exercent un effet majeur sur les charges de maladie et sur les décès prématurés. C'est pourquoi la profession infirmière peut avoir un effet décisif sur l'adoption d'une perspective de la santé fondée sur les droits de l'homme. En effet, historiquement, le fondement de la pratique infirmière est de prendre soin de la santé et du bien-être des individus et des communautés. La base philosophique des soins infirmiers est l'approche de la santé centrée sur la personne.



Le traitement de la santé mentale traverse une crise morale. Les hôpitaux de nombreux pays ne respectent pas les droits de l'homme. »

–Prof. Vikram Patel

Le droit à la santé, priorité du CII cette année

Pourquoi le CII met-il l'accent sur la santé en tant que droit humain ? En adoptant cette perspective élargie, les infirmières pourront comprendre la philosophie qui sous-tend toute notre pratique, qu'elle porte sur la promotion de la santé, la prévention des maladies et des blessures ou encore les traitements tant aigus que chroniques. L'approche nous permet aussi de situer les effets sanitaires des déterminants sociaux de la santé, tels que l'assainissement, une alimentation adéquate, le logement décent, de bonnes conditions de travail, l'éducation, l'égalité et un environnement salubre.⁴ Le rôle des soins infirmiers pour remédier aux inégalités, aux pratiques discriminatoires et aux relations de pouvoir injustes dans les déterminants sociaux de la santé était au cœur de la Journée internationale des infirmières en 2017 (La profession infirmière, une voix faite pour diriger. Atteindre les objectifs de développement durable).



Le traitement d'une maladie peut se faire de manière totalement impersonnelle ; les soins aux patients doivent être, eux, complètement personnels. »

–Francis W. Peabody⁵

L'approche de la santé en tant que droit humain nous permet aussi de comprendre le système sanitaire dans une perspective centrée sur la personne et sur la communauté. Cette année, la Journée internationale des infirmières s'inscrit dans le prolongement de 2017 en explorant les enjeux liés à l'accès aux soins ainsi que l'impact des difficultés d'accès sur les résultats de santé.

Les systèmes de santé sont un rouage essentiel de toute société en bonne santé et équitable. Dès lors que la santé est considérée comme un droit humain, il devient possible d'exiger que des mesures soient prises pour garantir l'accès au système de santé et de demander des comptes à cet égard. Cette croyance devrait être au cœur de tout système de santé efficace, au bénéfice ultime des communautés et des pays. Le droit à la santé est davantage qu'un slogan utilisé par les agents de santé, les groupements de la société civile et les organisations non gouvernementales pour changer le monde. Dans la majorité des cas, le droit à la santé est un instrument juridique pouvant être invoqué pour obliger les gouvernements et la communauté internationale à rendre compte de leurs actes. Le secteur de la santé peut et doit utiliser le droit à la santé comme un outil constructif lui permettant de prodiguer les meilleurs soins possibles aux individus, aux communautés et aux populations.⁶

La couverture sanitaire universelle et la forme qu'elle prend dans les différents pays dépendent fortement du contexte. Fondamentalement, nul ne devrait se voir refuser l'accès à des soins correspondant aux normes de santé de son pays en raison de sa situation financière ; de même, les soins fournis ne doivent pas plonger les patients dans une pauvreté encore plus grande. La perspective des droits de l'homme sur la santé signifie que partout où vous vivez, vous devriez bénéficier de soins répondant à vos besoins de santé.



En septembre 2015, **193 PAYS ADOPTAIENT FORMELLEMENT UN NOUVEAU « PLAN POUR LE MONDE QUE NOUS VOULONS »**.

Ce plan comprend la couverture sanitaire universelle, autrement dit le droit pour une personne d'accéder à la santé sans que cela n'entraîne pour elle de difficultés financières.⁷



AU MOINS 400 MILLIONS DE PERSONNES DANS LE MONDE N'ONT PAS ACCÈS à un ou plusieurs services de santé essentiels.



CHAQUE ANNÉE, 100 MILLIONS DE PERSONNES TOMBENT DANS LA PAUVRETÉ après avoir payé des services essentiels.⁷



En moyenne, les dépenses directes des patients représentent environ **32 % DES DÉPENSES NATIONALES DE SANTÉ**.⁷

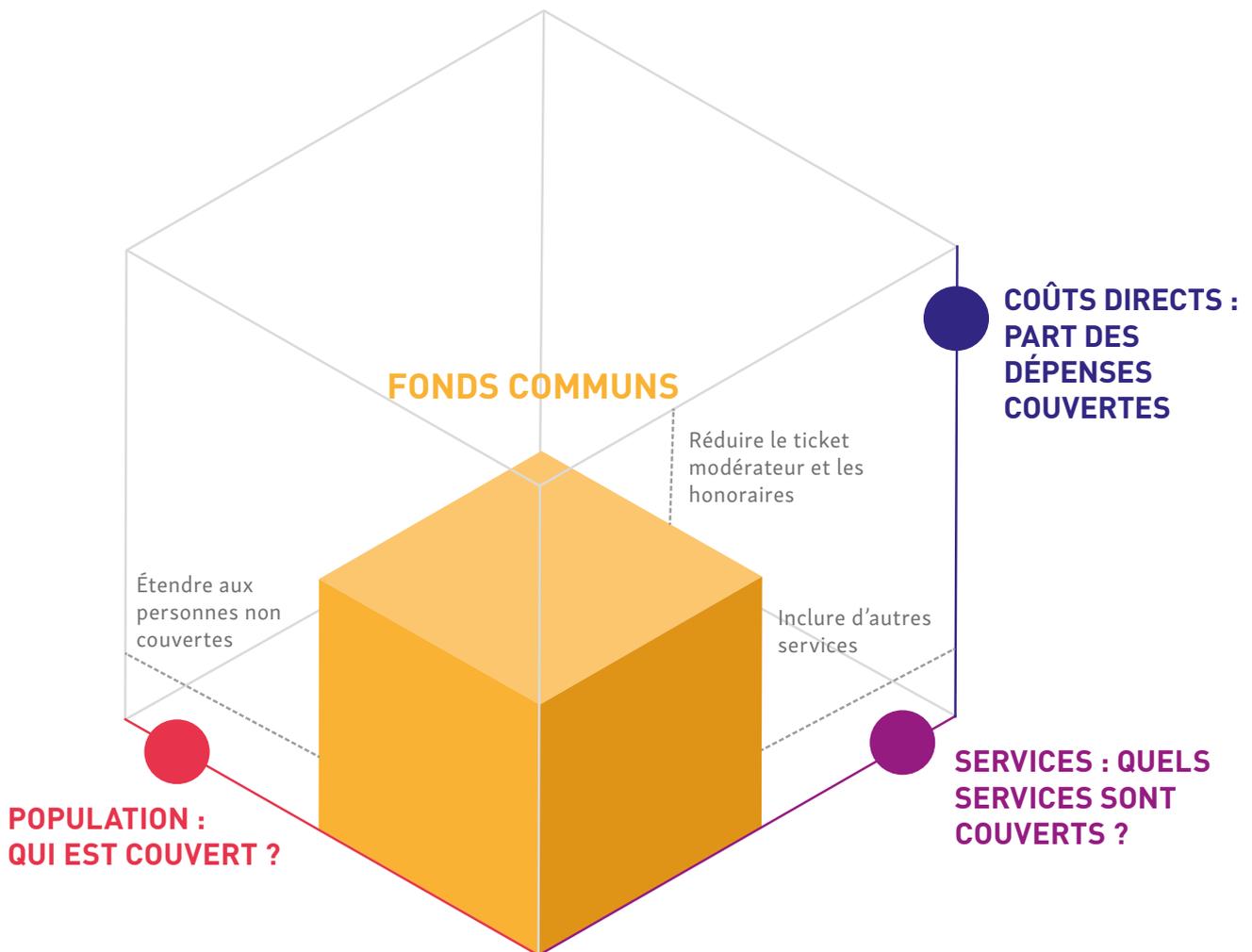


40 % DE LA POPULATION MONDIALE est dépourvue de protection sociale.⁸



AU MINIMUM 44 DOLLARS DES ÉTATS-UNIS PAR PERSONNE ET PAR AN sont nécessaires pour prodiguer les services de santé vitaux de base : 26 États membres de l'OMS ont dépensé moins que ce montant en 2011.⁸

Figure 1 : Les trois dimensions du passage à la couverture sanitaire universelle (OMS)⁹



Les principaux éléments d'une approche du système de santé fondée sur les droits

Un élément essentiel du droit à la santé et de l'aspiration au meilleur état de santé possible est l'existence d'un système sanitaire efficace, intégré et comprenant des soins tenant compte des déterminants de la santé. Ce système doit aussi pouvoir s'adapter aux priorités locales et nationales, et être accessible à tous. Ces éléments une fois réunis, on considère que les bases d'une société en bonne santé et équitable sont en place.

Figure 2 : Principes généraux d'un système de santé fondé sur le droit à la santé¹⁰

RÉSULTATS ET PROCESSUS

Le fonctionnement du système de santé (transparence, participation et non-discrimination).



PRISE EN COMPTE DES PARTICULARITÉS CULTURELLES

Le système de soins de santé respecte les différences culturelles.



RÉALISATION PROGRESSIVE

Le droit de jouir du meilleur état de santé possible est réalisé progressivement, en fonction des ressources disponibles : un système de santé complet et intégré ne se construit pas du jour au lendemain. Mais progrès il doit y avoir, mesuré à l'aune de critères spécifiques.



ÉQUITÉ, ÉGALITÉ ET NON-DISCRIMINATION

Le système de santé est accessible à tous, sans discrimination : personnes vivant dans la pauvreté, minorités, peuples autochtones, femmes, enfants, personnes handicapées ou âgées, etc.



DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ

La santé des individus et des communautés exige davantage que des soins médicaux. Elle implique aussi de traiter les déterminants sociaux de la santé.



QUALITÉ

Le service de santé est de bonne qualité et garantit l'accès aux médicaments essentiels. La qualité porte aussi sur le traitement des patients au sein du système de santé.

APPROCHE HOLISTIQUE CENTRÉE SUR LA PERSONNE



CONTINUUM DES SOINS

Une gamme appropriée de services primaires, secondaires et tertiaires assure la continuité de la prévention et des soins, y compris des procédures d'orientation des patients.



COOPÉRATION INTERNATIONALE

La coopération internationale est nécessaire pour assurer le « bien public mondial ». Elle porte par exemple sur le contrôle des maladies transmissibles, la diffusion de la recherche en santé et les initiatives internationales en matière de réglementation. La coopération peut s'étendre au fait de ne pas nuire aux pays voisins et au soutien aux pays pauvres.



SURVEILLANCE ET RESPONSABILITÉ

Les droits impliquent des obligations, les obligations exigent la responsabilité. La responsabilité inclut le contrôle de la conduite, de la performance et des résultats.



COORDINATION

Un système efficace exige la coordination entre différents secteurs et départements : santé, environnement, eau, transports, etc. La coordination s'étend de l'élaboration des politiques à la fourniture des services.



ÉQUILIBRE À TROUVER

Les différents besoins entrent parfois en compétition. Ils doivent être envisagés dans leur contexte. Il n'est pas toujours possible de répondre simplement à des questions difficiles, surtout dans les environnements mal dotés en ressources.



OBLIGATIONS JURIDIQUES

Le droit de jouir du meilleur état de santé possible entraîne un certain nombre d'obligations juridiques contraignantes, notamment celles mentionnées ici.

En 2007, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)¹¹ décrivait une approche générale de la réalisation du droit à la santé par le biais du renforcement des systèmes sanitaires. Le diagramme suivant présente les six éléments fondamentaux d'un système de santé fonctionnel.

Figure 3 : Les six éléments constitutifs d'un système de santé efficace





Pourquoi les infirmières devraient-elles s'intéresser à l'approche des soins basée sur le droit à la santé ?

Elle est fondée sur des données tirées de l'observation.

L'approche des systèmes de santé basée sur le droit à la santé repose sur des éléments probants. Il s'agit d'une méthode importante et éprouvée d'améliorer la santé et l'équité au sein d'une population. L'approche joue un rôle incontournable pour structurer et systématiser la prise de décision politique dans un pays. Elle permet aussi de demander des comptes aux pouvoirs publics.¹²

Toute personne a une valeur intrinsèque propre et représente une part de l'humanité. De nombreux systèmes de santé appliquent, pour obtenir des gains d'efficacité, l'ancienne méthode de gestion « du haut vers le bas », qui tend à négliger l'individu. D'autres approches considèrent la maladie plutôt que la personne dans son ensemble. Or, le corps et l'esprit sont liés et la personne doit être traitée avec dignité et respect. Historiquement, les infirmières ont toujours adopté une vision holistique de l'individu et de sa personnalité au sein de la communauté. Les infirmières peuvent montrer la voie en appuyant une approche centrée sur la personne des soins et du système de santé. Cette approche met le bien-être des individus, des communautés et des populations au cœur du système de santé. Le système de santé ne doit pas être technocratique ni coupé des personnes qu'il sert.¹³

Obligation juridique. De nombreuses obligations juridiques sont liées au droit de jouir du meilleur état de santé atteignable. Concrètement, les gouvernements et les systèmes de santé ont des responsabilités s'agissant de fournir aux communautés et aux populations des soins répondant à une certaine norme de qualité.

La contribution des infirmières est déterminante.

Alors même que des lois ont été adoptées pour défendre le droit au meilleur état de santé possible, de nombreux gouvernements, organisations et institutions s'interrogent sur la signification de ce droit et sur la manière de le mettre en pratique. Le droit à la santé n'est pas figé : il évolue en même temps que les progrès scientifiques et technologiques. Les infirmières doivent apporter la contribution décisive à ce processus car, outre qu'elles possèdent le raisonnement scientifique et les fondements philosophiques nécessaires, elles sont proches du patient, de sa famille et de la communauté.

La réalisation de la **couverture sanitaire universelle** par le biais des soins centrés sur la personne exige que notre profession applique une approche transformationnelle de la façon d'envisager la santé et de prodiguer les soins. Il s'agit en particulier de créer et d'entretenir des partenariats avec des individus et des communautés, des décideurs, des gouvernements et d'autres professionnels de la santé, pour modifier les effets des déterminants sociaux de la santé ; d'envisager les prestataires de soins de santé comme faisant partie intégrante de la communauté ; et de concevoir et de diffuser des modèles innovants de prestation des services de santé.

Une approche centrée sur la personne, un système de santé fonctionnel, la disponibilité de ressources humaines dotées des compétences appropriées et la résolution des problèmes liés à l'accès : tels sont les éléments fondamentaux de la couverture sanitaire universelle. La deuxième partie de notre exposé traite plus en détail la question de l'accès.

DEUXIÈME PARTIE : EXPLIQUER LA COMPLEXITÉ DE L'ACCÈS AUX SOINS



Faute d'obtenir la participation des consommateurs, des patients et des familles au processus de soins de santé, nous ne serons pas capables de supprimer l'inégalité ni d'améliorer la santé au profit de tous. »

–Kalahn Talyor-Clark¹⁴

La perspective unique et privilégiée de l'infirmière

La profession infirmière sait répondre, comme aucune autre, aux besoins des gens dans leurs moments de plus grande vulnérabilité. La relation entre le client et l'infirmière donne à cette dernière une perspective unique et privilégiée sur l'existence d'une personne. Prenons par exemple ces expériences authentiques de patients, telles que racontées par des infirmières.

Amélia vient de recevoir son diagnostic : cancer du sein. Mais la véritable tragédie, pour elle, a été la perte de son mari, il y a deux mois. À un an de la retraite, souffrant d'une douleur à la poitrine, son mari a refusé d'aller à l'hôpital. Au lieu de cela, il s'est plaint d'« une simple indigestion » avant de retourner se coucher – pour ne jamais se réveiller. La douleur d'Amelia tient plus à la perte de son mari qu'à son cancer.

Quant à Yusuf, admis à l'hôpital pour un traitement de trois mois pour un état hématologique, il a reçu, sans son consentement, une injection destinée à un autre patient. L'efficacité du traitement s'en est ressentie et Yusuf a été hospitalisé un mois de plus. Yusuf est très mécontent à la fois de la façon dont l'hôpital a traité le problème et de la manière dont il a été informé de l'erreur médicale.

José rit toujours mais, derrière le rire, se cachent de grandes souffrances. Bien qu'il n'ait jamais fumé, José est en rémission d'un cancer du poumon de stade 4 et doit suivre, chaque mois, une chimiothérapie d'une semaine. Trois jours avant chaque procédure, il subit de terribles attaques de panique. Pendant la chimiothérapie, José ne songe qu'à arracher la sonde et à rentrer chez lui, car il appréhende ce que sera la semaine prochaine, une fois que la chimiothérapie aura empoisonné son corps.

Béatrice a manifestement perdu beaucoup de poids et devient de plus en plus fragile. Autrefois une chanteuse, elle a perdu sa voix et, depuis plusieurs mois, a du sang dans les selles. Béatrice est placée sur une liste d'attente pour une coloscopie. La liste est si longue que l'hôpital lui recommande de se faire soigner dans le privé, mais elle n'en a pas les moyens et doit attendre. Deux ans plus tard, Béatrice subit enfin la procédure. Pendant un tour de garde, le médecin et ses étudiants s'approchent de son chevet : le médecin l'informe qu'elle est atteinte d'un cancer de l'intestin au stade 4. « Ils parlaient comme si je n'étais même pas dans la pièce », dit Béatrice. « J'étais seulement un "spécimen" alité. »

ACCÈS AUX SOINS : sensibilisation et identification des besoins non couverts

En 2014, 422 millions de personnes dans le monde étaient atteintes de diabète ; 1,6 millions en sont mortes en 2015.¹⁶ Le diabète, maladie chronique complexe et coûteuse, affecte une personne sur onze dans le monde et entraîne des dépenses de 673 milliards de dollars par an (12 % des dépenses mondiales de santé).¹⁷ La prévalence du diabète au niveau mondial a explosé et le nombre d'adultes diagnostiqués augmente rapidement. Cependant, l'ampleur réelle du problème n'est pas complètement cernée, étant donné que de nombreuses personnes ne savent même pas qu'elles sont atteintes et qu'elles ont besoin d'un traitement.

En Afrique du Sud, certains chercheurs estiment que plus de 53 % de la population ne sait pas qu'elle est diabétique. Parmi les personnes qui ont reçu un diagnostic, plus de 80 % ne maîtrisent pas leur glycémie et ont d'importants besoins de soins non satisfaits.¹⁸ Le problème ne concerne pas seulement l'Afrique du Sud : il se pose partout dans le monde. Plusieurs raisons expliquent ce taux élevé de demande non satisfaite. Elles relèvent tant de la compréhension individuelle des signes et symptômes de la maladie – compréhension qui conditionne la demande de soins – que de la capacité du système de santé de dispenser les services et les informations nécessaires concernant le diabète.

La compréhension et les connaissances individuelles affectent l'attitude envers le traitement, les choix de mode de vie et la capacité d'autogestion de la maladie. Une littératie en santé faible est synonyme d'incidence plus élevée d'autres maladies chroniques ainsi que d'état de santé et de qualité de vie détériorés. La littératie en santé insuffisante explique que les populations désavantagées sont proportionnellement davantage touchées que d'autres par les problèmes liés au diabète.¹⁹

D'autres problèmes sont à chercher au sein même du système de santé. De nombreuses organisations, privées et publiques, essaient d'appliquer des stratégies pour améliorer le dépistage et la gestion du diabète. Or, non seulement ces stratégies se soldent souvent par des échecs, mais elles sont aussi coûteuses. Au contraire, les stratégies efficaces ont plusieurs caractéristiques similaires : elles rapprochent les soins du consommateur^b ; elles améliorent les connaissances et la compréhension individuelles et collectives sur le diabète et sur les types de services disponibles ; et elles orientent le consommateur, avec ses besoins holistiques, vers les professionnels de santé compétents.²⁰ Le principe consiste ici à améliorer l'accès aux soins de santé ainsi que la gestion du diabète en tant que maladie chronique ayant des répercussions graves sur le mode de vie.

Pour que les services de santé soient accessibles, les gens doivent savoir qu'ils existent, comprendre comment y accéder et avoir le désir de les utiliser. La première étape de l'accès est de savoir que l'on a besoin de soins. Les services de santé doivent ensuite être prodigués de telle sorte que l'utilisateur soit capable d'identifier ses besoins et de bénéficier des prestations nécessaires.

^bVu le manque de spécialistes pour faire face aux exigences du diabète, les centres d'excellence ont transféré de 80 % à 90 % des patients diabétiques vers les soins primaires ou communautaires.



ÉTUDE DE CAS : Services de santé intégrés et prévention des maladies non transmissibles chez les personnes âgées

Contribution : Wenda Oroh Baithesda

Pays : Indonésie

Le centre de santé communautaire du sous-district de Ranomut, en Indonésie, est l'un des nombreux centres de santé communautaires mandatés par le gouvernement pour résoudre les problèmes de santé publique dans la ville de Manado. Actuellement, 1214 personnes âgées sont enregistrées auprès du centre. Ce dernier prodigue des services intégrés et de promotion de la santé contre les maladies non transmissibles dans la population âgée.



Le centre utilise le cadre Posbindu PTM pour gérer les initiatives communautaire axées sur la prévention des maladies et la promotion de la santé. L'objectif du Posbindu PTM est d'accroître la participation du public dans la prévention et le dépistage précoce des facteurs de risque de maladies non transmissibles. Le programme vise à contrôler et maintenir une santé optimale chez les personnes à risque ou déjà atteintes de maladies non transmissibles.

Les services offerts dans ce cadre incluent le conseil et le partage d'expériences et de connaissances ; la détection en amont des maladies non transmissibles par des examens de l'état de santé mentale ; et l'évaluation de l'état nutritionnel grâce à la mesure du poids, de la taille, de la pression artérielle et de l'hémoglobine et à l'analyse d'urine. Selon les besoins locaux, les centres réalisent d'autres activités telles que l'alimentation complémentaire et le sport. Les communautés s'approprient entièrement les activités menées dans le cadre du PTM Posbindu, avec le soutien d'infirmières et d'autres professionnels de la santé.

Le centre de Ranomut cherche à augmenter la portée des services de santé au profit des personnes âgées vivant au sein de la communauté. Ses activités, adaptées aux besoins de la population locale, visent à améliorer la participation et l'accès des personnes âgées – en particulier les plus pauvres et les plus vulnérables – aux services. Le centre est axé non seulement sur la santé de l'individu, mais aussi sur la santé de la communauté.

Le programme a été élaboré en réponse à la demande croissante de services de santé causée par les maladies non transmissibles, dans un contexte d'offre limitée de personnel soignant. En 2014, l'Indonésie comptait environ 892 000 travailleurs de santé pour une population de 250 millions de personnes. Cette pénurie est compliquée encore par la répartition inégale des agents de santé, dont la moitié environ est concentrée à Bali et à Java.

Ce programme apporte une contribution appréciable au vieillissement en bonne santé. Ses avantages sont liés à la participation communautaire et à l'engagement des pairs, qui ont aidé à changer la façon dont les gens voient leur santé. Les infirmières de ce service maintiennent activement le contact avec la communauté, remettent en question la perception des communautés en matière de modes de vie sains et permettent aux individus de mieux contrôler leur propre santé et leur bien-être.

ÉTUDE DE CAS : Offre de services de santé au cœur de la communauté : l'hôpital national de Sri Lanka

Contribution : K. M. Sriyani Padmalatha **Pays :** Sri Lanka

Dans le cadre de l'équipe multidisciplinaire, les personnels infirmiers de l'Hôpital national de Sri Lanka fournissent des services de proximité pour améliorer l'accès aux services de santé essentiels, près de l'endroit où les gens vivent : domicile des patients, écoles, lieux de travail et centres communautaires. Grâce à une clinique mobile, les infirmières sont en mesure d'atteindre les membres de la communauté, d'identifier leurs besoins en matière de santé et de leur donner accès aux services de santé adéquats.



Les services offerts comprennent : évaluation physique, contrôle de la pression artérielle, tests de glycémie, de la taille et du poids, analyses de sang et d'urine ; planification familiale et soins de fertilité ; soutien nutritionnel ; clinique ophtalmologique et nez-gorge-oreilles ; éducation à la santé pour la prévention et la détection précoce des maladies ; conseils sur les modes de vie sains ; exercice physique et gestion du poids ; sommeil et santé ; et santé mentale et méditation.

Historiquement, le grand problème à Sri Lanka est la disponibilité limitée des services de diagnostic, d'investigation et de dépistage au niveau communautaire. Les hôpitaux tournent à pleine capacité et enregistrent un grand nombre d'admissions évitables. De nombreuses personnes ignorent leur état de santé et bien des maladies non transmissibles ne sont pas diagnostiquées.

Le service infirmier de l'hôpital national de Sri Lanka offre plus de 350 consultations gratuites par jour. Au cours des trois dernières années, plus de 300 000 personnes ont été examinées dans ces cliniques. Les services atteignent des personnes au sein de la communauté qui, autrement, seraient privées d'accès aux services de santé : ils sont donc respectés et très appréciés. La clé du service est l'engagement communautaire et la participation à la prestation des soins.

Le service étant offert gratuitement, tout le personnel est bénévole. De nombreuses infirmières prennent sur leurs congés personnels pour soutenir les cliniques. Une évaluation des avantages du service est en cours : elle sera présentée au ministère de la santé en vue d'un soutien futur au projet.

ACCÈS AUX SOINS : Répondre à des besoins diversifiés

Partout dans le monde, les peuples autochtones obtiennent des résultats de santé inférieurs à ceux des non-autochtones. L'écart dans l'espérance de vie entre ces deux populations est d'environ 21,5 ans au Cameroun, 13,1 au Kenya, 12,5 au Canada et 10 en Australie.²¹ Ces disparités sont très préoccupantes et il est nécessaire de comprendre comment l'accès aux services de santé affecte ces résultats.

Les personnes autochtones sont moins susceptibles de recourir aux services de santé préventive et de solliciter une intervention dès l'apparition de symptômes, avec pour corollaire un risque plus élevé d'hospitalisation et de mortalité. De nombreuses études ont été menées sur les raisons pour lesquelles les peuples autochtones ne s'adressent pas ou n'accèdent pas aux services de santé autant que les autres catégories de population. Les études citent plusieurs facteurs importants à cet égard, notamment le manque de services sanitaires adaptés aux besoins culturels des autochtones ; les comportements racistes ou discriminatoires des personnels soignants ; le coût inabordable des soins ; et l'incapacité de se présenter aux rendez-vous.^{21,22}

Le fait de ne pas demander ou de retarder le moment de demander des soins s'explique notamment par le manque de confiance dans les services de santé généraux. Un chef de communauté autochtone résume ainsi ce problème :

« ...Beaucoup refusent de se rendre [au service de santé local], parce que l'endroit est hostile et que le personnel n'est pas amical, et à cause des attitudes discriminatoires. Et puis l'endroit est très stérile... pas confortable... ils ne parlent pas comme nous... très brusques et bruyants, enfin la communication ça ne va pas, vous voyez ? Aucune idée de la façon correcte de s'adresser aux autochtones... bref le personnel n'a probablement aucune connaissance culturelle... discrimination, racisme, ou peut-être juste de l'ignorance, aucune sensibilité, aucune compréhension pour les problèmes de santé des autochtones... »²³

De nombreuses stratégies sont utilisées pour combler les différences culturelles. L'une d'entre elles consiste à faire en sorte que les services de santé soient exempts de tout racisme et de toute discrimination. Il revient au prestataire de santé, plutôt qu'au patient, d'adapter les services afin qu'ils soient culturellement acceptables aux yeux de tous les usagers.²³

L'acceptabilité des services de santé dépasse la seule dimension culturelle. Elle inclut des éléments tels que le genre, la religion et d'autres facteurs sociaux. Par exemple, les femmes seront peut-être moins enclines à demander des soins si les prestataires sont en majorité des hommes (et réciproquement). Levesque *et al.*¹⁵ observent que « la capacité de demander des soins de santé est liée aux concepts d'autonomie personnelle et de capacité de choisir de demander des soins, de même qu'à la connaissance des options de soins et des droits individuels qui déterminent l'expression de la volonté d'obtenir des soins. »

Dans l'approche de la santé fondée sur les droits de l'homme, les systèmes sanitaires doivent prodiguer des soins de manière non discriminatoire. Pour l'OMS, « le principe de non-discrimination cherche à garantir que les droits de l'homme seront exercés sans discrimination aucune fondée sur la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, l'opinion politique ou toute autre opinion, l'origine nationale ou sociale, la fortune, la naissance ou toute autre situation comme le handicap, l'âge, la situation matrimoniale et familiale, l'orientation sexuelle et l'identité sexuelle, le domicile ou la situation économique et sociale ». ²⁵



La compétence culturelle ne consiste pas seulement à prendre conscience des particularités culturelles ou à pratiquer la tolérance. Il s'agit de la capacité de remettre en question ses propres hypothèses, valeurs et croyances, et de prendre un engagement pour communiquer à l'interface culturelle. »

–Secretariat of National Aboriginal and Islander Child Care²⁴

ÉTUDE DE CAS : Right to Care : extension de l'accès aux soins pour dispenser des services complémentaires de dépistage du VIH

Contribution : Letsatsi Paul Potsane

Pays : Afrique du Sud

Le service Right to Care (« droit aux soins ») est à l'avant-garde du soutien et de la prestation de services de prévention, de soins et de traitement pour le VIH, la tuberculose et d'autres maladies associées. Situé dans la Région A de la Northern Gateway à Johannesburg, le service Right to Care est composé de deux infirmières diplômées et de huit conseillers en VIH. En étroite collaboration avec la communauté, l'équipe fournit des services complets de dépistage du VIH et de conseil, ainsi que l'accès au traitement antirétroviral. Les personnels engagés assurent également le dépistage de la tuberculose, des infections sexuellement transmissibles et des maladies non transmissibles, de même que des tests de grossesse et l'orientation vers la circoncision médicale. Le dépistage des maladies non transmissibles favorise la découverte du VIH et la réduction de la stigmatisation et de la discrimination. Toutes les campagnes communautaires de sensibilisation au dépistage du VIH sont ciblées sur les populations difficiles à atteindre dans les régions insuffisamment desservies, grâce au déploiement de cliniques mobiles.



L'organisation travaille en partenariat avec le gouvernement et les communautés afin de trouver des solutions innovantes pour renforcer les soins de santé publique. Ses domaines d'expertise comprennent le traitement et la prise en charge du VIH et de la tuberculose, l'automatisation de la pharmacie, la circoncision masculine médicale et le diagnostic et le traitement du cancer du col de l'utérus.

La Région A, urbaine et rurale, compte plus de 250 000 habitants, avec un certain nombre d'établissements de santé informels. La pauvreté et le chômage sont des problèmes majeurs dans cette région. Par exemple, dans une circonscription de 56 000 personnes, le taux de chômage est supérieur à 50 % et plus de 70 % des résidents vivent sous le seuil de pauvreté. La population est peu instruite et relativement jeune, avec environ 24 % de la population âgée de 20 à 29 ans.

Dans ces circonstances, la charge de morbidité est élevée, en particulier celle due au VIH. Les modèles traditionnels de soins répondent mal aux besoins de la communauté, pour des raisons liées aux capacités et aux ressources : la demande en services de conseil et de dépistage initiés par le médecin (PICT) est faible, les données ne sont pas croisées et il manque de personnels et d'espace pour le conseil et les tests. Autre problème, les établissements de santé ont des heures d'ouverture réduites et les jeunes écoliers sont dans l'impossibilité d'accéder aux services. Les travailleuses et travailleurs du sexe ont eux aussi du mal à accéder aux services de santé.

L'impact du VIH/sida est dévastateur, avec de très nombreux orphelins et enfants en détresse et un nombre toujours plus grand de clients nécessitant une hospitalisation en raison de maladies liées au VIH dépistées trop tard, du coût élevé des soins et d'une pénurie de professionnels de santé, infirmiers et paramédicaux.

En collaboration avec des organisations gouvernementales et non gouvernementales, Right to Care diffuse, d'une manière adaptée à la culture des publics visés, des informations exactes sur la propagation du VIH. Right to Health offre également aux travailleurs du sexe des tests de dépistage du VIH et des maladies sexuellement transmissibles et administre des prophylaxies préexposition (PrEP) contre les risques auxquels ils sont personnellement confrontés. En tenant compte de la diversité des jeunes et de leurs besoins, le service encourage d'autre part une campagne de sensibilisation à la participation des jeunes ; met l'accent sur la santé sexuelle des jeunes hommes ; informe sur les droits sexuels et procréatifs ; donne des occasions d'aborder les questions de genre ; améliore l'accès à l'éducation de base et, en temps opportun, à l'éducation sexuelle et liée au VIH ; et donne accès à des services de conseil et de dépistage du VIH.

Le personnel infirmier de Right to Care se déplace en outre directement au domicile des patients pour les inciter à subir des tests de dépistage du VIH, afin d'atténuer l'impact de la pénurie de conseillers au sein même des établissements. Le service cible surtout les personnes dont on sait qu'elles rencontrent des difficultés pour accéder au dépistage du VIH. Cette démarche a entraîné une augmentation de la demande de tests, de préservatifs et d'éducation. Lors de ce type d'intervention, les travailleurs de proximité mobilisent des personnes au sein des ménages pour accéder au test et mettent en place des équipes de prestation de services directs pour améliorer la performance et le rendement.

Grâce à ce travail, le nombre de personnes recevant des soins a plus que doublé. Pour la première fois, les membres de la communauté accèdent aux services communautaires de manière rapide et abordable.



« Certains pays ont entrepris de donner la priorité à l'équité et se sont dotés d'un système d'emblée inclusif. Cependant, les données historiques (...) suggèrent que de nombreux pays ayant accéléré les progrès vers la couverture sanitaire universelle ont laissé de côté la population pauvre et rurale. »

–OMS²⁷

ACCÈS AUX SOINS : Services disponibles et faciles à atteindre

Dans la majorité des pays, le taux de suicide est beaucoup plus élevé parmi les habitants des zones rurales. De fait, il est alarmant de constater que le risque de décès est deux fois plus important à la campagne que dans les villes.²⁶

Il est peu probable qu'il n'y ait qu'une seule explication au suicide, un phénomène multidimensionnel qui dépend d'un mélange de facteurs contextuels sociaux, culturels et économiques, ainsi que de facteurs individuels.²⁸ Un facteur aggravant est l'écart dans l'accès aux traitements et services efficaces, et dans l'utilisation qui est faite de ces services. On constate une grande différence entre les villes et les campagnes s'agissant de l'accès et de l'utilisation des services de santé mentale, ainsi que dans les dépenses consacrées à ce poste. Pour la National Rural Health Alliance,²⁸ « le diagnostic, le traitement et la gestion de la maladie mentale interviennent souvent trop tard, voire jamais, dans les régions rurales, avec pour résultat un risque accru d'hospitalisation et, parfois, de tragédie – automutilation et suicide ».

Les personnes vivant dans les régions rurales sont souvent en moins bonne santé que les personnes vivant dans les grandes villes, du fait d'écarts importants dans les déterminants sociaux de la santé.

Les déterminants sociaux de la santé ne sont pas propres aux seules campagnes, mais l'isolement rural risque d'en aggraver les effets. Ces déterminants sont notamment, mais pas exclusivement, la difficulté d'accès aux moyens de communication (par exemple : couverture des réseaux de téléphonie mobile et accès à internet) et les problèmes environnementaux (par exemple : épisodes de sécheresse et inondations affectant les moyens de subsistance).

L'accès exprimé par la disponibilité des services sanitaires est un élément déterminant de la santé et du bien-être. La disponibilité englobe la capacité d'accéder aux ressources de santé (infrastructures, ressources humaines) ; et la mesure dans laquelle les professionnels de santé ont la formation, l'expérience et les compétences pour prodiguer les services nécessaires. Les ressources ne sont pas disponibles dans la même mesure selon que l'on se trouve en zone urbaine ou rurale. C'est particulièrement vrai dans les domaines spécialisés tels que la santé mentale.¹⁸ Vikram Patel, expert en santé mentale reconnu au niveau international, relève ainsi : « On compte davantage de psychiatres en Californie que dans toute l'Afrique... Il existe un énorme fossé thérapeutique : 50 % des personnes ayant besoin de soins de santé mentale n'y ont pas accès dans les pays à revenu élevé, et 90 % dans les pays à faible revenu. Dans certains pays, comme l'Inde et la Chine, la plupart des gens ne disposent tout simplement d'aucun traitement. »²⁹

L'accessibilité des services, ou la capacité d'atteindre les services, dépend de plusieurs facteurs. Parmi ceux-ci, citons la mobilité et l'utilisation de moyens de transports pour atteindre les services de santé. Cela affecte particulièrement les plus vulnérables dans nos communautés, notamment les personnes ayant des besoins particuliers et les personnes âgées. Sont également concernées les personnes soumises à des exigences professionnelles qui limitent leur capacité d'accéder aux services aux horaires habituels.

ÉTUDE DE CAS : The Bega Teen Clinic : améliorer l'accès aux soins et à l'éducation à la santé par la jeunesse des villes rurales

Contribution : Jodie Meaker

Pays : Australie

Gérée par des infirmières, la Bega Teen Clinic est un modèle d'intervention en amont destiné à ouvrir l'accès aux soins de santé primaires aux adolescents. Cette démarche s'inscrit dans le cadre du dispositif existant de prise en charge des jeunes vivant dans les petites villes rurales. Situé à Bega, en Nouvelle-Galles du Sud (Australie), le modèle Teen Clinic (« service clinique pour ado ») a pour objectif de supprimer les obstacles qui empêchent les jeunes d'avoir accès à des soins de santé préventifs. Les avantages sanitaires et sociaux à long terme d'être en mesure de prévenir une grossesse non désirée ou d'assurer le suivi psychologique d'une personne suicidaire avant qu'elle ne passe à l'acte peuvent véritablement « changer la vie ».



La Teen Clinic est née d'un besoin. La ville de Bega est une zone de forte demande socio-économique, mal desservie par les transports publics. Il y a environ trois ans, une vague de suicide s'est produite chez les jeunes de cette petite ville, ce qui a eu un impact important et durable sur la communauté. La communication entre écoles, jeunes et système de santé était insuffisante, et il était clair que les méthodes traditionnelles d'accès aux soins, tels que les rendez-vous avec un médecin généraliste, étaient perçues comme trop compliquées par les jeunes. De nombreux adolescents redoutent de devoir se rendre seuls à la consultation avec un médecin, sans leurs parents, alors même qu'ils sont confrontés à de nouvelles préoccupations et de nouveaux problèmes de santé.

Concrètement, une infirmière praticienne se rend disponible deux après-midi par semaine à la clinique pour adolescents, où elle reçoit sans rendez-vous. Les adolescents peuvent demander un dépistage de maladies sexuellement transmissibles, des conseils sur la contraception, sur des problèmes relationnels, de santé mentale et générale, ou en lien avec l'éducation. Le rôle de l'infirmière comme point d'entrée dans le système de santé est d'intervenir en douceur pour offrir un dépistage initial et / ou une éducation à la santé puis orienter les adolescents vers des médecins généralistes et d'autres prestataires, si nécessaire.

Le modèle de la Teen Clinic tire parti de l'infrastructure existante, des cliniciens et du personnel en place : il est donc efficace, du point de vue financier et de l'utilisation des ressources, pour fournir des services aux jeunes dans les villes rurales. Ce modèle de soins en équipe intègre personnel d'accueil, personnel infirmier, psychologues et omnipraticiens. Il vise en même temps à renforcer l'engagement communautaire et les relations avec d'autres services tels que les enseignants et les conseillers, les travailleurs en santé mentale, les services de soutien familial et de logement social. La Teen Clinic applique une approche communautaire globale à la coordination des soins pour le groupe à risque que sont les adolescents.

Ce modèle innovant est rendu possible grâce à l'action d'infirmières œuvrant dans toute l'étendue de leur domaine de compétence. Les infirmières de la clinique travaillent au sommet de leur art et servent de relais indispensables dans la collectivité pour aider les jeunes à devenir des utilisateurs de soins de santé bien informés.

ÉTUDE DE CAS : Dialogue avec le secteur de l'éducation pour la promotion de la santé mentale et la prévention des comportements suicidaires

Contribution : José Carlos Santos, Ordem dos Enfermeiros

Pays : Portugal

Le Portugal applique un programme innovant pour résoudre les problèmes de santé mentale dans les écoles. Ce programme met l'accent sur la participation des milieux de l'éducation dans le cadre d'une approche à plusieurs niveaux de la promotion de la santé mentale et de la prévention du comportement suicidaire.

En intervenant auprès des enseignants et du personnel auxiliaire, des parents et des élèves,

le programme favorise le bien-être, l'estime de soi et les stratégies d'adaptation, ainsi que la lutte contre la stigmatisation et la symptomatologie dépressive. Il est géré par des professionnels des soins de santé primaires qui organisent des séances éducatives pour le personnel scolaire et les parents, ainsi que des activités socio-thérapeutiques destinées aux écoliers.

La maladie mentale progresse chez les adolescents. Malgré cela, en raison de la mauvaise connaissance de la santé mentale, du manque d'accès et de la stigmatisation (en particulier des comportements suicidaires), 20 % seulement des personnes dans le besoin sollicitent l'aide d'un professionnel en santé mentale. Le suicide est la troisième cause de décès chez les adolescents ; les blessures auto-infligées augmentent dans ce groupe d'âge.

Intervention communautaire orientée sur la santé mentale – un domaine clairement négligé –, le programme applique une approche innovante englobant des dynamiques actives, des jeux socio-thérapeutiques et de proximité et l'implication des services de santé locaux. Le succès du programme est dû à la participation active de plusieurs partenaires locaux et nationaux et aux activités réalisées dans les classes, les écoles, la communauté et à travers tout le Portugal. L'équipe de coordination se compose exclusivement d'infirmières (infirmières en santé mentale et en santé publique) ; les éléments moteurs de l'initiative sont principalement des infirmières.

Le programme a un impact positif sur le bien-être, l'estime de soi, la capacité d'adaptation et la réduction des symptômes dépressifs conduisant à des comportements suicidaires. L'application du programme a favorisé une acceptation progressive de son approche de la santé mentale et du comportement suicidaire dans les écoles. Parallèlement, le programme a montré que l'école doit accorder davantage de temps à la santé et à la citoyenneté.





Partout dans le monde, les systèmes de santé s'efforcent de garantir un accès équitable aux services, au profit notamment des personnes vulnérables, désavantagées et rurales. Il est cependant très difficile de faire en sorte qu'une main-d'œuvre adéquate, dotée des compétences requises, puisse prodiguer au bon endroit et au bon moment des services de santé efficaces et fiables, capables d'améliorer les résultats en matière de santé.

On estime que la moitié de la population mondiale vit dans les campagnes. Or, ces régions ne sont desservies que par moins de 38 % de la main-d'œuvre infirmière totale. La situation est encore pire dans certains pays.

La distribution des agents de santé constitue souvent un obstacle majeur à l'équité d'accès aux services essentiels de même qu'à la réalisation des objectifs des systèmes de santé.

Figure 5 : Répartition ville/campagne des médecins et infirmières, au niveau mondial³⁰





« La pauvreté n'est pas seulement un manque d'argent : c'est aussi l'incapacité de réaliser son plein potentiel en tant qu'être humain. »
–Amartya Sen³³

ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ : Soins abordables

Mary, âgée de 60 ans, vivait à la campagne quand elle a appris qu'elle souffrait d'un cancer du sein. Son spécialiste lui a recommandé de suivre une radiothérapie, autrement dit un traitement tous les jours pendant cinq semaines. Ce traitement obligerait Mary à quitter sa famille pour se rendre, à cinq heures de route, jusqu'à la grande ville dotée des équipements nécessaires pour traiter sa maladie. Cette décision était difficile à prendre, compte tenu de l'éloignement de ses proches et des coûts qu'elle induisait. Outre les factures de déplacement, de logement et de nourriture, il lui faudrait aussi payer le traitement proprement dit, soit 4000 dollars. « Nous ne pouvons pas nous le permettre », a dû constater Mary. « Impossible, avec toutes ces autres factures. »

En moyenne, dans les pays de l'Organisation pour la coopération et le développement économiques (OCDE), 19 % des dépenses de santé sont réglées directement par les patients. Par rapport au budget global des ménages, les dépenses médicales représentent environ 2,8 % du coût des biens et services médicaux. Les deux principaux postes de dépenses directes sont les soins curatifs et les produits pharmaceutiques.³¹ Toutefois, pour recevoir des soins, il faut engager d'autres dépenses pour se déplacer, s'absenter du travail, organiser la garde des enfants, entre autres arrangements parentaux – et ces coûts sont encore plus élevés lorsque les soins sont sollicités hors des horaires normaux.

Tout cela entraîne des coûts importants à la charge des personnes les plus vulnérables, avec pour elles des conséquences dramatiques : dans une étude, l'OMS estime ainsi que de 6 % à 17 % des habitants de 37 pays à revenu bas et intermédiaire ont basculé dans la pauvreté extrême à cause de leurs dépenses médicales.³²

L'augmentation incessante des coûts hospitaliers, combinée à la progression des paiements directs, est très préoccupante pour le budget des ménages. Dans le monde entier, les preuves montrent que les ménages qui éprouvent des difficultés à payer leurs factures médicales repoussent à plus tard, voire renoncent à demander les soins nécessaires. Si certains considèrent que cela permet d'économiser de l'argent en supprimant des consultations inutiles, cette situation peut coûter extrêmement cher aux patients, au système de santé et à l'économie en général dès lors que des problèmes de santé relativement bénins deviennent de plus en plus complexes.³⁴ En effet, les problèmes de santé qui ne sont pas détectés ou pris en charge suffisamment tôt ont tendance à s'aggraver, avec pour effet d'allonger les séjours ou de multiplier les traitements à l'hôpital. Ces coûts auraient pu être évités grâce à une intervention précoce au niveau des soins de santé primaires.

Cependant, les coûts vont bien au-delà du système de santé. Plus les personnes sont malades, moins elles sont susceptibles de travailler, de payer des impôts et de s'impliquer activement dans la communauté. Tout cela nuit aux recettes fiscales et, en dernière analyse, aux budgets nationaux.

Le recours aux paiements directs par les consommateurs des soins est un modèle largement utilisé dans le monde entier. Dans la mesure où ce modèle est en place, il faut veiller à ce que les paiements directs n'aient pas de conséquences catastrophiques sur les ressources indispensables pour acquérir les biens et services de première nécessité (notamment : nourriture, logement, transport). La pauvreté, l'isolement social ou l'endettement limitent la capacité des individus de payer les services, et les poussent encore plus loin dans l'indigence, tout en limitant leur capacité de briser le cycle de la pauvreté.¹⁶

ÉTUDE DE CAS : La nouvelle génération des soins de santé commerciaux

Contribution : Tracey J. Kniess, DNP, CRNP, FNP-BC

Pays : États-Unis

Les cliniques Walmart (*Walmart Care Clinics*) offrent des services complets, accessibles et abordables de soins primaires là où les gens en ont besoin – dans des centres commerciaux. Les cliniques Walmart sont en mesure d'offrir un accès facile aux soins de santé non urgents, sans rendez-vous. Elles disposent de plusieurs salles d'examen et fournissent des services de laboratoire complets sur place ou dans des laboratoires extérieurs.



Implantées dans les zones rurales connaissant des pénuries de professionnels de santé, les Walmart Care Clinics dispensent des soins primaires aux communautés qu'elles desservent.³⁵ Soixante-trois pour cent des cliniques sont situées dans la région des Appalaches ou d'autres zones mal desservies. Beaucoup de patients ne sont pas assurés ou sous-assurés : le coût des soins dans les cliniques est abordable pour la plupart d'entre eux. Ces cliniques dirigées par du personnel infirmier praticien fournissent également des soins primaires de haute qualité à ceux qui sont marginalisés par la société.

L'accès facilité doit absolument s'accompagner d'une efficacité accrue et de soins de haute qualité. C'est pourquoi les infirmières praticiennes employées par les cliniques Walmart prodiguent des soins fondés sur des données probantes en collaboration avec des médecins, des pharmaciens et d'autres fournisseurs de soins. Une évaluation systématique a montré que les résultats des infirmières praticiennes sont similaires à ceux des médecins. Les soins fournis en collaboration par des infirmières praticiennes et des médecins donnent des résultats encore meilleurs.³⁶ Les cliniques gérées par des infirmières praticiennes sont cruciales pour prodiguer des soins à ceux qui, autrement, en seraient totalement privés.

Pour les soins non urgents, les services de santé commerciaux et les centres de soins d'urgence peuvent constituer des solutions de rechange rentables et rapides aux services d'urgence des hôpitaux. On estime que 13,7 % à 27,1 % de toutes les visites aux urgences pourraient avoir lieu dans un service commercial ou dans un centre de soins d'urgence, avec des économies potentielles d'environ 4,4 milliards de dollars par an pour l'ensemble du système de santé.³⁷

Le coût d'une visite dans une clinique Walmart (79 dollars) se compare favorablement au coût d'une consultation médicale (entre 160 et 230 dollars). Les économies totales pour tous les patients diabétiques couverts par une assurance commerciale, par Medicare ou par Medicaid pourraient dépasser 100 millions de dollars (7 dollars par personne et par an) selon des évaluations prudentes et jusqu'à 2,7 milliards de dollars (164 dollars par personne et par an), si la moitié des visites liées au diabète migraient vers des cliniques de détail.³⁸

SELON UNE ÉTUDE RÉALISÉE EN 2016⁴¹

33 % des personnes interrogées aux États-Unis **INDIQUAIENT RENCONTRER DES PROBLÈMES** d'accès aux soins **DU FAIT DES COÛTS INDUITS.**



23 % des personnes interrogées en France disaient **RENCONTRER DE GRAVES DIFFICULTÉS À RÉGLER LEURS FACTURES** de médecin, voire en être incapables.



15 % des personnes interrogées au Canada avaient **DÛ PAYER DE LEUR POCHE PLUS DE MILLE DOLLARS (DES ÉTATS-UNIS)** en frais médicaux pendant l'année écoulée.

CHAQUE ANNÉE :



100 MILLIONS DE PERSONNES DANS LE MONDE sont rejetées sous le seuil de pauvreté à cause de leurs dépenses de santé.⁷



Dans certains pays, **2 %** de la population **CONSACRE À LA SANTÉ PLUS DE 40 % DE SES DÉPENSES AUTRES QU'ALIMENTAIRES.**³⁹



150 MILLIONS DE PERSONNES SONT CONFRONTÉES À LA CATASTROPHE FINANCIÈRE à cause de dépenses de santé laissées à leur charge.⁷



De **20 % à 40 %** des **DÉPENSES DE SANTÉ SONT GASPILLÉES.**⁴⁰



ACCÈS AUX SOINS : Soins sûrs et de qualité

En novembre 2007, Bella Bailey décédait à l'hôpital de la ville de Stafford, au Royaume-Uni, après y avoir été admise pour une chirurgie herniaire. Sa mort a résulté d'une multitude d'erreurs, culminant dans l'échec final à lui donner des médicaments vitaux. Selon sa fille et d'autres témoins, Bella a passé les dernières semaines de sa vie à l'hôpital dans un état d'apeurement et en proie à la douleur. Sa fille a mené campagne pour faire la lumière sur les circonstances du décès de sa mère. Jusqu'au début de 2008, le régulateur a reçu de nombreuses alertes au sujet de la sécurité des patients. L'enquête publique commandée par la suite à Robert Francis⁴² a porté sur la façon dont les responsables de la surveillance du NHS – régulateurs nationaux, autorités sanitaires locales et conseil d'administration de l'hôpital – avaient tous failli à prévenir les terribles événements de l'hôpital de Stafford, où des centaines de personnes sont mortes inutilement des suites des soins désastreux qui y étaient prodigués. Sir Ian Kennedy, président de la Commission des soins de santé, a pu parler à cette occasion de « pire scandale hospitalier de notre époque ».⁴³

L'enquête a révélé que les règles de base avaient été ignorées. Les médicaments étaient administrés en retard ou pas du tout ; certains malades n'étaient pas lavés pendant un mois ; et les patients craignaient d'être hospitalisés dans cet établissement. Le rapport concluait que la principale cause de ces soins de qualité inférieure était « une pénurie chronique de personnel, en particulier de personnel infirmier ».⁴³ D'autres problèmes majeurs étaient liés aux charges de travail trop importantes, à une culture d'entreprise défaillante, à une mauvaise gouvernance et à des ressources limitées.

Les habitants de Stafford ont été trahis par leur hôpital. Ce résultat dramatique est un triste exemple de soins de mauvaise qualité. Malheureusement, cet exemple n'est pas isolé. La sécurité des patients est un principe fondamental des soins mais, comme de nombreuses études à travers le monde le démontrent, trop de patients subissent des préjudices pendant les soins de santé, avec pour conséquences une hospitalisation prolongée, des séquelles permanentes – voire la mort. Aux États-Unis, on estime que l'erreur médicale est la troisième cause de décès. Au Royaume-Uni, on enregistre un préjudice pour les patients toutes les 35 secondes.⁴⁴

Il est évident que des services dangereux et de qualité médiocre entraînent de mauvais résultats de santé et même des préjudices. Lévesque *et al.*¹⁵ estiment que la qualité des soins est un des éléments devant être pris en compte pour évaluer l'accès aux soins. Le fait que les individus et les communautés aient accès uniquement à des services de mauvaise qualité est synonyme d'accès limité aux soins. Car l'accès ne se mesure pas seulement par la disponibilité et l'accessibilité, mais également par l'acceptabilité et l'efficacité de cet accès.

Cette nécessaire pertinence des soins n'est nulle part plus évidente qu'en santé mentale. On constate une différence très nette dans les résultats, l'isolement social et la défense des droits des individus en fonction de la pertinence du traitement qu'ils reçoivent. Selon le Rapporteur spécial sur le droit à la santé,² les traitements impliquant « les méthodes coercitives, la médicalisation et l'exclusion (...) sont des vestiges des relations traditionnelles en matière de soins psychiatriques » et entraînent des violations des droits de l'homme.

Au contraire, la compréhension moderne du rétablissement, les services fondés sur des données probantes et les services intégrés axés sur la population, rendent sa dignité à l'individu et lui permettent de retourner au sein de sa famille et de sa communauté en tant que titulaire de droits. Dès lors que les services offrent des traitements d'une qualité aléatoire, on ne peut pas considérer que les soins prodigués sont appropriés.¹⁵

En 2001, l'Institute of Medicine (IOM) des États-Unis publiait un ouvrage intitulé *Crossing the Quality Chasm* (« combler l'écart de qualité »)⁴⁵ en tant que stratégie pour améliorer la qualité des soins. Les problèmes décrits dans ce livre n'ont rien perdu de leur actualité. Les auteurs y relevaient, en effet, que les soins de santé consistent en « toujours plus de connaissances à maîtriser, toujours plus de paramètres à gérer, toujours plus de patients à surveiller, toujours plus de choses à faire et toujours plus d'intervenants concernés par toutes ces tâches, et ce à un niveau encore jamais vu dans l'histoire ».⁴⁵ Compte tenu de cette complexité, les infirmières et les autres cliniciens ne peuvent mobiliser ni appliquer toutes les connaissances indispensables à la prestation de soins sûrs et de haute qualité, au niveau familial ou communautaire.

Le rapport de l'IOM a été publié voici plus de seize ans. Nous disposons aujourd'hui de preuves solides quant aux stratégies les mieux à même d'atteindre les objectifs esquissés dans ce rapport. Ces preuves ont été récoltées au niveau international et nous obligent à agir. Les preuves de l'amélioration de la qualité grâce aux soins infirmiers tiennent au mélange de compétences ; à la culture ; à la formation ; aux niveaux de dotation en personnel ; au leadership ; aux soins interdisciplinaires ; à la recherche ; et aux moyens informatiques.

Au niveau mondial, le coût annuel des erreurs d'administration des médicaments est évalué à 42 milliards de dollars des États-Unis, soit près d'un pourcent de dépenses mondiales totales de santé.⁴⁶

Sur 1000 hospitalisations à un moment donné, 7 hospitalisations dans les pays développés et 10 dans les pays en voie de développement entraîneront des infections.⁴⁴

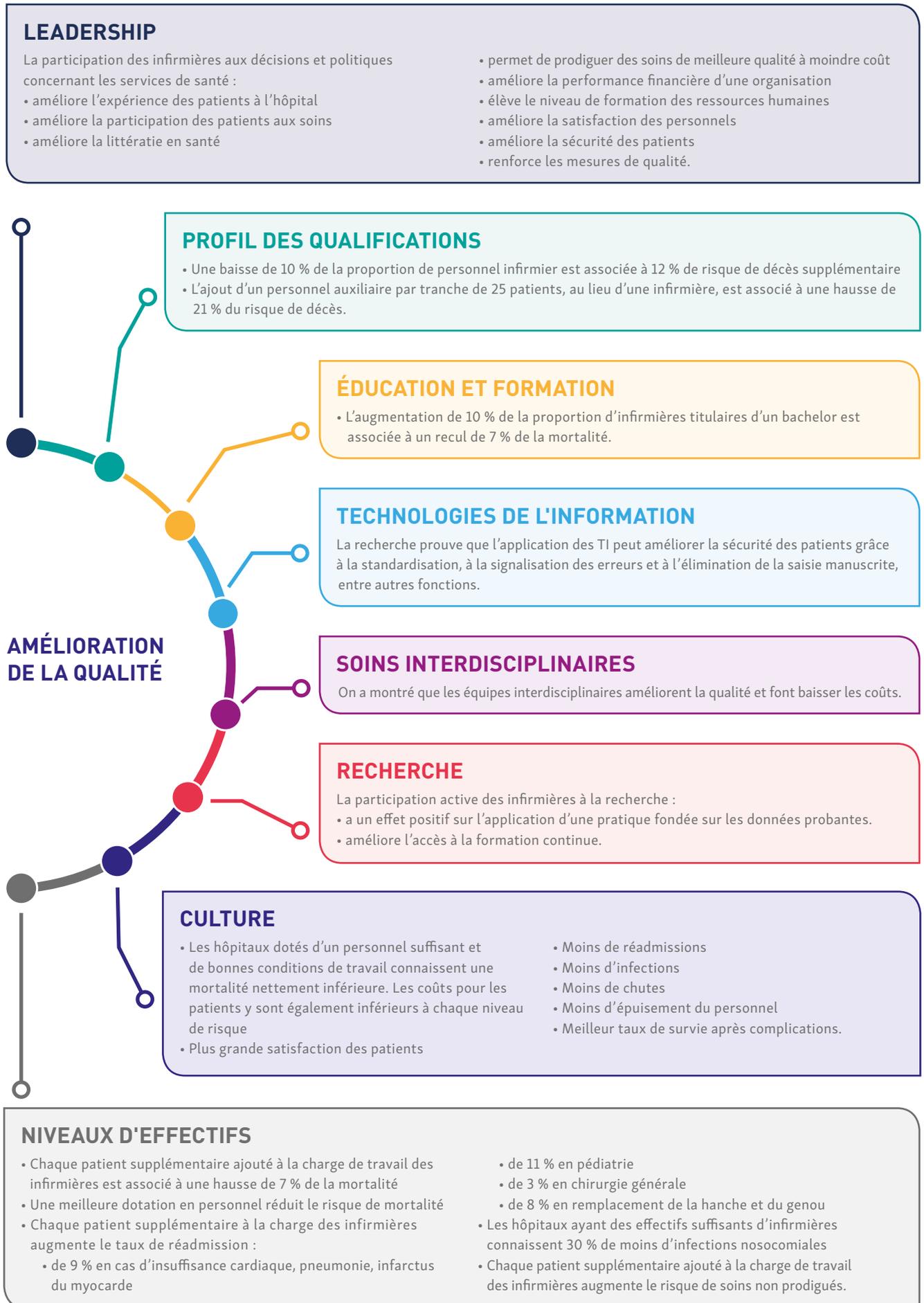
La moitié des complications après une intervention chirurgicale sont évitables.⁴⁴

On sait qu'environ un patient hospitalisé sur dix est victime d'un préjudice. La moitié au moins de ces cas sont évitables.⁴⁴

Dans une étude sur la fréquence et la prévention des effets indésirables réalisée dans 26 pays à revenu faible et moyen, le taux d'effets indésirables se situe à 8 %, dont 30 % ayant entraîné le décès du patient. 83 % de ces effets indésirables auraient pu être évités.⁴⁴

On estime que 421 millions d'hospitalisations ont lieu chaque année dans le monde, entraînant 42,7 millions d'événements indésirables au détriment des patients concernés.⁴⁴

Figure 6 : Amélioration de la qualité grâce aux soins infirmiers⁴⁷⁻⁶⁵



ÉTUDE DE CAS : Exemplarité en matière de prestation de soins infirmiers de qualité

Contribution : Beth Matarasso, Sean Birgan, Veronica Casey

Pays : Australie

Le Princess Alexandra Hospital (PAH) dans l'État du Queensland, en Australie, bénéficiaire à trois reprises du label *magnet hospital*, est régulièrement cité en exemple pour la qualité des soins infirmiers qui y sont prodigués. Le statut de magnet est décerné par l'American Nurses Credentialing Centre (AANC) aux hôpitaux qui satisfont à un ensemble de critères mesurant la force et la qualité de leurs services infirmiers.



En 2001, le PAH était confronté à de nombreux problèmes compromettant la fourniture des soins, notamment un taux de rotation de 28 % parmi le personnel infirmier, 12 % de postes vacants et 12 % de lits fermés, de même qu'un recours à de très nombreuses infirmières placées par des agences. Tous ces facteurs se reflétaient dans une culture infirmière marquée par une mentalité culpabilisatrice, une satisfaction au travail et une expérience de patients en berne, ainsi que des résultats mettant en cause l'éthique des infirmières en tant que gardiennes des soins compassionnels et sûrs, basés sur la sensibilisation, la qualité et l'approche holistique.

Pour résoudre ces problèmes difficiles et persistants, le PAH s'est tourné vers le Magnet Recognition Program, un programme d'excellence en soins infirmiers géré par l'AANC. Ce programme propose un cadre pour orienter une transformation culturelle vers des soins infirmiers innovants, fondés sur des résultats de recherche.

Aujourd'hui, la direction des services infirmiers du PAH est définie par les valeurs infirmières d'intégrité, de responsabilité et de professionnalisme. En collaboration avec leurs collègues d'autres professions, les infirmières tiennent leur engagement envers des soins sûrs pour des résultats optimaux.

Le respect pour les connaissances et la pratique des infirmières est évident dans les nombreuses initiatives interprofessionnelles lancées par des infirmières et qui ont entraîné un changement dans tout l'environnement de pratique. La fierté et l'expertise des infirmières en sortent renforcés, favorisant un leadership infirmier fort à tous les niveaux des services et dans tous les contextes.

Le PAH est considéré comme un employeur de référence, ce qui se manifeste d'une part dans les préférences exprimées par les diplômés en soins infirmiers, aux yeux desquels il figure parmi les employeurs les plus appréciés de l'État, et d'autre part dans la fidélité des infirmières, dont le taux de rotation ne dépasse pas 10 % environ. L'équipe de soins infirmiers du PAH évalue régulièrement la satisfaction des patients et des consommateurs vis-à-vis des soins qu'ils reçoivent et de leurs interactions avec les infirmières. Elle a observé une progression globale de 9 % de l'expérience et de la satisfaction des patients hospitalisés et traités en ambulatoire.

Deux autres aspects de la pertinence des soins sont suffisamment importants pour mériter d'être étudiés plus en détail : l'opportunité et la participation.

ACCÈS AUX SOINS : Accès en temps opportun

Un soignant bénévole décrit ainsi le parcours de son père au sein du système de santé : « En 2009, mon père a été diagnostiqué d'un cancer du pancréas. Neuf semaines se sont écoulées entre son diagnostic et son dernier jour. Pendant les sept premières semaines, avant l'hospitalisation et les soins palliatifs, ses visites au service ambulatoire ont été marquées par de longues attentes. Nous devons parfois patienter cinq heures avant d'être reçus par le spécialiste. La visite durait alors de cinq à dix minutes. À la fin de la journée, mon père souffrait atrocement, il était épuisé et incapable de faire face au plan émotionnel. Le jour suivant, nouvelle attente. Cette fois au service de pathologie et de chimiothérapie. Encore huit heures de passées. Vu le peu qui lui restait avant de mourir, il est tragique que nous ayons dû passer autant de temps dans des salles d'attente. »

Malheureusement, il s'agit là de l'expérience vécue par de nombreux patients – dont certains ont dû se déplacer sur des longues distances pour atteindre le service, perdant ce faisant une journée de salaire, d'autres devant trouver une solution pour faire garder leur enfant. Même s'ils ont un rendez-vous, certains patients doivent attendre longtemps avant de recevoir des soins. Or, la mesure dans laquelle les patients sont satisfaits des soins reçus dépend fortement de leur expérience en salle d'attente. Les expériences positives sont généralement associées à une meilleure observance des soins prescrits, à de meilleurs soins cliniques, à moins d'utilisation des services et à une meilleure qualité des soins.⁶⁶ Les longs délais d'attente entraînent énervement, dérangement, souffrance et insatisfaction.

L'IOM recommande que 90 % des patients soient vus dans les 30 minutes suivant l'heure de leur rendez-vous.⁶⁶ Mais il n'est pas rare que les patients attendent entre deux et quatre heures, dans tous les pays.⁶⁷ Les longs délais d'attente sont des obstacles à l'accès aux services et une source majeure d'anxiété et de détresse pour les patients.

La rapidité d'accès est également essentielle pour prévenir les retards potentiellement dommageables pendant la prestation des soins. Bien souvent, plus le traitement est précoce, meilleur est le résultat en termes de santé. Les retards dans le traitement augmentent la probabilité de décès préopératoire et d'admission imprévue aux urgences, et entraînent des résultats plus mauvais en termes de fonctionnement physique et social. Les longs temps d'attente risquent d'aggraver les symptômes, de détériorer l'état du patient et d'entraîner des résultats cliniques moins bons.⁹⁸

Le temps d'attente dépend de l'interaction complexe entre l'offre et la demande. La demande évolue en fonction de facteurs tels que l'état de santé de la population, les préférences des patients, les coûts et l'apparition de nouveaux traitements médicaux. D'un autre côté, l'offre est déterminée par un éventail de problèmes liés aux ressources humaines et à l'infrastructure, de même qu'aux politiques et procédures. Cependant, les temps d'attente ne sont pas exclusivement un problème d'offre. De nombreux pays bénéficiant de niveaux élevés de dépenses, ainsi que d'une main-d'œuvre et d'infrastructures suffisantes, connaissent malgré tout le problème des temps d'attente, en raison d'inefficiences.

L'article 25 de la Déclaration universelle des droits de l'homme stipule que « toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, (...) notamment pour les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires (...) en cas de (...) maladie [et] d'invalidité ». Les traités internationaux qui ont ensuite précisé cette question recommandent aux États de fournir « un accès équitable à des soins de santé de qualité appropriée ». L'« accès équitable » consiste à faire en sorte que nul ne soit empêché d'accéder aux soins. C'est aussi une question d'échelle et de *timing* : la « qualité appropriée » implique que les services soient prodigués en temps utile. Le moment auquel les soins sont prodigués – autre aspect de la pertinence – est étroitement corrélé à l'efficacité d'une intervention donnée.⁶⁹

Les infirmières diplômées sont en première ligne des soins. Leur expertise et leur leadership sont déterminants pour déclencher la transformation du système de santé. Des infirmières diplômées procèdent au triage vers les services d'urgence, coordonnent les soins et orientent les patients dans le système ; elles réduisent ainsi la durée des séjours et accélèrent la sortie du patient. Dans l'ensemble du continuum des soins, les personnels infirmiers contribuent de manière irremplaçable à la prévention des hospitalisations, à la réduction des temps d'attente et à la chasse aux inefficiences, rendant ainsi les services de santé plus accessibles.

ÉTUDE DE CAS : Clinique dirigée par du personnel infirmier praticien de Twin Bridges

Contribution : Valerie Winberg

Pays : Canada

La clinique dirigée par du personnel infirmier praticien de Twin Bridges, dans la province canadienne de l'Ontario, est un centre de soins primaires pluridisciplinaires offrant des soins centrés sur la personne à 3200 patients. Les Cliniques dirigées par du personnel infirmier praticien (*Nurse Practitioner-Led Clinics*, NPLC) sont un modèle novateur de prestation de services de santé, conçu pour permettre à des milliers d'individus et de familles actuellement privés de prestataires de soins primaires d'accéder tout de même à la santé.



L'Ontario subit depuis dix ans une pénurie de prestataires de soins primaires qui explique que de nombreuses régions sont actuellement très mal desservies. Du fait de cette pénurie, de nombreux patients « orphelins » ou exclus des services d'urgence (c'est-à-dire sans prestataire primaire) n'ont, pour seul contact avec le système de santé, que les services d'urgence. Cette situation entraîne une surcharge dans les services d'urgence et des temps d'attente très longs. De plus, le manque d'accès aux soins préventifs, aux contrôles réguliers et à la prise en charge des maladies chroniques entraîne une utilisation encore plus grande des hôpitaux.

Les cliniques dirigées par des infirmières prodiguent des services tout au long du cycle de vie, tels qu'exams de santé périodiques, traitement épisodique de maladie, vaccination, prévention des blessures, évaluation avancée des plaies et gestion des maladies chroniques. Sont également prévus des programmes individuels et collectifs axés sur le bien-être physique et mental : pleine conscience, méditation, gestion de l'anxiété, forme physique (exercice et yoga), cessation du tabagisme, alimentation saine et préparation culinaire. La clinique a également noué un partenariat avec la Première Nation Aamjiwnaang pour fournir des services de soins primaires à ses membres.

La clinique de Twin Bridges constitue un nouveau point d'accès des patients dans le système de santé et obtient des taux de satisfaction très élevés parmi les patients. Le projet a fortement réduit le nombre de patients sans attaches médicales dans la province de l'Ontario et assure l'accès à une gamme complète de services dans un même lieu. Il permet également de maintenir des services particulièrement abordables et responsabilise ses patients de telle sorte qu'ils se sentent écoutés et puissent interagir ouvertement avec le personnel soignant. Twin Bridges applique un modèle de soins partagés entre infirmières praticiennes, assurant des rendez-vous le jour même et garantissant que tous les patients sont pris en charge par un prestataire primaire. Il améliore l'expérience des soins partagés, de manière à optimiser la prise en charge des patients complexes.

Le modèle de soins appliqué par Twin Bridges est exceptionnellement novateur dans son contexte. L'aspect vraiment unique du modèle est l'intégration du leadership infirmier au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Les infirmières praticiennes travaillent en partenariat avec les individus et les communautés pour améliorer leur santé et leur bien-être : les patients sont au cœur du dispositif et participent pleinement aux services fournis par l'équipe soignante. Le succès de la clinique a incité le Ministère de la santé et des soins de longue durée à financer 25 autres établissements du même type dans la province de l'Ontario.

ÉTUDE DE CAS : Outcome Health, services de santé mentale d'urgence

Contribution : Kate Cogan

Pays : Australie

Outcome Health est une équipe d'infirmières accréditées en santé mentale (*Credentialed Mental Health Nurses, CMHN*) chargées d'apporter un soutien spécialisé au personnel du centre d'appel d'urgence de l'État de Victoria.

Ambulance Victoria est l'organisme chargé de réagir aux situations d'urgence médicale et aux maladies potentiellement mortelles.

Il assure le transport vers les services d'urgence de l'État de Victoria, qui compte environ 5,8 millions d'habitants.



Environ 25 % des appels d'urgence sont liés à la santé mentale. Le personnel du centre d'appel a suivi une formation en santé mentale mais ne dispose pas des compétences complexes requises pour déterminer avec certitude lesquels de ces appels sont effectivement urgents. Outcome Health est là pour répondre à ce besoin précis au sein des services d'urgence, de telle sorte qu'un soutien approprié soit fourni là où la communauté en a le plus besoin.

Les infirmières trient les appels relatifs à des problèmes de santé mentale et décident de l'envoi ou non d'une ambulance, afin de permettre l'attribution des services les plus appropriés. Elles gardent l'appelant en ligne jusqu'à l'arrivée du véhicule d'urgence et peuvent assurer la désescalade et la gestion des crises. L'élaboration d'un plan d'action alternatif, avec l'appelant souffrant de problèmes graves de santé mentale, assure sa sécurité jusqu'à l'arrivée du soutien d'urgence. Cette méthode soulage les services d'urgence en réduisant le nombre de véhicules engagés dans des situations non urgentes.

Une évaluation correcte des risques doit absolument être faite pendant l'appel. Cette tâche complexe est effectuée rapidement et les décisions sont négociées avec l'appelant. Pendant le dialogue avec l'appelant, l'infirmière évalue les risques encourus éventuellement par les équipes d'intervention d'urgence ; elle tente de pacifier les appelants qui menacent d'utiliser des armes. Cette information est transmise en direct aux autres services concernés pour assurer leur sécurité lorsqu'ils arrivent sur place. Grâce à l'interaction avec les infirmières, les appelants et leurs familles apprennent comment et quand chercher l'aide en santé mentale dont ils ont besoin. Indépendamment de l'urgence des cas, ce rôle permet aux familles et aux proches de soutenir et d'aider leurs êtres chers. Les infirmières engagées dans le service soutiennent aussi les personnels médicaux travaillant dans les ambulances et dans les centres d'appels.

Vu son succès, le service a été étendu : il peut désormais demander des consultations d'urgence à des prestataires établis dans la communauté, qui seront chargés d'élaborer des plans de soins et d'offrir un soutien suivi. Ce service important assure un niveau approprié de soins d'urgence là où ils sont les plus nécessaires, lors d'événements critiques mettant la vie en danger, ce qui permet d'économiser du temps et de l'argent. Il s'agit du premier service de ce genre dans le monde.

DANS UNE ÉTUDE RÉALISÉE EN 2016⁴¹

56 % des personnes interrogées en France **DISENT AVOIR PU CONSULTER UN MÉDECIN OU UNE INFIRMIÈRE** le même jour ou le lendemain, la dernière fois qu'elles ont eu besoin d'un traitement médical.



50 % des personnes interrogées au Canada s'étant rendues dans un service d'urgence **ONT DÛ ATTENDRE PLUS DE DEUX HEURES AVANT D'ÊTRE PRISES EN CHARGE.**



64 % des personnes interrogées en Allemagne **ONT RENCONTRÉ DES DIFFICULTÉS À OBTENIR LES SOINS MÉDICAUX DONT ELLES AVAIENT BESOIN EN DEHORS DE L'HORAIRE NORMAL.**

DANS UNE ÉTUDE DE LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ⁷¹

50 % des personnes interrogées en Suède indiquent que leurs spécialistes leur ont expliqué **LES OPTIONS DE TRAITEMENT DISPONIBLES ET LES ONT INTÉGRÉES AUX DÉCISIONS RELATIVES À LEURS SOINS.**



5 % des adultes âgés de plus de 65 ans interrogés en France **INDIQUENT AVOIR RÉDIGÉ UN DOCUMENT PRÉCISANT LE TRAITEMENT QU'ILS VEULENT RECEVOIR EN FIN DE VIE.**

ACCÈS AUX SOINS : Soins centrés sur la personne



Le client, et non l'infirmière, est la figure d'autorité et le décideur. Le rôle de l'infirmière consiste à aider les individus et les familles à choisir les responsabilités pour changer le processus de santé. »

–Rose Marie Risso Parse (théoricienne des soins infirmiers)⁶⁹

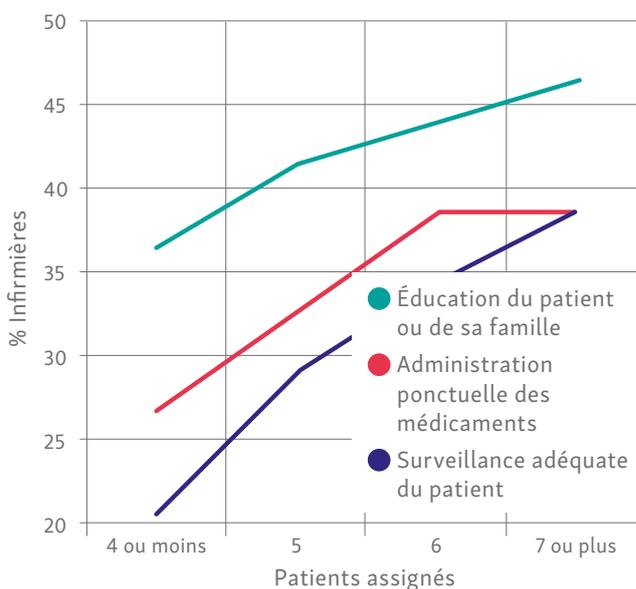
Une étude systématique a été réalisée en 2015⁷⁰ au sujet des soins infirmiers « manqués », non prodigués ou inachevés. Dans 42 études examinées, entre 55 % et 98 % des infirmières interrogées indiquent avoir manqué un épisode de soin au moment de l'évaluation. Les activités les plus souvent « manquées » sont liées aux besoins émotionnels et psychologiques des patients, plutôt qu'à leurs besoins physiques. Les raisons les plus souvent citées des oublis sont la surcharge de travail et l'insuffisance des effectifs.

On voit mal comment les services de santé décrits dans ces études pourraient prodiguer des soins centrés sur la personne, soins caractérisés par la capacité de participer aux prises de décision et aux traitements. Le risque existe que, compte tenu des lourdes charges de travail, les soins infirmiers évoluent vers une approche des soins axée sur les procédures plutôt que sur la personne. On entend par « axée sur les procédures » le fait de devoir réaliser de nombreuses tâches dans un certain laps de temps, au risque que ces tâches ne prennent le pas sur le contact avec le client et la réponse à ses besoins holistiques.

La routine, un environnement de travail surpeuplé nous font perdre de vue la personne dans sa globalité et oublier sa singularité. La personne risque alors de perdre la motivation et la capacité de prendre une part active aux soins et de s'engager à suivre le traitement jusqu'à son terme. Comme le relèvent Levesque et ses collègues,¹⁵ « l'accès à des soins optimaux exige en fin de compte que la personne soit pleinement engagée dans les soins, ce qui signifie qu'elle interagit avec la nature du service effectivement offert et fourni ».

L'importance de la participation aux soins est confirmée par les données disponibles. Cette participation est aussi un droit humain consacré par le droit international. L'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels stipule que les personnes nécessitant des soins ont le droit de participer de manière « active, libre et utile » aux décisions qui les concernent.⁷¹ En outre, le droit à la participation s'étend, au-delà du fait de recevoir des soins, à l'organisation et à la mise en œuvre des services de santé.

Figure 7 : Infirmières signalant des soins manqués pendant leur dernier quart, par type de tâche, RN4CAST2017⁷²



ÉTUDE DE CAS : Programme de transition en soins communautaires

Contribution : Jennifer Drago, vice-présidente exécutive de la santé des populations chez Sun Health

Pays : États-Unis d'Amérique

Sun Health, organisation à but non lucratif établie de longue date en Arizona (États-Unis), a mis au point un modèle de prestation de soins personnalisés afin de mieux servir les patients âgés au sein même de leur communauté. Le fournisseur de services de santé tient compte des déterminants sociaux de la santé, tels que le prix des médicaments, les moyens de transport, la littératie en santé et l'isolement social ; il fait le lien entre les patients et les ressources dont ils ont besoin.⁷³

L'une des principales ressources est la mise à disposition d'infirmières « accompagnatrices de transition » (*transition coaches*) : lorsqu'un patient quitte l'hôpital, il reçoit la visite d'une infirmière diplômée chargée d'évaluer sa situation générale, y compris au point de vue du risque de dépression ou de chute, de passer en revue ses médicaments et de lui donner des conseils et une formation.⁷⁴

L'infirmière donne également des conseils au client sur la façon de répondre aux questions relatives à sa santé et d'améliorer sa compréhension et sa gestion de son propre état. Si l'infirmière diplômée constate que l'état du client a changé, elle peut demander des consultations de télémédecine avec le professionnel compétent.⁷⁴

Aux États-Unis, le Center for Medicare et Medicaid Services a constaté qu'environ un patient sur cinq (17,8 %) sortant de l'hôpital est réadmis dans les 30 jours suivant l'admission initiale.⁷³ Ces réadmissions, généralement évitables, sont souvent dues à un manque de compréhension ou de sensibilisation du patient à son état et à ses symptômes ; au fait qu'il ne comprend pas à quoi servent ses médicaments ni la manière de les prendre ; à l'incertitude quant au fournisseur de soins à consulter en cas de symptômes ; ou encore au fait qu'il ne revient pas vers le clinicien de soins primaires dans le délai convenu.

Grâce à cette initiative, 99 % des patients du programme ont déclaré qu'ils recommanderaient le service à d'autres personnes. Le taux de réadmission a chuté de plus de moitié, passant de 17,8 % à 7,8 %.⁷⁴

TROISIÈME PARTIE : INVESTISSEMENT ET CROISSANCE ÉCONOMIQUE



Une croissance économique sans investissement dans le développement humain n'est ni durable, ni conforme à l'éthique. »

–Amartya Sen³³

Le problème de la répartition des ressources est au cœur du fonctionnement politique. Typiquement, un ministre de l'agriculture fera valoir des arguments tels que : « si nous achetons tant de fertilisants pour planter tant d'hectares, alors nous produirons tant, et si le prix sur le marché mondial est de tant, alors nos recettes seront de tant ». À quoi une ministre des transports pourrait répondre : « vu l'état des routes, nous sommes incapables d'acheminer nos produits jusqu'au port, donc si nous investissons dans le réseau routier, nos exportations augmenteront de tant et tant ». Quant au ministre de la santé, il se contentera de dire : « la santé est un droit humain ». ⁷⁵ Sir George Alleyne^c, ancien Envoyé spécial des Nations Unies pour le VIH/sida dans les Caraïbes, assure que cet échange est authentique. Sir George souligne ce fait important que les ministres de la santé sont rarement capables de persuader les autres ministres que la santé est un bon investissement. De même, ils ne savent pas faire comprendre que la santé, en tant que droit humain, est indissociable de la santé comme pilier de l'économie – autrement dit : pas de santé, pas de travail, et sans travail, pas de richesse.

L'investissement dans la santé est considéré, dans de nombreux pays, comme une charge pour les finances publiques. À ce titre, on met souvent l'accent sur les contraintes économiques et sur l'efficacité du secteur de la santé. Et cela en dépit de la grande importance accordée à la santé. Dans le plus grand sondage réalisé au niveau mondial^d, les personnes interrogées désignent la santé comme leur priorité numéro un, lui accordant davantage de prix qu'à une vie de famille heureuse, à l'emploi ou même au fait de vivre en paix.

La relation entre la santé de la population, d'une part, et la croissance économique et la prospérité, d'autre part, est insuffisamment mise en évidence. L'investissement dans la santé permet de sauver des vies, de prévenir la maladie, de guérir, de réparer et de rétablir. Il s'agit donc d'un investissement dans l'économie au sens large. La mauvaise santé nuit à la productivité, aux perspectives d'emploi et au développement humain.⁷⁶ Le système de santé peut donc être considéré comme un facteur positif pour l'économie : une main-d'œuvre en bonne santé contribue à l'augmentation du PIB, à l'innovation et aux exportations.

^cSir George Alleyne a été Envoyé spécial des Secrétaires généraux des Nations Unies pour le VIH/sida dans la région des Caraïbes de 2003 à 2010.

^dGallup International Millennium Survey, www.gallup-international.com/. Au tournant du millénaire, 50 000 personnes dans 60 pays ont cité « les choses les plus importantes dans la vie ». « Une bonne santé » arrive en tête de classement pour 44 % des personnes interrogées, suivie d'« une vie de famille heureuse » (38 %), « l'emploi » (27 %) et le fait de « vivre dans un pays en paix » (17 %).



De nombreuses études ont été menées qui démontrent que la santé est positive pour l'économie. Ainsi, l'allongement de l'espérance de vie de 50 à 70 ans augmente le taux de croissance économique de 1,4 % par an. Un recul de 10 % du paludisme est associé à une croissance annuelle de 0,3 %.⁷⁶ Ces arguments forts montrent qu'investir dans la santé peut tout à la fois répondre aux attentes croissantes du public envers le système de santé et les pouvoirs publics, réduire les inégalités persistantes dans l'accès et améliorer ou soutenir la performance économique.

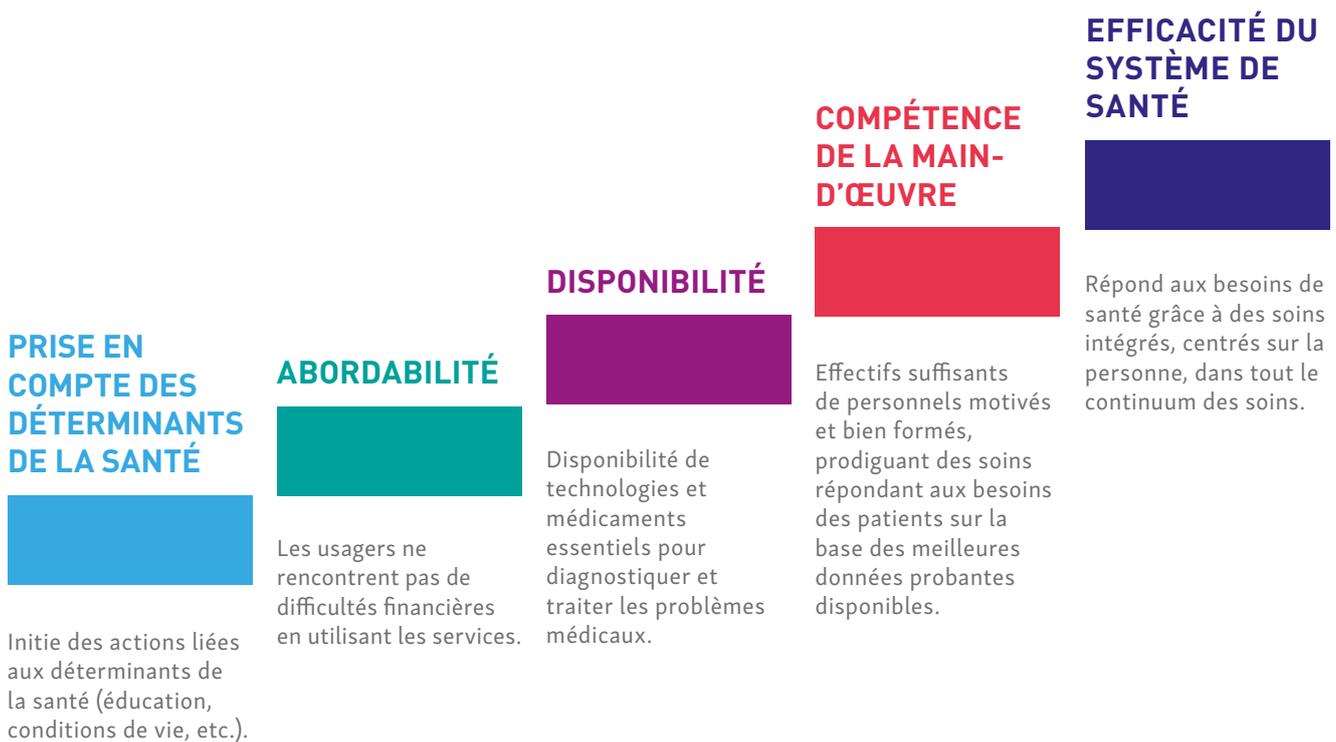
Parlementaires et responsables gouvernementaux doivent prendre des décisions difficiles s'agissant de l'investissement dans la santé. Les décisions relatives à la santé ne se prennent jamais isolément : elles ont un impact direct sur les autres parties prenantes et sur les politiques dans d'autres

domaines, et sont donc toujours contestées, d'autant plus que les budgets sont limités. La difficulté consiste à harmoniser les politiques sanitaires et économiques, de manière à améliorer les résultats de santé tout en minimisant les effets négatifs sur d'autres intervenants.⁷⁷ La santé et le bien-être des personnes devraient être la dimension centrale de toutes les politiques, car de la santé de la population dépendent tous les autres secteurs de l'économie.

La section suivante met l'accent sur trois orientations politiques qui permettent de concrétiser le droit humain qu'est la santé, ouvrent l'accès aux soins et sont des investissements économiques. Il s'agit de la couverture sanitaire universelle, des soins centrés sur la personne et des ressources humaines pour la santé.

Figure 8 : Dépenses de santé⁴⁴

| | |
|---|---|
| Dépenses de santé totales en 2011 : | 6900 MILLIARDS DE DOLLARS DES ÉTATS-UNIS (USD) |
| Dépenses de santé moyennes par personne, pays membres de l'Organisation pour la coopération et le développement économiques (OCDE) : | USD 4584 |
| Pourcentage de la population mondiale vivant dans les pays de l'OCDE : | 18 % |
| Somme minimale nécessaire pour prodiguer les services vitaux de base (estimation OMS), par personne et par an ¹ : | USD 44 |
| Nombre d'États membres de l'OMS dont les dépenses de santé – y compris dépenses publiques, des ménages et du secteur privé, plus financements extérieurs – sont inférieures à USD 44 par personne et par an : | 26 |
| Nombre d'États membres de l'OMS dont les dépenses de santé sont inférieures à vingt dollars par an : | 6 |
| Pourcentage des dépenses de santé dans la région Afrique de l'OMS financées par des donateurs extérieurs : | 9.4 % |

Figure 9 : Conditions de la réalisation de la couverture sanitaire universelle^{7, 82}

Couverture sanitaire universelle

La maladie suscite en nous de nombreuses peurs : incertitude et crainte l'avenir ; handicap ; douleur et isolement ; effets secondaires des traitements, voire peur des traitements eux-mêmes ; anxiété face à la difficulté de se repérer dans le système de santé ; ou encore incapacité de travailler et de gagner son pain quotidien. Sans compter que, dans de nombreux pays, les soins de santé coûtent toujours plus cher, ce qui signifie que de nombreuses personnes se demandent si elles seront ou non en mesure de payer un traitement en cas de maladie grave.

Lorsqu'elle est correctement mise en œuvre, la couverture sanitaire universelle garantit à chaque citoyen l'accès aux soins, indépendamment de sa capacité de payer. La couverture sanitaire universelle est appliquée dans une mesure relative par 60 pays sur 195. Mais l'OMS et la Banque mondiale estiment que 400 millions de personnes n'ont toujours pas accès aux services sanitaires de base et que 40 % de la population mondiale est dépourvue de couverture médicale.⁷⁸ Heureusement, la couverture sanitaire universelle faisant partie des Objectifs de développement durable en tant que sous-objectif, tous les pays membres des Nations Unies se sont engagés à la réaliser d'ici à 2030.

Il s'agit d'une cible ambitieuse, mais qui aura un effet profond sur la santé et le bien-être au niveau mondial. Grâce à la couverture sanitaire universelle, les individus sont en meilleure santé et ne risquent pas de tomber dans la pauvreté du fait des coûts de santé. Ils sont donc plus productifs et contribuent activement au bien-être de leur famille et de la communauté. Les enfants auront davantage de chances d'être instruits et les personnes vulnérables risqueront moins de tomber dans la pauvreté extrême.

Les pays peuvent faire de la couverture sanitaire universelle un outil politique pour réaliser la santé en tant que droit humain. La couverture sanitaire universelle y contribue de nombreuses façons :

- Elle améliore l'accès de tous, indépendamment du statut social, à des services de santé de qualité ;
- Elle met l'accent sur des services de santé complets, par opposition à des services centrés sur une maladie ou un problème spécifiques ;
- Elle met fin à la discrimination due au coût ou aux difficultés financières ;
- Elle donne la priorité aux services prodigués aux personnes les plus vulnérables.¹²

Outre que la couverture sanitaire universelle remplit un certain nombre de critères du droit à la santé, elle représente aussi un bon investissement. Une analyse économique et qualitative de l'introduction d'un régime national d'assurance-maladie⁷⁹ aux Bahamas⁷⁹ a montré qu'indépendamment de ses avantages pour la santé et le bien-être, « cette mesure s'est révélée être un investissement dans l'économie du pays capable de rembourser plusieurs fois ses coûts en plus de la croissance économique induite ». ⁷⁹ Le rapport précise que l'économie des Bahamas devrait progresser d'environ 3,7 % grâce à cette initiative (350 millions de dollars des États-Unis). On estime que ce chiffre passera à près de 5 % d'ici 2040, soit 500 millions de dollars supplémentaires pour l'économie.

L'analyse ci-dessus rejoint les résultats d'autres études, notamment l'étude de la Commission Lancet.⁸⁰ Cette dernière a révélé que 11 % de la croissance économique dans les pays à revenu faible et intermédiaire entre 2000 et 2011 était à mettre au crédit du recul de la mortalité. En extrapolant au revenu national et à d'autres mesures de la richesse, la croissance économique était de 24 %, ce qui suggère un « rendement des dépenses de santé de 9 pour 1 sur 20 ans ». La conclusion générale de ce rapport est que **l'investissement dans la santé génère des contreparties considérables.**

Dans un geste sans précédent, 257 économistes⁸¹ du monde entier ont apporté leur soutien à la couverture sanitaire universelle en entérinant les mots d'Amartya Sen, pour qui elle est « un rêve abordable ». Ces économistes estiment que les ressources suffisantes existent pour appliquer la couverture sanitaire universelle au niveau mondial et qu'une telle démarche présenterait de nombreux avantages, notamment la transformation de l'existence des bénéficiaires et de leurs moyens de subsistance, ainsi que l'éradication de la pauvreté. La couverture sanitaire universelle atténue les effets des crises sur les communautés ; en période de calme, elle favorise des sociétés plus soudées et des économies plus productives. En résumé, les économistes concluent que **les avantages économiques de l'investissement dans la santé sont près de dix fois supérieurs à son coût.**

Ces exemples montrent la relation étroite entre l'investissement dans la santé et le développement économique. Des citoyens en bonne santé peuvent acquérir la formation et les compétences dont ils ont besoin pour prospérer dans une économie mondiale. La santé améliore la richesse, laquelle permet d'améliorer les conditions dans les sociétés où les gens vivent. La couverture sanitaire universelle est un investissement.



Le secteur de la santé doit maintenant mettre à profit sa capacité collective pour doter notre peuple d'une couverture sanitaire universelle et complète – directeurs généraux, assureurs, enseignants, médecins, infirmières, patients et quiconque vit dans ce pays doivent se demander quelle peut être leur contribution, s'engager davantage et ajouter leur pierre à l'édifice. »

–Dr Anuschka Coovadia⁷⁸

QU'EST-CE QUE LA COUVERTURE SANITAIRE UNIVERSELLE⁸²



La couverture sanitaire universelle signifie que tous les individus ont accès à des services de santé de qualité sans que cela n'entraîne pour eux de difficultés financières.



Elle ne consiste pas seulement dans la mise à disposition d'un paquet de services de santé de base, mais dans une extension progressive des soins de santé et de la protection financière.



Elle comprend des services de santé dans tout le continuum des soins, y compris la promotion de la santé, la prévention des maladies, le traitement, le rétablissement et les soins palliatifs.



La couverture sanitaire universelle inclut des traitements individuels et des services aux populations.



La couverture sanitaire universelle ne signifie pas que toutes les interventions de santé possibles doivent être gratuites, sans considération de coût.



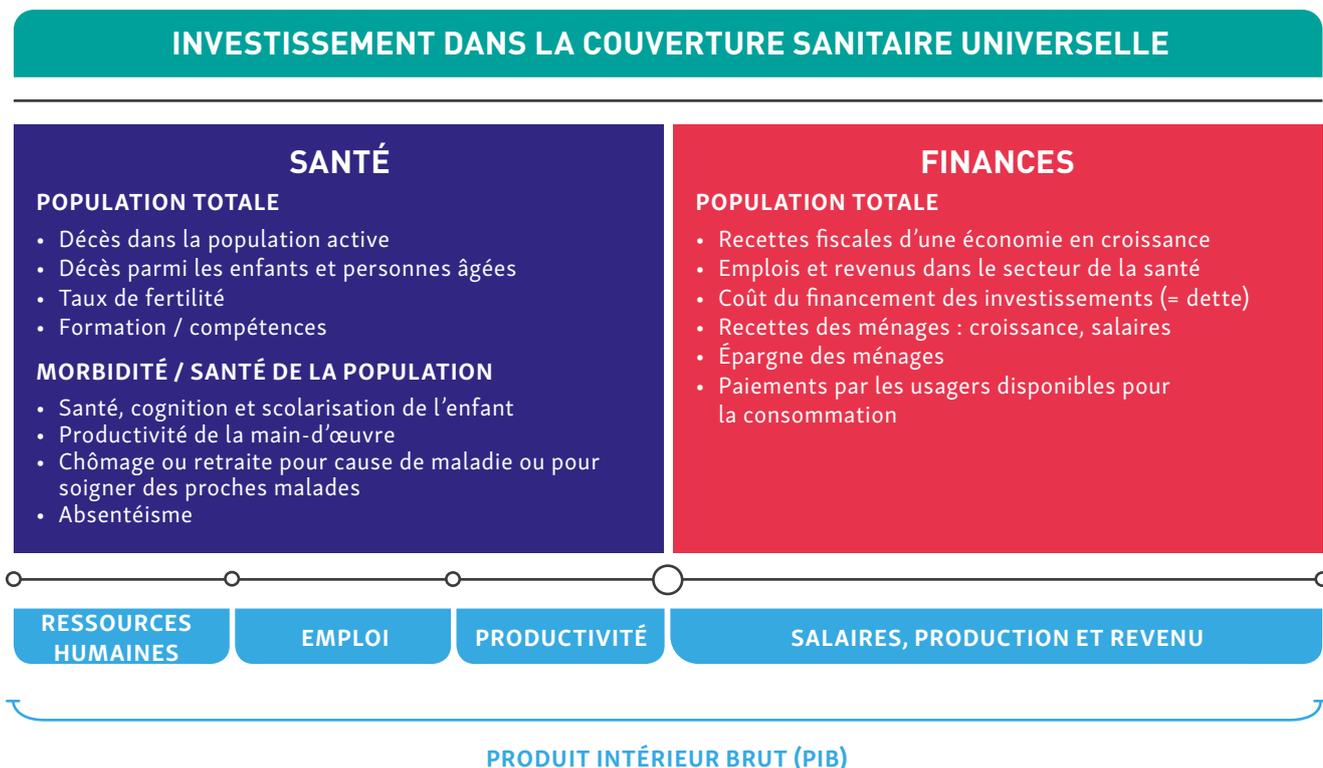
Elle agit sur les déterminants de la santé en favorisant l'équité, l'inclusion sociale et la cohésion.

⁷⁹Les Bahamas ont déjà mis en place le volet de soins primaires de leur régime national d'assurance-maladie. Le système complet sera créé ultérieurement, par étapes.

Figure 10 : Avantages de la couverture sanitaire universelle⁷⁹



Figure 11 : Effets économiques des investissements dans la couverture sanitaire universelle (d'après KPMG)⁸³





Vous traitez une maladie : tantôt vous gagnez, tantôt vous perdez...
 Vous traitez une personne : vous gagnez à tous les coups, quel que soit le résultat. »

–Patch Adams

Soins centrés sur la personne

Les services de santé ne jurent plus que par les « soins centrés sur la personne ». Mais les études montrent que nous en sommes loin. De nombreux praticiens sont d'accord pour dire qu'il faut donner la priorité aux patients – mais, en pratique, les besoins professionnels et organisationnels passent avant tout. L'analyse de la performance des systèmes de santé se focalise très souvent sur des indicateurs concrets, faciles à mesurer, comme les sommes consacrées aux lits et au personnel, plutôt que sur les résultats et sur l'expérience des bénéficiaires des soins.

Comment expliquer cette attitude, si courante dans les systèmes de santé ? Ce n'est certes pas faute de recherche ou de preuves. Plus de 750 études systématiques (en anglais) ont été réalisées dans ce domaine entre 1998 et 2013.

Dans ce corpus, certains thèmes reviennent souvent quant à ce que les patients considèrent comme de bons soins : information et communication de qualité de la part des professionnels de santé ; participation aux décisions et respect de la préférence des patients ; soutien émotionnel et empathie ; et suivi et coordination des soins.⁸⁴

^fCertains mécanismes de financement de la santé induisent, chez les prestataires, des comportements tels que consultations abrégées, gestion inadéquate des cas et prestation de services insuffisants ou au contraire superflus.

Une explication plus logique de la raison pour laquelle les soins centrés sur la personne ne sont pratiqués qu'en théorie est la dominance du modèle de traitement médical, axé sur le processus de maladie et mal outillé pour considérer la personne comme un tout. Cette attitude est souvent renforcée par les modèles de financement et les contrôles des coûts^f, qui accordent une importance plus grande aux transactions plutôt qu'à la création de relations et à la prise en compte des besoins holistiques de l'individu. Le Rapporteur spécial sur le droit à la santé parvient à la même conclusion dans son rapport au Conseil des droits de l'homme. Il estime même que le modèle biomédical des soins est néfaste au point d'avoir privé les personnes atteintes de maladies mentales de leurs droits et libertés.¹¹

Il existe pourtant une meilleure façon de faire, davantage susceptible d'améliorer les expériences des patients, de promouvoir la santé publique et de combler les inégalités en santé, d'améliorer les chances de réussite des interventions et de limiter le gaspillage de ressources limitées. Cette manière de faire n'exige pas d'innovation coûteuse. Elle consiste à revenir aux fondamentaux et à l'évidence : il faut mettre les gens au cœur des soins de santé. Elle demande que les infirmières demeurent fidèles à ce qui est au cœur de notre profession.

Les soins centrés sur la personne sont inscrits dans les droits de l'homme. Ils favorisent la dignité, la non-discrimination, la participation, l'autonomisation, l'accès, l'équité et un partenariat entre égaux. Non seulement ces principes sont définis par le droit international, ils sont aussi au fondement même de la manière dont nous voulons être traités ainsi que nos familles.

Figure 12 : Investissements nécessaires pour fonder une approche des soins centrée sur la personne (d'après People-Centred Health Care Policy Framework)⁸⁵

CRÉER UNE APPROCHE DES SOINS CENTRÉE SUR LA PERSONNE

INVESTIR DANS LES INDIVIDUS, LES FAMILLES ET LES COMMUNAUTÉS

- Améliorer la littératie en santé
- Élaborer des stratégies pour une vraie participation aux décisions
- Soutenir les capacités de prise en charge autonome
- Renforcement des capacités des communautés dans la planification des services

INVESTIR DANS LES ORGANISATIONS DE SANTÉ

- Créer des environnements propices aux personnes ayant besoin de soins
- Soutenir des soins intégrés et efficaces
- Renforcer et promouvoir les équipes multidisciplinaires
- Renforcer l'approche du partenariat de soins parmi les patients, les familles et les soignants bénévoles
- Fixer des normes de soins à l'appui de services de qualité et éthiques

INVESTIR DANS LA MAIN-D'ŒUVRE

- Renforcer la capacité de la main-d'œuvre de prodiguer des soins centrés sur la personne
- Soutenir l'engagement pour des services de qualité, sûrs et éthiques

INVESTIR DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ

- Créer des incitations financières favorisant le comportement positif de l'agent de santé
- Utiliser des technologies propices à la réalisation du travail
- Renforcer le contrôle et le suivi de la qualité des soins, des résultats et de l'expérience du patient
- Renforcer les normes de pratique professionnelle, contrôler leur application
- Établir des normes d'utilisation et de protection des informations relatives aux patients

Les systèmes de santé doivent répondre à une forte demande et simultanément maîtriser leurs coûts. Dans un tel contexte, le risque existe que certains investissements ne soient détournés de l'approche centrée sur la personne, au profit du modèle paternaliste sur lequel les professionnels ont la haute main. Mais outre leurs nombreux avantages intrinsèques, les soins centrés sur la personne se justifient aussi pleinement du point de vue économique. La recherche montre que les soins centrés sur le patient⁸⁶ font baisser les coûts et aident à répondre à la demande. En particulier, les soins centrés sur le patient sont liés :

- À une réduction de la durée des séjours à l'hôpital⁸⁶;
- Au recours moins fréquent aux services d'urgence et à une baisse des admissions à l'hôpital^{86,87};
- Au recul des consultations auprès de spécialistes⁸⁸;
- À la baisse du nombre des tests de laboratoire et des procédures invasives⁸⁷;
- À des interventions plus précoces, grâce à la détection plus rapide des exacerbations de maladie⁸⁸;
- Au lancement en temps opportun de la thérapie appropriée⁸⁸;
- À l'amélioration des comportements d'autosoins et d'autogestion des soins⁸⁸;
- À une forte réduction des coûts médicaux totaux⁸⁷;
- Au suivi amélioré des plans de traitement et à la gestion appropriée des médicaments.⁸⁷

S'agissant de nos objectifs d'améliorer la santé et le bien-être individuels, les soins centrés sur la personne sont au cœur de la manière de prodiguer les soins. Ils présentent des avantages pour les individus, les praticiens de santé, le système de santé et les populations. Le moment est venu de réorienter les systèmes de santé sur cette approche.

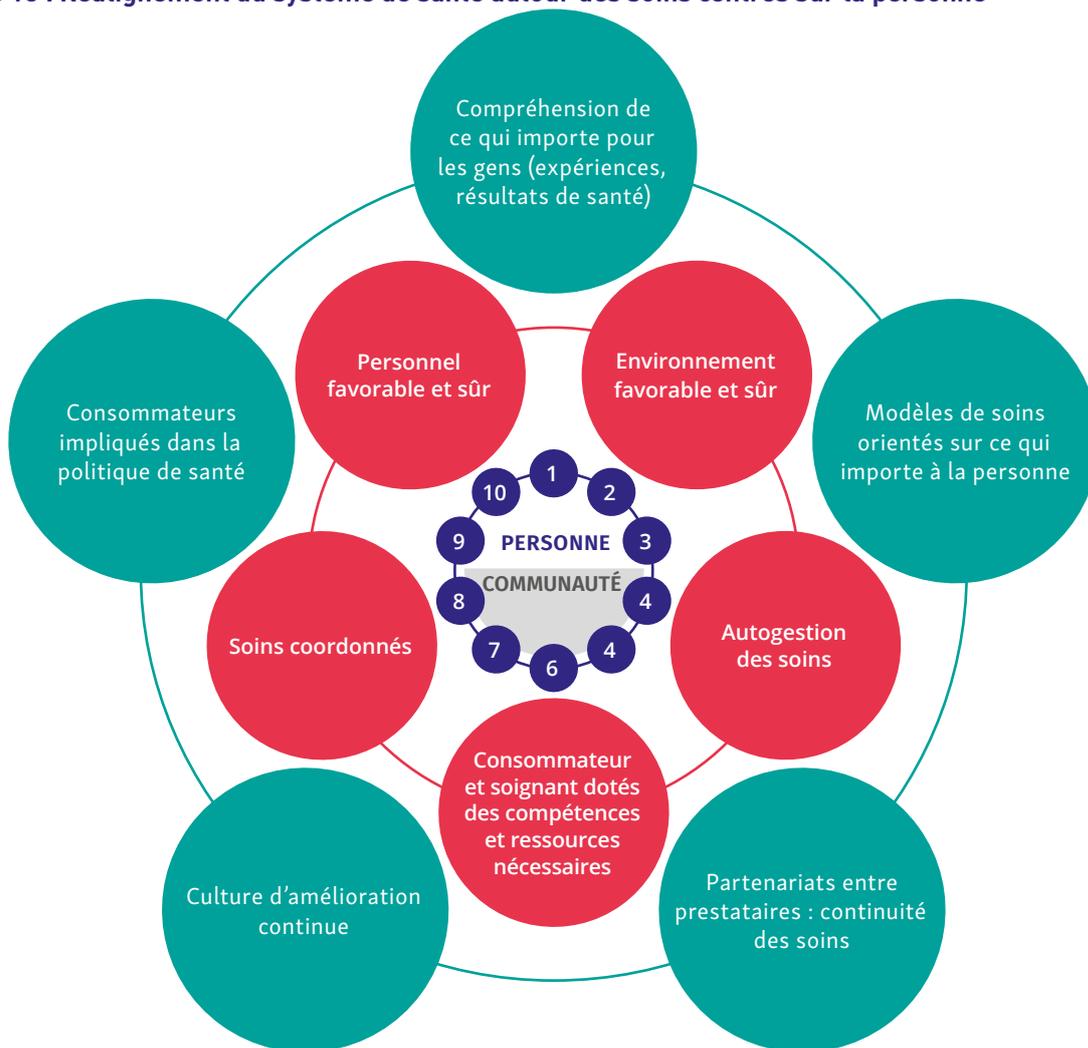


Centré sur la personne, cela signifie : traiter les personnes, les patients, leurs êtres chers, les soignants bénévoles et d'autres encore avec compassion, dignité et respect. Tous doivent être impliqués dans les décisions concernant leur santé et leurs soins. Il faut « faire avec » les personnes, et non pas « leur faire ». Il faut impliquer les gens dans la conception du système et des politiques. Pour créer les systèmes de santé centrés sur la personne de demain, nous devons changer, aujourd'hui, notre façon de prodiguer les soins et d'évaluer les systèmes de santé. »

–Angel Gurría, Secrétaire général de l'OCDE⁸⁹

⁸⁶ « Soins centrés sur le patient » : un sous-ensemble des soins centrés sur la personne.

Figure 13 : Réalignement du système de santé autour des soins centrés sur la personne⁹⁰



- 1 Approches individualisée des soins
- 2 Les patients acteurs de leur propre santé
- 3 Reconnaissance des besoins de santé
- 4 Approche transparente
- 5 Accès à des informations de qualité
- 6 Connaître la personne, respecter l'individu
- 7 Respect des patients et de leurs décisions
- 8 Pouvoir et responsabilités partagés
- 9 Famille et soignants bénévoles inclus
- 10 Approche holistique des soins (physique, culturel, psychosocial)

AVANTAGES ÉCONOMIQUES



Selon l'American Nurses Association, chaque dollar investi dans la coordination des soins entraîne une baisse de huit dollars du coût des soins prodigués à l'hôpital. En partenariat avec des patients, les coordonnateurs des soins infirmiers ont mis en place un service ayant permis de réduire la durée, la criticité et le nombre des séjours à l'hôpital.⁹¹



Dans une étude réalisée en 2015, Basu et ses collègues⁹² ont examiné le rapport coût/efficacité de plusieurs modèles de gestion des maladies chroniques par les patients eux-mêmes : leur rendement médian est d'environ 50 000 dollars (des États-Unis) par année de vie ajustée sur la qualité (AVAQ).

ÉTUDE DE CAS : Modèles novateurs de soins palliatifs en Inde rurale

Contribution : Barbara Pesut, Brenda Hooper, Marnie Jacobsen, Barabra Nielsen, Miranda Falk, Brian P. O'Connor

Pays : Inde

Récemment testé en Inde, un service dirigé par des infirmières avait pour objectif de surmonter les difficultés associées à la prestation de services de soins palliatifs aux personnes vivant dans les régions rurales grâce à une approche de renforcement des capacités communautaires. Des personnes atteintes d'affections chroniques avancées ont ainsi reçu des visites à domicile par des infirmières chargées de les aider à se repérer dans le système de santé. Les patients étaient vus chaque semaine ou toutes les deux semaines, et divers services leur étaient fournis pour remédier à un large éventail de problèmes : conflits familiaux, isolement communautaire, difficultés financières, symptômes troublants et problèmes de mobilité. Les « infirmières navigatrices » engagées dans le projet avaient pour mission de rapprocher les patients des services de santé et sociaux, afin de les aider à trouver des solutions à leurs problèmes.⁹³

Les principales interventions des infirmières étaient la formation des patients à la prise en charge des symptômes et le soutien psychosocial pour les problèmes émotionnels liés au fait de vivre avec une maladie à un stade avancé. Les infirmières aidaient également les gens à comprendre l'information de santé et à prendre des décisions sur les traitements possibles pour gérer les symptômes de la maladie. Le soutien prodigué par les infirmières a pris des formes extrêmement variées : gestion des maladies ; soutien spirituel ; soins physiques ; planification avancée des soins ; soutien psychologique ; et soutien social.⁹³

On estime qu'en Inde, 34 millions de personnes pourraient bénéficier de soins palliatifs, mais que moins d'un pourcent d'entre elles y ont effectivement accès.⁹⁴ De nombreuses personnes en phase terminale présentent des symptômes « lourds » et risquent l'isolement social. Les patients et les membres de leur famille ignorent souvent que des services sociaux et de santé sont mis à leur disposition dans leur communauté. Le manque de soutien approprié et adapté en matière de soins palliatifs a des conséquences terribles sur les dernières étapes de la vie des gens. La ruralité vient encore compliquer cette situation difficile. Les services de santé sont souvent limités et inaccessibles en zone rurale, du fait de la pénurie de main-d'œuvre qualifiée.⁹³

Il y a des raisons de croire que le service a permis de réduire le recours aux services d'urgence, les admissions à l'hôpital et les visites chez le médecin de première ligne. La satisfaction des patients est en hausse et davantage de personnes peuvent choisir de mourir à la maison. Grâce au service, les infirmières ont pu aider les patients à identifier quels services leur étaient accessibles, ainsi que des soins alternatifs, moins coûteux, ce qui a permis aux familles de réaliser des économies.⁹³

Qu'il soit mis en œuvre indépendamment ou en partenariat avec des bénévoles, un service dirigé par des infirmières peut répondre aux besoins uniques des collectivités rurales en améliorant le soutien et l'accès aux ressources limitées en matière de soins de santé.⁹³



Un secteur infirmier fort est la pierre angulaire d'un secteur de la santé fort. Les infirmières doivent être incitées à assumer des rôles de direction dans les politiques de santé et dans la planification et la fourniture des soins. »

– C. K. Mishra, Secrétaire du Ministère de la santé et de la famille de l'Inde

Ressources humaines pour la santé

Partout dans le monde, les systèmes de santé doivent absolument trouver des solutions pour répondre à une demande en croissance rapide ainsi qu'aux attentes des consommateurs, pour contenir leurs dépenses et pour réaliser des économies. En 2013, les dépenses de santé mondiale ont augmenté de 2,6 %. Vu l'évolution des modes de vie, l'augmentation du coût des services, traitements et technologies, ainsi que les changements dans la démographie et l'économie, la croissance nominale des dépenses de santé devrait s'établir à 5,3 % par an en moyenne entre 2014 et 2018.⁹⁴ Ces facteurs, décrits dans de nombreux rapports, risquent fort de rendre les soins inabordables et non durables.

Comment donc parvenir à la couverture sanitaire universelle et prodiguer des soins centrés sur la personne dans un contexte où les ressources humaines, dont ces deux démarches dépendent intégralement, représentent la principale dépense de tout système de santé ? En moyenne, de 60 % à 80 % des dépenses courantes totales vont aux ressources humaines. Outre le coût financier, il faut tenir compte de l'offre d'agents de santé. D'ici à 2030, on estime que 40 millions de postes supplémentaires devront être créés dans le secteur de la santé. Dans l'état actuel des choses et si rien ne change, il manquera environ 18 millions de travailleurs de santé à la même date.⁹⁵

Les Nations Unies ont créé une Commission de haut niveau pour examiner ce problème. Dans son rapport sur « l'emploi en santé et la croissance économique »,⁹⁵ la Commission réfute totalement l'idée que l'investissement dans le secteur sanitaire serait une charge pour l'économie. Elle estime que des investissements associés à des mesures politiques pourraient amener des améliorations spectaculaires dans le domaine socioéconomique, notamment la formation, l'égalité entre les sexes, l'emploi et la santé. La Commission conclut que l'investissement dans le secteur de la santé peut créer les conditions favorables à une croissance économique inclusive, à la création d'emplois et à de plus grandes stabilité et sécurité économiques.

Les ressources humaines sont chargées de la santé et du bien-être des individus et des communautés. Elles jouent en outre un rôle essentiel en rendant les systèmes de santé plus résilients face aux catastrophes dues à des causes naturelles, environnementales, techniques ou biologiques. Ces événements risquent de nuire à long terme aux intérêts des communautés, mais leurs effets peuvent être atténués dans une certaine mesure par les ressources humaines en santé.

Le rapport de la Commission montre que les systèmes de santé fonctionnent uniquement grâce à des agents de santé disponibles en quantité suffisante et formés de manière adéquate. La réalisation du droit d'atteindre le meilleur état de santé possible dépend de l'accessibilité, de la disponibilité et de la qualité des systèmes de santé et des personnes qui y travaillent.

De nombreux problèmes devront être surmontés dans le domaine des ressources humaines : pénurie de personnel qualifié ; répartition inégale entre les zones urbaines et rurales ainsi que disparités entre soins primaires et hôpitaux ; mélange de compétences déséquilibré ; faible rémunération ; lourdes charges de travail ; effets pervers de certaines incitations financières ; environnements de travail dangereux – entre beaucoup d'autres. L'approche actuelle des ressources humaines en santé ne répondra pas aux exigences d'un système de santé universel efficace, pleinement orienté sur les personnes. Ces questions doivent être traitées en même temps qu'une modification de l'orientation générale des soins. Il faut repenser la manière de déployer et de motiver les ressources humaines en santé. On tiendra compte, ce faisant, du rôle central des soins primaires ; de l'importance de mettre l'accent sur le continuum des soins et sur les besoins holistiques de l'individu ; de la nécessité de classer les risques et de donner la priorité aux besoins de la population ; de l'importance de la prévention des maladies et de la gestion de la santé ; de l'utilité de recourir aux équipes multidisciplinaires ; et des liens très importants entre les services sociaux et communautaires. Ce genre de transformation des ressources humaines est nécessaire pour assurer leur pérennité. L'investissement dans ces aspects des ressources humaines aura des effets positifs sur la santé et sur la croissance économique.

L'investissement dans les ressources humaines en soins infirmiers offre un excellent rendement. Dans les analyses de la qualité des hôpitaux, les contrôles de coût et les soins infirmiers sont étudiés séparément : cela doit changer. Ces enjeux doivent être abordés simultanément, car l'amélioration des résultats de santé et la recherche d'une plus grande efficacité exigent d'utiliser rationnellement et d'investir dans les ressources humaines en soins infirmiers.⁹⁶

La profession infirmière, qui constitue le plus important segment de la force de travail en santé, est l'acteur par excellence pour assurer la qualité, l'efficacité et l'efficience des soins. Les infirmières et les infirmiers sont l'épine dorsale du système de santé. Dans le secteur aigu, ces professionnels assurent des soins et un soutien aux patients 24 heures sur 24. Lorsque les autres professions de santé rentrent à la maison en fin de journée, ce sont des infirmières et des infirmiers qui continuent d'assurer les soins et de répondre aux besoins des patients. Dans la communauté, dans les régions rurales et reculées, les personnels infirmiers sont souvent les seuls prestataires de soins. Ils sont chargés de coordonner et de planifier toutes les activités de soins aux patients, dans un environnement complexe et évoluant rapidement, qui exige des compétences techniques plus élevées, et dans le contexte également des attentes croissantes des clients.

En 1996, l'IOM publiait un rapport sur les effectifs de personnel infirmier dans les hôpitaux et maisons de retraite aux États-Unis.⁹⁷ Ses auteurs concluaient que si les services infirmiers à domicile jouent un rôle essentiel dans la prestation des soins, il manquait encore de données empiriques pour étayer les informations anecdotiques et informelles selon lesquelles la qualité des soins hospitaliers serait affectée par la restructuration des hôpitaux et les changements dans la dotation en personnel infirmier.

Depuis 1996, d'innombrables autres études et recherches ont prouvé la valeur ajoutée des soins infirmiers dans l'amélioration des résultats de santé.⁹⁸ La recherche montre que la qualité des soins infirmiers, la culture des infirmières et leurs charges de travail conditionnent les résultats pour les patients, notamment la durée de l'hospitalisation, la mortalité et la morbidité, la satisfaction et de nombreux autres indicateurs de qualité.

Malgré le corpus de preuves et de recherches, le public et les décideurs du secteur de la santé ne comprennent toujours pas la nature exacte du travail des infirmières. Une étude a montré que le grand public est largement ignorant du travail des infirmières, de leur éducation et de leur formation, et de ce qui les distingue d'autres personnels moins bien formés.⁹⁶

En revanche, les gens perçoivent correctement que le travail des infirmières est exigeant physiquement et émotionnellement. Malheureusement, certains croient toujours que le travail infirmier se limite à suivre les ordres des médecins et à prodiguer un soutien physique et émotionnel aux patients et à leurs familles. Or, le travail infirmier est bien plus exigeant, puisqu'il s'agit d'un art et d'une science nécessitant une grande compétence intellectuelle, clinique et organisationnelle. Parmi d'autres activités essentielles, les infirmières de première ligne prodiguent des soins holistiques dans tout le continuum, évaluent et surveillent les patients et, au besoin, initient des interventions pour améliorer les résultats de santé ; gèrent les complications ou réduisent des risques ; coordonnent les soins prodigués par d'autres fournisseurs et aident le patient à s'orienter dans le système de santé ; se chargent de l'éducation des patients, des familles et des soignants bénévoles ; autonomisent les patients et nouent des partenariats avec eux pour améliorer les résultats de santé ; et plaident en faveur des besoins de santé individuels et communautaires.

Les infirmières ont une compréhension unique du système de santé. Elles sont conscientes de ses forces et faiblesses, et de la manière de résoudre les problèmes engendrés par des systèmes dysfonctionnels. Alors même que les systèmes de santé cherchent non seulement à se recentrer sur la personne mais aussi à améliorer leur accès, leur abordabilité, leur qualité, leur efficience et leur équité, il importe de mobiliser et de tirer véritablement parti des connaissances et de l'engagement des infirmières pour la santé et le bien-être des personnes. Pour cela, il faut faire entendre les points de vue et opinions des infirmières aux plus hauts échelons de gouvernance de la santé et les intégrer à la prise de décision. Des mécanismes doivent être créés pour permettre aux infirmières à tous les niveaux de contribuer à des changements durables et significatifs.⁹⁹

Pour ce faire, les infirmières doivent mieux comprendre les subtilités de l'élaboration des politiques et de l'influence politique. Ces questions sont traitées dans la quatrième partie.



Figure 14 : Stratégies pour renforcer la main-d'œuvre en santé au niveau mondial⁹⁵**PLANIFIER ET INVESTIR**

- Élaborer des politiques et stratégies pour quantifier les besoins, la demande et l'offre de ressources humaines en santé
- Créer de registres nationaux de personnels de santé et adopter les réglementations nécessaires pour améliorer leur performance
- Favoriser la collaboration intersectorielle
- Favoriser la reconnaissance internationale des diplômes des travailleurs de santé
- Investir dans les compétences adéquates, les conditions de travail décentes et les effectifs suffisants de personnels de santé
- Encourager la collecte de données probantes et les recherches sur la main-d'œuvre en santé

RENFORCER ET FAVORISER

- Stimuler les investissements créateurs d'emplois décents dans la santé
- Maximiser la participation et l'autonomisation économiques des femmes
- Renforcer l'éducation transformatrice et de haute qualité, créer des possibilités d'apprentissage tout au long de la vie
- Renforcer la capacité de gérer des situations d'urgence ou des crises humanitaires complexes
- Investir dans la capacité analytique et les compétences en matière de RHS et de données du système de santé

STRATÉGIES POUR RENFORCER LA MAIN-D'ŒUVRE EN SANTÉ AU NIVEAU MONDIAL

TRANSFORMER ET AUTONOMISER

- Réformer les modèles de service, fondés actuellement sur les soins hospitaliers, pour mettre l'accent sur la prévention et sur des soins primaires et ambulatoires de grande qualité, abordables, intégrés et centrés sur les patients et les communautés, en accordant une attention particulière aux zones mal desservies
- Aligner les ressources humaines en santé et pour les services sociaux pour traiter efficacement les déterminants de la santé
- Tirer effectivement parti des compétences de leadership au sein même de la main-d'œuvre en santé

FIDÉLISER ET OPTIMISER

- Adapter les compétences aux besoins de santé des populations
- Tirer parti des TIC les plus rentables
- Garantir la protection de tous les agents et établissements de santé, dans tous les contextes
- Promouvoir des conditions de travail décentes et investir dans ce domaine
- Optimiser la motivation, la satisfaction, la fidélisation, la répartition équitable et la performance des agents de santé
- Aider les personnels de santé à exercer dans toute l'étendue de leur domaine de pratique
- Renforcer l'approche multidisciplinaire et l'approche de compétence collective en santé
- Mettre en avant les réussites

Figure 15 : Avantages de la présence d'infirmières aux postes de direction



ÉTUDE DE CAS : Exploiter tout le potentiel des soins infirmiers au Pays de Galles

Contribution : Pr. Jean White CBE, Infirmière en chef du Pays de Galles, Royaume-Uni

Pays : Pays de Galles

En novembre 2016, l'Infirmière en chef (*Chief nursing officer*) du Pays de Galles définissait l'objectif stratégique national consistant à exploiter tout le potentiel des professions infirmière et obstétricale pour répondre, en partenariat avec des tiers, à l'évolution des besoins de santé et de bien-être des personnes vivant au Pays de Galles. La stratégie compte huit axes prioritaires : professionnalisme ; voix et leadership ; ressources humaines et formation ; informatique ; recherche, développement et innovation ; promotion de la santé et du bien-être des populations ; qualité et sécurité des soins ; et intégration des soins (approche centrée sur la personne).¹⁰⁰

Des initiatives ont été mises au point en consultation avec des infirmières et des sages-femmes du Pays de Galles, sur la base de quatre principes.¹⁰¹

1. Atteindre la santé et le bien-être avec le public, les patients et les professionnels, en tant que partenaires égaux, et grâce à la coopération.
2. S'occuper d'abord des personnes ayant les plus grands besoins en matière de santé, en faisant le meilleur usage possible de toutes les compétences et ressources.
3. S'en tenir au strict nécessaire et ne pas nuire.
4. Réduire toute variation inappropriée en appliquant, de manière cohérente et transparente, des pratiques fondées sur des preuves.

Le premier principe de prudence en matière de santé attire l'attention sur les personnes, notamment en ajustant la dynamique de pouvoir qui existe actuellement entre les professionnels de santé et les patients, afin que ces derniers soient des partenaires égaux pour décider de ce qui doit être fait.

En 2016, les *Chief nursing officers* du Royaume-Uni se sont penchées sur ce que le professionnalisme signifie pour les infirmières et les sages-femmes et sur la manière d'introduire dans la pratique une approche centrée sur la personne. En collaboration avec le Nursing and Midwifery Council (organisme de réglementation professionnel du Royaume-Uni),¹⁰² les Infirmières en chef ont élaboré des directives pour aider les praticiens à appliquer leur code de conduite dans la pratique quotidienne. Ils identifient ce que les employeurs devraient faire pour permettre à la pratique professionnelle de s'épanouir dans leurs organisations.

Le *Nursing Staffing Levels (Wales) Act 2016*, loi unique en Europe, exige que le service national de santé (National Health Service, NHS) s'organise pour disposer d'un nombre suffisant de personnels infirmiers pour soigner les patients dans tous les domaines. La loi institue une méthodologie¹⁰³ de calcul des effectifs infirmiers en fonction des domaines spécifiques de service. La loi autorise une extension à d'autres domaines. Au cœur de cette loi se trouve la prise en compte de l'opinion professionnelle des infirmières de première ligne dans la détermination du niveau de dotation dont elles ont besoin pour prendre en charge leurs patients.

Les infirmières et les sages-femmes doivent recevoir une formation qui leur permette de se sentir suffisamment en confiance pour faire valoir leur opinion professionnelle – à cet égard, le Pays de Galles a imposé, pour la première fois au Royaume-Uni, la formation des infirmières et sages-femmes au niveau du bachelors et, en 2010, a introduit des normes de pratique infirmière avancée.¹⁰⁴ Il poursuit actuellement ses efforts pour développer les rôles spécialisés et avancés et créer des services dirigés par des infirmières et des sages-femmes, en vue d'améliorer les soins aux patients.

ÉTUDE DE CAS : Programme mondial de renforcement des capacités des infirmières

Contribution : Susan Michaels-Strasser **Pays :** Afrique sub-saharienne

Le Global Nurse Capacity Building Program (GNCBP, programme mondial de renforcement des capacités des infirmières) est piloté par l'ICAP, à la Faculté Mailman de santé publique de la Columbia University, avec un financement du PEPFAR assuré par l'Administration des ressources et des services de santé du Gouvernement des États-Unis. Le programme a pour objectif d'améliorer la santé des populations et de lutter contre le VIH dans l'Afrique subsaharienne en améliorant la formation des ressources humaines infirmières et obstétricales et en augmentant leurs effectifs.

Le GNCBP applique un modèle holistique pour renforcer les services infirmiers et obstétricaux, de la formation à la pratique, par le biais de deux sous-projets : un partenariat pour la formation aux soins infirmiers (NEPI), orienté sur la préparation de nouveaux agents, et le programme d'infirmierie générale (GN), axé sur la qualification de la main-d'œuvre existante.

Le GNCBP agit sur les six éléments fondamentaux du renforcement de la main-d'œuvre infirmière : 1) amélioration de l'infrastructure ; 2) révision des programmes d'enseignement ; 3) renforcement du corps enseignant ; 4) compétences cliniques ; 5) perfectionnement professionnel continu ; et 6) partenariats dans les politiques de santé et la réglementation.

Le GNCBP prodigue une expertise et des ressources attendues depuis longtemps et particulièrement nécessaires. Le projet génère en outre des enseignements utiles pour appuyer les efforts visant à améliorer les soins infirmiers et obstétricaux en Afrique subsaharienne. La formation combinée aux soins infirmiers et obstétricaux et la refonte des programmes d'études en fonction des compétences sont des changements fondamentaux dans la façon dont les infirmières sont éduquées. De plus en plus, la formation continue aborde les compétences de base de lutte contre le VIH et le rôle élargi des infirmières dans les soins et traitements du VIH, tandis que des innovations telles que la formation par simulation et l'apprentissage en ligne s'avèrent acceptables et réalisables dans les pays les plus pauvres.

L'Afrique subsaharienne est confrontée à une pénurie aiguë de personnels de santé, qui entrave l'accès à des soins de qualité et contribue directement à de mauvais résultats sanitaires. La région est confrontée à un lourd fardeau de maladie et à une disponibilité très limitée de ressources humaines pour la santé. En 2006, l'OMS relevait que 25 % de la charge de morbidité mondiale était concentrée en Afrique subsaharienne – laquelle ne représente que 11 % de la population mondiale, avec 3 % de l'effectif mondial total de personnel sanitaire et seulement 1 % des dépenses de santé mondiales. Les pays pauvres fortement atteints par le sida auront besoin d'effectifs toujours plus importants d'infirmières bien formées pour appliquer les programmes de dépistage et de traitement intégral du VIH et pour répondre aux besoins des patients atteints de maladies concomitantes et chroniques.

À ce jour, le GNCBP a obtenu des résultats impressionnants : 13 146 étudiants en soins infirmiers et obstétricaux ont obtenu leur diplôme dans 22 établissements et 5550 infirmières ont suivi une formation continue. Plus de 4000 enseignants dans 22 écoles d'infirmières de six pays ont suivi, par l'intermédiaire du GNCBP, une formation continue en matière de compétences cliniques, de formation et de recherche aux niveaux du certificat de spécialité, de la maîtrise et du doctorat. Les établissements eux-mêmes ont bénéficié d'améliorations de leur infrastructure ; des programmes d'étude accrédités à l'échelle nationale ont été élaborés ou révisés. Le GNCBP a soutenu le renforcement des politiques et de la réglementation des soins infirmiers dans les pays concernés.



QUATRIÈME PARTIE : DES POLITIQUES À LA PRATIQUE, DE LA PRATIQUE AUX POLITIQUES

Nous l'avons vu dans la deuxième partie, les infirmières en savent long sur les problèmes d'accès aux soins. La question est donc de savoir comment intégrer cette connaissance dans l'élaboration des politiques et, ainsi, être en mesure de les influencer.

On dit souvent que toute action – y compris le fait de ne pas agir – est un acte politique. Faire de la politique, après tout, ne consiste qu'à influencer l'allocation de ressources rares – ou, plus précisément, selon Mason *et al.*, « utiliser des relations et un pouvoir pour prendre l'ascendant sur des concurrents en vue d'influencer les politiques et l'allocation de ressources rares ». ¹⁰⁵ Les politiques sont le mécanisme par lequel l'allocation des ressources s'opère – autrement dit, « une ligne d'action ou d'inaction relativement fixe, intentionnelle, suivie par un acteur ou un ensemble d'acteurs, pour traiter un problème ou un sujet de préoccupation ». ¹⁰⁵ Les priorités et préoccupations concurrentes, conjuguées à l'inévitable limitation des ressources, font que les politiques de santé s'inscrivent nécessairement dans le contexte politique au sens politique du terme.

Ces définitions sont très utiles pour les infirmières, puisque nous soutenons que, de par leur connaissance des réactions des patients et de leurs familles face aux politiques sanitaires et sociales, les infirmières devraient participer aux décisions dans ces domaines. ¹⁰⁶ Le fait de comprendre ces définitions nous aide à percevoir la complexité inhérente à l'élaboration des politiques. Elle nous alerte au fait que si l'élaboration des politiques est présentée, dans les manuels, comme un processus circulaire proche du processus infirmier (identification du problème, définition d'un programme, formulation de politiques, application, évaluation), la réalité est beaucoup plus compliquée.

En tant qu'infirmières, nous n'avons pas voix au chapitre au moment de l'élaboration des politiques. Car il faut le savoir : dès lors qu'une proposition atteint le stade de la consultation, la décision finale est, en réalité, quasiment déjà prise. Nous devons par conséquent intervenir aux toutes premières étapes de l'identification du problème et de sa solution. C'est à ce niveau qu'une influence peut vraiment s'exercer. Les infirmières doivent s'investir davantage pour comprendre la manière d'influencer les décisions politiques.

Le processus politique est embrouillé et relativement imprévisible. Pour mieux comprendre cette complexité, Walt et Gilson ¹⁰⁷ ont introduit l'idée d'un « triangle des politiques de santé » pour présenter de manière simplifiée un écheveau d'interactions (voir figure 16). Tous les modèles simplifient des processus généralement très liés et interactifs, et ce modèle ne fait pas exception.

Les infirmières ont connaissance du contenu, autrement dit les réactions des patients et des familles aux politiques sanitaires et sociales – mais ce n'est là qu'un aspect de la question. Il faut aussi tenir compte du contexte, du processus et des acteurs (individus et organisations).

Contexte : que se passe-t-il en ce moment même dans le contexte général ? Cela pourrait-il influencer l'une ou l'autre des conversations politiques ? Le « contexte » peut comprendre des événements majeurs (guerre, sécheresse, tremblement de terre) ; des facteurs structurels (systèmes politiques et cycles politiques, technologie, nouvelles recherches) ; des facteurs culturels (langue, normes, religion, groupes minoritaires) ; ou des facteurs internationaux (flambées de maladies infectieuses, changement dans le marché, comme une crise financière mondiale). ¹⁰⁸ Chacun de ces éléments peut favoriser la prise en compte de votre problème à un échelon supérieur – ou, au contraire, risquer de le faire disparaître complètement des radars. Il vaut donc la peine de bien choisir, en fonction du contexte, le moment de déposer une proposition politique.

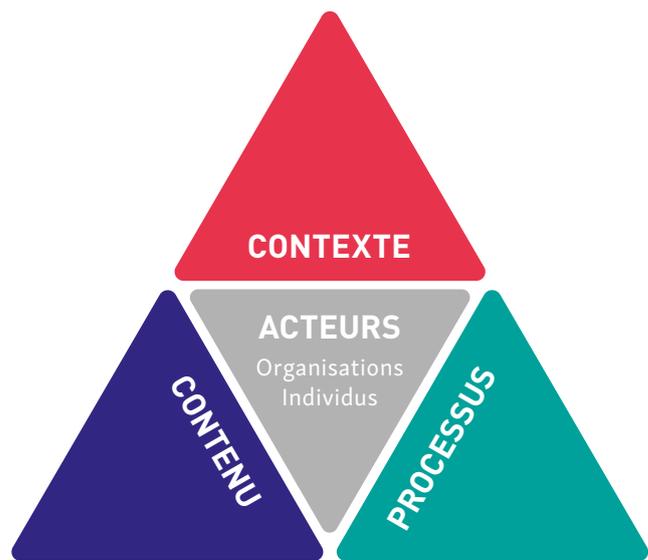


Processus : comment la décision politique est-elle effectivement prise ? Comment est-elle lancée, développée, négociée, communiquée, appliquée et évaluée (comme dans le cycle esquissé ci-dessus) ? Tout au long du processus, une question très importante est de savoir qui détient le pouvoir et en fait usage. Cela nous amène aux acteurs impliqués dans le processus.

Acteurs : quels individus et organisations le thème de la politique pourrait-il intéresser ? Après avoir déterminé quelles sont les parties prenantes, il faut réfléchir à leur degré d'implication, d'intérêt, d'influence ou de pouvoir ; à l'impact potentiel, pour eux, de l'application de la politique ; et à leur attitude : seront-ils des alliés ou des adversaires ? Le fait de connaître les participants vous permet de choisir à qui demander de l'aide et avec qui créer une coalition, de même que de savoir de quel côté viendront les oppositions que vous devrez contrer.

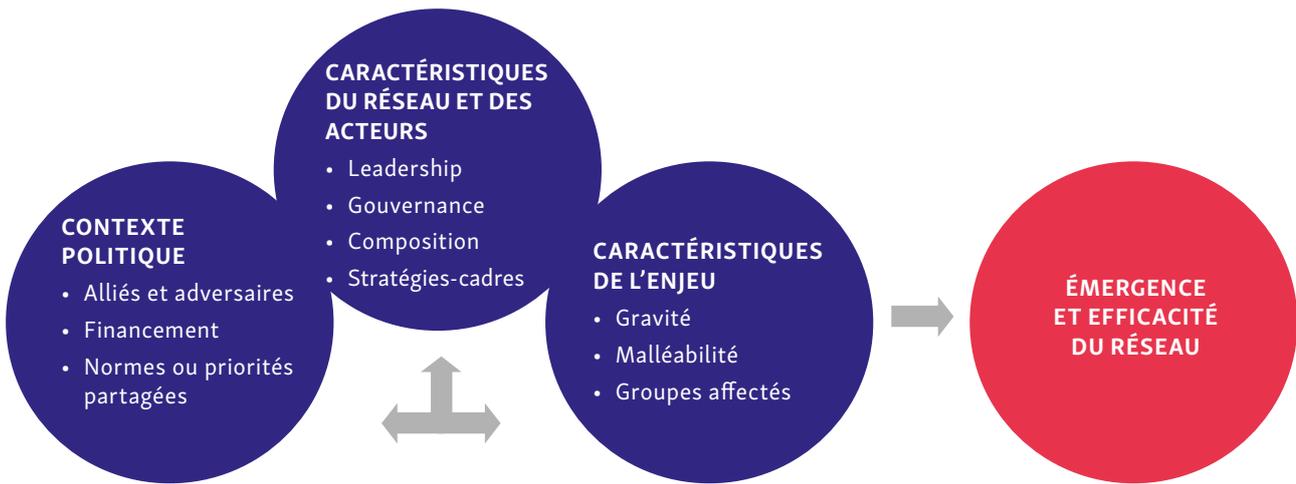
Jeremy Shiffman et ses collègues¹⁰⁹ se sont basés sur le triangle de Walt et Gilson (figure 16) pour élaborer un nouveau modèle concernant trois domaines principaux : les facteurs internes au réseau et leurs acteurs ; l'environnement politique ; et les caractéristiques du problème lui-même.

Figure 16 : Triangle de Walt et Gibson¹⁰⁷



ACTIVITÉ :

Pensez à une politique adoptée récemment dans votre pays et présentant un intérêt pour la profession infirmière. Appliquez le triangle : analysez les facteurs, processus, contexte et contenus pertinents. Cela vous permet-il de comprendre le résultat ? Comment l'analyse pourrait-elle vous suggérer de procéder autrement la prochaine fois ?

Figure 17 : Modèle Shiffman de réseaux de santé mondiaux efficaces¹¹⁰

Les soins infirmiers accusent, dans certains domaines, un retard important par rapport à d'autres groupes en termes d'influence sur les questions de santé – notamment les stratégies-cadres, à l'interne et à l'externe, y compris le langage utilisé ; et la construction de coalitions.¹¹⁰ Il est intéressant de noter que ces domaines ont été pointés il y a vingt ans déjà par un groupe d'infirmières américaines intéressées par le développement politique de notre profession.¹¹¹

Pour influencer les politiques, nous devons donc commencer par nous intéresser aux caractéristiques du problème. Il est nécessaire d'étudier la question sous tous ses angles, de comprendre tous les éléments probants relatifs au problème sur lequel nous essayons d'exercer notre influence (notamment l'ampleur du problème et l'existence – ou non – d'une solution efficace). Nous devons aussi examiner la manière dont nous désignons les groupes affectés et la mesure dans laquelle elle encourage d'autres personnes à se faire connaître. Prenons par exemple le VIH/sida. Quand il était présenté comme une maladie frappant des hommes homosexuels ou ne concernant que des pays exotiques, le VIH donnait peu de prise à une action politique. Au contraire, à partir du moment où il a été décrit comme une menace pour l'humanité et comme une maladie pouvant se transmettre à des bébés encore en gestation, le VIH a bénéficié d'une attention, et de mesures, immédiates.

Il faut ensuite se pencher sur le fonctionnement de l'environnement politique. Notre proposition est-elle en phase avec le cycle budgétaire du gouvernement ? Avons-nous procédé à notre propre analyse en tant que partie prenante ? Serons-nous perçus comme ayant un intérêt légitime dans ce problème ou comme étant centrés sur notre propre intérêt ? Avons-nous formulé notre intérêt, notre apport et notre contribution de façon à être considérés comme pertinents et importants par des tiers ? Quels autres intervenants sont-ils concernés par le problème ? Leur situation et leur système de valeur sont-ils compatibles avec les nôtres ? Pourrions-nous créer une coalition avec eux ?

Qui, au sein des soins infirmiers, est-il le mieux placé pour donner suite au problème à l'extérieur des soins infirmiers : le syndicat, le régulateur, les responsables de haut niveau du service ou encore les infirmières chercheuses ? Avons-nous formulé un message professionnel consensuel, que tous s'engagent à soutenir, et qui nous permettra d'éviter de nous exprimer d'une voix désaccordée ? En d'autres termes, avons-nous pris le temps d'élaborer une prise de position consensuelle en privé¹¹² ?



Figure 18 : Quatre étapes du développement politique des soins infirmiers¹¹

1 2 3 4

| | ASSENTIMENT | INTÉRÊT PERSONNEL | CULTURE POLITIQUE | MONTRE LA VOIE |
|--|---|---|---|--|
| NATURE DE L'ACTION | Réactive, centrée sur des enjeux infirmiers | Réactive aux enjeux infirmiers (p. ex. : financement de la formation des infirmières) et plus généraux (p. ex. : soins à long terme, vaccination) | Proactive, centrée sur des enjeux infirmiers et sanitaires en général (p. ex. : Agenda des soins infirmiers pour la réforme de santé) | Proactive, centrée sur le leadership et la défense d'un agenda précis dans une vaste gamme d'enjeux sociaux et sanitaires |
| LANGAGE | Apprentissage du langage politique | Recours au jargon (p. ex. : caring, diagnostic infirmier) | Recours au parler et à la rhétorique communs aux débats sur les politiques de santé | Utilisation de termes capables de réorienter le débat |
| CRÉATION DE COALITIONS | Sensibilisation politique : participation occasionnelle à des coalitions | Création de coalitions entre organisations d'infirmières | Création de coalitions entre groupements infirmiers ; participation active et importante à des groupements élargis dans le domaine de la santé (p. ex. : Clinton Task Force on Health Care Reform). | Lancement de coalitions au-delà des soins infirmiers, concernant des préoccupations très larges en matière de politiques de santé |
| INFIRMIÈRES CONCEPTRICES DE POLITIQUES | Cas isolés d'infirmières nommées à des postes politiques, surtout du fait de leurs réussites personnelles | Des associations professionnelles font nommer des infirmières à des postes concernant la profession | Des organisations professionnelles font nommer des infirmières à des postes politiques dans le secteur de la santé (p. ex. : poste d'infirmière au sein de ProPAC) | De nombreux infirmières et infirmiers cherchent à se faire nommer à des postes concernant les politiques de soins infirmiers et de santé, étant donné l'importance de l'expertise et des connaissances infirmières |

ACTIVITÉ : DÉVELOPPEMENT POLITIQUE

Étudiez les quatre étapes ci-dessus. Sur cette base, essayez de déterminer à quel stade de votre développement politique vous vous situez. Où pensez-vous que les soins infirmiers se situent dans leur propre développement politique, dans votre pays et au plan mondial ? Dans quels domaines une amélioration est-elle nécessaire ? Comment pourriez-vous acquérir l'expérience ou la formation nécessaire ?

ÉTUDE DE CAS : Coalitions et collaborations pour lutter contre les maladies non transmissibles : les soins infirmiers partenaires d'une initiative nationale d'amélioration de la santé

Pays : Tonga

Selon l'OMS, les maladies non transmissibles, qui représentaient 75 % de tous les décès survenus en 2008, sont dues principalement à une mauvaise alimentation, à un manque d'exercice physique, à l'usage du tabac et à la consommation d'alcool.¹¹³ Selon le Dr Saia Ma'u Piukala, ministre de la santé des Tonga, « 99 % de la population adulte tongane présente un risque moyen à élevé de développer une maladie non transmissible ».¹¹⁴

Les Tonga s'attaquent aux maladies non transmissibles depuis 2003, année de l'élaboration de sa stratégie de lutte globale (2004-2009), la première dans le Pacifique. Le ministre de la santé de l'époque, Lord Viliani Tau 'Tangi, un pionnier de la lutte contre les maladies non transmissibles, considérait que les soins infirmiers avaient un rôle central à jouer dans ce domaine.

L'évaluation de ce premier plan a révélé des difficultés dans la collecte de données précises et dans la mise en œuvre. La stratégie suivante (2010-2015) s'est concentrée sur la résolution de ces problèmes. Lord 'Tangi a reconnu le positionnement critique des infirmières dans la communauté tongane ainsi que dans le secteur des soins actifs. Plusieurs années auparavant, des infirmières en santé génésique avaient été spécialement formées et placées dans chaque centre de santé communautaire, ce qui avait entraîné une réduction significative de la mortalité maternelle et infantile et de la morbidité, ainsi qu'une hausse des taux de vaccination. On estimait que ce modèle communautaire basé sur les soins infirmiers pourrait également fonctionner avec les maladies non transmissibles moyennant l'introduction d'un rôle combinant promotion de la santé, détection précoce, prévention des maladies, observance des traitements, réadaptation et palliation. L'idée d'« infirmière communautaire spécialisée dans les maladies non transmissibles » était ainsi née.¹¹⁴

Un projet pilote a été lancé en 2012 dans cinq centres communautaires. L'efficacité et l'acceptation de cette offre communautaire sont rapidement devenues évidentes. Au début de 2014, 20 infirmières et infirmiers communautaires expérimentés et hautement qualifiés ont obtenu leur diplôme de soins infirmiers avancés dans le domaine de la prévention, de la détection et de la gestion des maladies non transmissibles. Pour souligner l'importance accordée à cette initiative en soins infirmiers, la cérémonie de remise des diplômes a été suivie par Sa Majesté la Reine Nanasipau'u Tuku'aho et par le ministre de la santé.¹¹³

Cette initiative dirigée par des infirmières a déjà permis d'améliorer l'exactitude de la collecte de données sur les maladies non transmissibles ; de renforcer la surveillance et le traitement du diabète et des maladies cardiovasculaires ; de promouvoir la participation de la communauté aux programmes d'exercice et de nutrition ; et de réduire le nombre d'amputations.

Le dernier plan stratégique contre les maladies non transmissibles (2015-2020) poursuit ces efforts. Il met l'accent sur les jeunes et un bon départ dans la vie. Les infirmières en santé procréative et les infirmières spécialisées dans la lutte contre les maladies non transmissibles continueront de jouer un rôle majeur, de même que de nombreux autres secteurs de la société.¹¹⁴



Figure 19 : Modèle pour passer du problème à l'action

CARACTÉRISTIQUES DE L'ENJEU



Que savons-nous ?
 Quelles sont les preuves ?
 (gravité, malléabilité, groupes affectés)
 Quels sont les principaux documents de référence ?

CONTEXTE POLITIQUE



Quels sont les intervenants déjà actifs dans ce domaine, au sein des soins infirmiers et en-dehors : évaluer leur implication, leurs intérêts, leur positionnement philosophique et les coalitions existantes.

En quoi cela concerne-t-il les soins infirmiers ?

Qui sont les principaux porte-parole de la profession infirmière? Quelles sont les principales infirmières engagées dans la recherche dans ce domaine ?

RÉSEAU INTERNE DE SOINS INFIRMIERS



Avec qui les infirmières pourraient-elles chercher à créer des coalitions ?

En quoi consiste l'apport unique de notre profession ?

Quels sont le rôle et la contribution du CII ?

Quel est le rôle des associations nationales d'infirmières ?

Qui devrait ou pourrait se mettre en avant en tant que chef de file de la profession ?

Quel est le message convenu au sein même de la profession ?

CADRAGE EXTERNE DES RÉSULTATS



Quel message externe peut-il présenter un argument et une justification uniques en faveur de l'inclusion de la voix des infirmières ?

Quel est le résultat espéré ?

À quel délai faudra-t-il faire rapport, comment et à qui ?

La figure 19 montre comment les infirmières peuvent passer de la pratique au domaine politique, ou encore de la constatation d'un problème à l'action (voir l'étude de cas concernant les Tonga). Les observations et les données tirées de la pratique informent les politiques, les politiques donnent l'orientation de nouvelles initiatives pratiques, lesquelles alimentent à leur tour de nouvelles politiques.

Cet effort constant, aux priorités et à la mise en œuvre évolutives, souligne l'importance cruciale des infirmières dans la collecte et l'analyse de données précises, puis en tant que porte-parole de leurs communautés, afin d'assurer la meilleure application et évaluation possibles des politiques, et de fournir les meilleurs conseils pour élaborer de nouvelles politiques.

Pour conclure

Les infirmières jouent un rôle essentiel dans la transformation des soins de santé et des systèmes de santé de telle sorte que personne ne soit laissé de côté. Les infirmières doivent donner de la voix pour orienter le cours des choses, soutenir une approche des soins et du système de santé centrée sur la personne, et pour influencer les politiques de santé ainsi que la planification et la fourniture des services.

En 2018, il est temps pour les infirmières et les infirmiers de parler d'une seule voix. Nous devons parler plus haut et plus fort. Avec les ressources dont nous disposons actuellement, il est inacceptable de dénier à quiconque l'exercice du droit fondamental à la santé. En 2018, faisons-nous entendre pour que la santé soit un droit humain dans les faits.



Les infirmières ont de première main l'expérience, les connaissances, l'autorité et la légitimité non seulement pour parler de la longue chaîne causale de la maladie chez les patients, mais aussi pour défendre les droits des patients et dire : "Voilà ce que doit contenir le programme de couverture de santé universelle dans notre pays". »

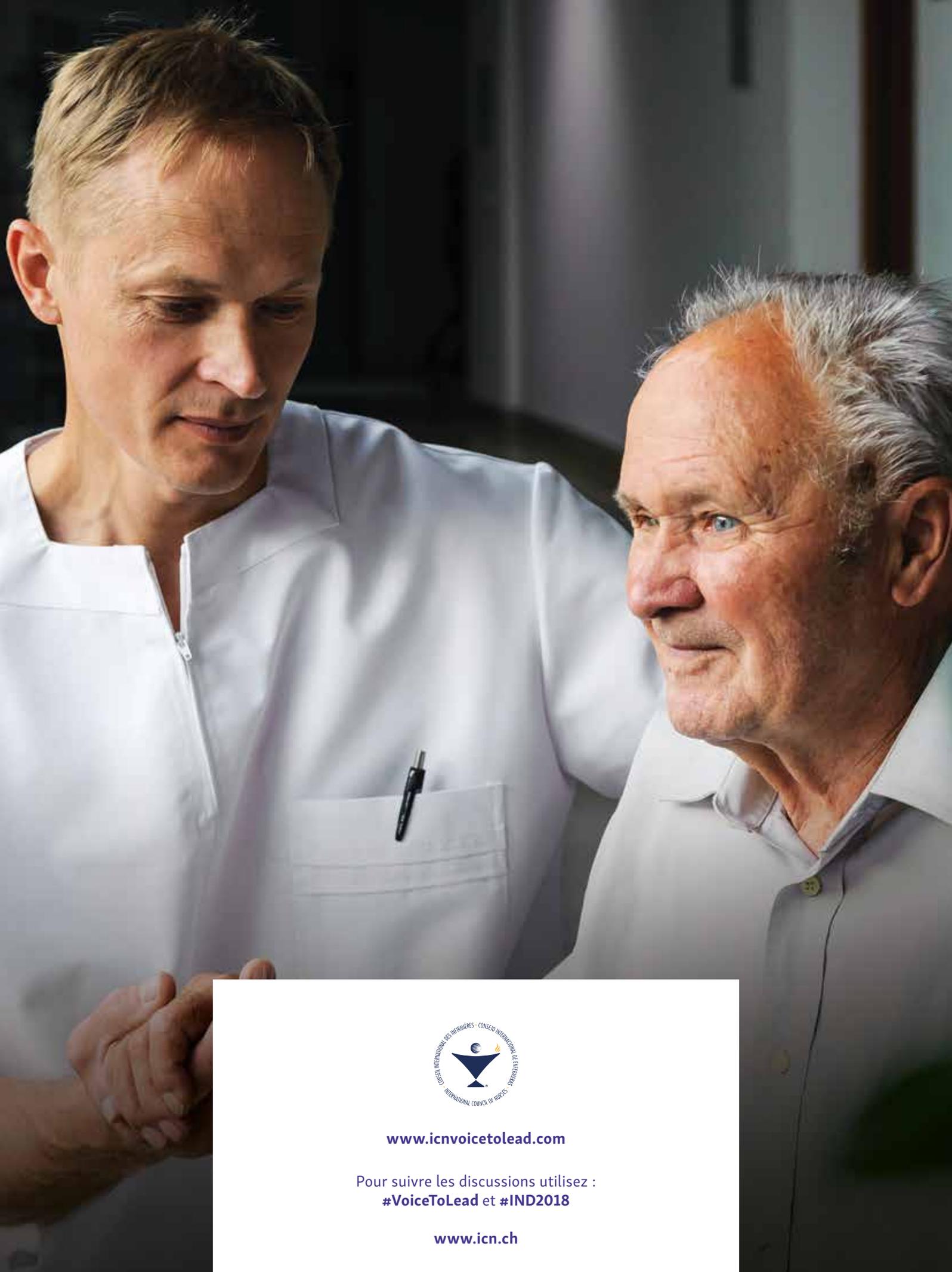
–Dr Sridhar Venkatapuram, maître de conférences en santé mondiale et philosophie, directeur-fondateur du programme de master en santé mondiale et justice sociale du King's College de Londres



RÉFÉRENCES

1. Organisation mondiale de la Santé. *La couverture sanitaire universelle: un choix politique*. 2017 [cité le 6 octobre 2017]. <http://www.who.int/dg/speeches/2017/universal-health-coverage/fr/>
2. Rapport du Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible. 2017, Genève: Nations Unies.
3. Centre des nouvelles des Nations Unies. *Nothing short of a 'sea change' will end years of gross neglect in mental health care – UN expert*. 2017 [cité le 29 septembre 2017]. <http://www.un.org/apps/news/story.asp?NewsID=56919>
4. Sen A. "Why and how is health a human right?", *Lancet*, 2008. 372(9655): p. 2010.
5. Peabody FW. "The Care of the Patient", *JAMA*, 1927, 88(12): p. 877-882.
6. "The right to health: from rhetoric to reality", *Lancet*, 2008. 372(9655): p. 2001.
7. Organisation mondiale de la Santé. *Couverture sanitaire universelle*. 2016 [cité le 8 décembre 2016]. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs395/fr/>
8. Ghebreyesus TA. *Tous les chemins mènent à la couverture sanitaire universelle*. 2017 [cité le 20 octobre 2017]. <http://www.who.int/mediacentre/commentaries/2017/universal-health-coverage/fr/>
9. Organisation mondiale de la Santé. *Financement de la santé et couverture universelle*. 2017 [cité le 27 novembre 2017]. http://www.who.int/health_financing/fr/
10. Hunt P et Backman G. "Health Systems and the Right to the Highest Attainable Standard of Health", *Health and Human Rights*, 2008. 10(1):p. 81-92.
11. Organisation mondiale de la Santé. *Everybody's Business: Strengthening Health Systems to improve health outcomes - WHO's Framework for Action*. 2007, Genève: OMS.
12. Lee E et Johanne Horndrup D. *The Right to Health: An Interview with Professor Paul Hunt*. 2004 [cité le 4 octobre 2017]. <http://projects.essex.ac.uk/ehrr/V2N1/Hunt.pdf>
13. Rapport du Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, Paul Hunt. 2008, Genève: Nations Unies.
14. Taylor-Clark K. *What's Engagement Now? Expert Kalahn Taylor-Clark Discusses Emerging Challenges*. 2012 [cité le 30 octobre 2017]. <http://www.cfah.org/blog/2012/whats-engagement-now-expert-kalahn-taylor-clark-discusses-emerging-challenges>
15. Levesque JF, Harris MF et Russell G. "Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations", *Int J Equity Health*, 2013. 12: p. 18.
16. Organisation mondiale de la Santé. *Diabète*. 2017 [cité le 1^{er} novembre 2017]. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/fr/>
17. Fédération internationale du diabète. *Atlas international du diabète de la FID*. 2015 [cité le 1^{er} novembre 2017]. <https://www.idf.org/component/attachments/attachments.html?id=861&task=download>
18. Stokes A et al. "Prevalence and unmet need for diabetes care across the care continuum in a national sample of South African adults: Evidence from the SANHANES-1, 2011- 2012", *PLoS One*, 2017. 12(10):p. e0184264.
19. Protheroe J et al. "Health Literacy, Diabetes Prevention, and Self- Management", *J Diabetes Res*, 2017: p. 1298315.
20. Deloitte. *Turning the tide on diabetes management How leaders in health care are using multi-faceted approaches*. 2017, Washington DC: Deloitte Centre for Health Solutions.
21. Anderson I et al. "Indigenous and tribal peoples' health (The Lancet-Lowitja Institute Global Collaboration): a population study", *Lancet*, 2016, 388(10040): p. 131-57.
22. Johnstone MJ et Kanitsaki O. "The spectrum of 'new racism' and discrimination in hospital contexts: a reappraisal", *Collegian*, 2009, 16(2):p. 63-9.
23. Askw D et al. *To your door: Factors that influence Aboriginal and Torres Strait Islander peoples seeking care* [cité le 1^{er} novembre 2017]. <http://www.kvc.org.au/wp-content/uploads/2014/12/Paper-Mono-1-CD-20130624-v42-Submitted.pdf>
24. Secretariat of National Aboriginal and Islander Child Care. *Cultural Competence* [cité le 1^{er} novembre 2017]. <https://i.pinimg.com/736x/28/37/5b/28375b8d01a949d0254c31bd15275190--cultural-competence-preschool-ideas.jpg>
25. Organisation mondiale de la Santé. *Santé et droits de l'homme*. Aide-mémoire n° 323, 2015 [cité le 1^{er} novembre 2017]. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/fr/>
26. Kölves K et al. *Suicide in rural and remote areas of Australia*. 2012, Brisbane: Australian Institute for Suicide Research and Prevention.
27. Organisation mondiale de la Santé. *Une vérité universelle : pas de santé sans ressources humaines*. 2014, Genève: OMS.
28. National Rural Health Alliance. *Mental Health in Rural and Remote Australia*. 2017 [cité le 26 septembre 2017]. <http://ruralhealth.org.au/sites/default/files/publications/nrha-mentalhealth-factsheet-2017.pdf>
29. Patel, V. "Mental Health Policy", in International Council of Nurses: Health Policy Summit 2017. Philadelphia.
30. Organisation pour la coopération et le développement économiques. *Out-of-pocket medical expenditure: Health at a Glance*. 2015, Paris: OECD Publishing.
31. Organisation mondiale de la Santé. *Accroître l'accès aux personnels de santé dans les zones rurales ou reculées grâce à une meilleure fidélisation. Recommandations pour une politique mondiale*. 2010, Genève: OMS.
32. Organisation mondiale de la Santé. *Un nouveau rapport montre que 400 millions de personnes n'ont pas accès aux services de santé essentiels*. 2015 [cité le 25 septembre 2017]. <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/uhc-report/fr/>
33. Sen A. *Amartya Sen Quotes*. 2017 [cité le 30 octobre 2017]. http://www.azquotes.com/author/13314-Amartya_Sen
34. Duckett S. *Many Australians pay too much for health care – here's what the government needs to do*. 2016 [cité le 25 septembre 2017]. <https://theconversation.com/many-australians-pay-too-much-for-health-care-heres-what-the-government-needs-to-do-61859>
35. Health Resources & Services Administration. *HRSA Database*. 2017 [cité le 1^{er} novembre 2017]. <https://datawarehouse.hrsa.gov/tools/analyzers/hpsafind.aspx>
36. Newhouse RP et al. "Advanced practice nurse outcomes 1990-2008: a systematic review", *Nurs Econ*, 2011. 29(5): p. 230-50; quiz 251.
37. Weinick RM, Burns RM et Mehrotra A. "Many emergency department visits could be managed at urgent care centers and retail clinics", *Health Aff (Millwood)*, 2010. 29(9): p. 1630-6.
38. Copeland B et al. *Beyond the acute episode: Can retail clinics create value in chronic care?* 2016 [cité le 1^{er} novembre 2017]. <https://dupress.deloitte.com/dup-us-en/industry/health-care/retail-clinics-chronic-care-management.html>
39. Akazili J et al. "Assessing the impoverishment effects of out-of-pocket healthcare payments prior to the uptake of the national health insurance scheme in Ghana", *BMC Int Health Hum Rights*, 2017. 17(1): p. 13.
40. Organisation mondiale de la Santé. *WHO Global Health Expenditure Atlas*. 2014, Genève: OMS.
41. Schneider E et al. *Mirror, Mirror, 2017: International Comparison Reflects Flaws and Opportunities for Better US Health Care*. 2017, The Commonwealth Fund.
42. Francis R. *Report of the Mid Staffordshire NHS Foundation Trust Public Inquiry*. 2013, Londres.
43. Campbell D. *Mid Staffs hospital scandal: the essential guide*. 2013 [cité le 13 septembre 2017]. <https://www.theguardian.com/society/2013/feb/06/mid-staffs-hospital-scandal-guide>
44. Organisation mondiale de la Santé. *Patient Safety: Making health care safer*. 2017, Genève: OMS.
45. Committee on Quality of Health Care in America and Institute of Medicine. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century is report on health care quality in the United States*. 2001, Washington: National Academies Press.
46. Organisation mondiale de la Santé. *WHO Global Patient Safety Challenge: Medication Without Harm*. 2017, Genève: OMS.
47. Stimpfel AW et al. "Hospitals Known for Nursing Excellence Associated with Better Hospital Experience for Patients", *Health Serv Res*, 2016. 51(3): p. 1120-34.
48. Flynn L et al. "Effects of nursing practice environments on quality outcomes in nursing homes", *J Am Geriatr Soc*, 2010. 58(12): p. 2401-6.
49. Brodaty H et al. "Successful ingredients in the SMILE study: resident, staff, and management factors influence the effects of humor therapy in residential aged care", *Am J Geriatr Psychiatry*, 2014. 22(12): p. 1427-37.
50. Aiken LH et al. "Nurses' reports on hospital care in five countries", *Health Affairs*, 2017.5.
51. Aiken LH et al. "Implications of the California nurse staffing mandate for other states", *Health Serv Res*, 2010. 45(4): p. 904-21.
52. Twigg D et McCullough K. "Nurse retention: a review of strategies to create and enhance positive practice environments in clinical settings", *Int J Nurs Stud*, 2014. 51(1): p. 85-92.
53. Needleman J et Hassmiller S. "The role of nurses in improving hospital quality and efficiency: real-world results", *Health Aff (Millwood)*, 2009. 28(4): p. w625-33.

54. Goetz K, Janney M et Ramsey K. "When nursing takes ownership of financial outcomes: achieving exceptional financial performance through leadership, strategy, and execution", *Nurs Econ*, 2011. 29(4): p. 173-82.
55. Kelly LA, McHugh MD et Aiken LH. "Nurse outcomes in Magnet(R) and non-magnet hospitals", *J Nurs Adm*, 2011. 41(10): p. 428-33.
56. Institute of Medicine. *Keeping Patients Safe: Transforming the Work Environment of Nurses*. 2004, Washington: National Academies Press.
57. Stimpfel AW, Rosen JE et McHugh MD. "Understanding the role of the professional practice environment on quality of care in Magnet(R) and non-Magnet hospitals", *J Nurs Adm*, 2014. 44(1): p. 10-6.
58. Jeon YH et al. "Policy options to improve leadership of middle managers in the Australian residential aged care setting: a narrative synthesis", *BMC Health Serv Res*, 2010. 10: p. 190.
59. Jeon YH et Kendig H. "Chapter 14 – Care and Support for Older People", in *Ageing in Australia: Challenges and Opportunities*, O'Loughlin, Browning & Kendig (éd.). 2017, New York: Springer.
60. Forster P. *Queensland Health Systems Review*. 2005.
61. Francis R. *Report of the Mid Staffordshire NHS Foundation Trust Public Inquiry*. 2013, Londres.
62. Rao AD, Kumar A et McHugh M. "Better Nurse Autonomy Decreases the Odds of 30-Day Mortality and Failure to Rescue", *J Nurs Scholarsh*, 2017. 49(1): p. 73-79.
63. McHugh MD et al. "Better Nurse Staffing and Nurse Work Environments Associated With Increased Survival of In-Hospital Cardiac Arrest Patients", *Med Care*, 2016. 54(1): p. 74-80.
64. Lasater KB et McHugh MD. "Nurse staffing and the work environment linked to readmissions among older adults following elective total hip and knee replacement", *Int J Qual Health Care*, 2016. 28(2):p. 253-8.
65. Lasater KB et McHugh MD. "Reducing Hospital Readmission Disparities of Older Black and White Adults After Elective Joint Replacement: The Role of Nurse Staffing", *J Am Geriatr Soc*, 2016. 64(12): p. 2593-2598.
66. Institute of Medicine. *Transforming health care scheduling and access: getting to now*. 2015, Washington: IOM.
67. Oche M et Adamu H. "Determinants of patient waiting time in the general outpatient department of a tertiary health institution in north Western Nigeria", *Ann Med Health Sci Res*, 2013. 3(4): p. 588-92.
68. Siciliani L, Borowitz M et Moran V. *Waiting time policies in the healthsector: What works*, 2013.
69. Algosio V. *Philosophical Views in Nursing*. 2014 [cité le 12 octobre 2017]. <https://www.slideshare.net/virgilioalgosio/philosophical-views-in-nursing>
70. Jones TL, Hamilton P et Murry N. "Unfinished nursing care, missed care, and implicitly rationed care: State of the science review", *Int J Nurs Stud*, 2015. 52(6): p. 1121-37.
71. Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible. 2016, Genève: OMS.
72. Aiken LH et al. "Nurses' reports on hospital care in five countries", *Health affairs*, 2017.
73. Advisory Board. *This nurse-led approach cut hospital readmission rates by 56 percent*. 2017 [cité le 16 novembre 2017] <https://www.advisory.com/daily-briefing/2017/06/13/readmission-rates>
74. Sun Health. *Sun Health Care Transitions*. 2017 [cité le 16 novembre 2017]. <http://www.sunhealth.org/hospital-transition-plan/>
75. Spence M et Lewis L. *Health and Growth*. 2009, Washington: The World Bank.
76. Kapferer S. *The importance of investing in health*. 2015 [cité le 6 octobre 2017] <https://www.weforum.org/agenda/2015/12/the-importance-of-investing-in-health/>
77. Frenk J. *Health and the economy: A vital relationship*. 2004 [cité le 6 octobre 2017]. http://oecdobserver.org/news/archivestory.php/aid/1241/Health_and_the_economy:_A_vital_relationship_html
78. Organisation mondiale de la Santé. *La couverture sanitaire universelle, un concept ancré dans le droit à la santé*. 2015, Genève: OMS.
79. KPMG. *Investing in Health: An economic and qualitative analysis of the impacts of the primary care phase of NHI in The Bahamas*. 2017.
80. Jamison DT et al. "Global health 2035: a world converging within a generation", *Lancet*, 2013. 382(9908): p. 1898-955
81. Summers LH et signataires. "Economists' declaration on universal health coverage", *Lancet*, 2015. 386(10008): p. 2112-2113.
82. Organisation mondiale de la Santé. *Questions and Answers on Universal Health Coverage*. 2017 [cité le 9 octobre 2017]. <http://www.who.int/contracting/documents/QandAUHC.pdf?ua=1>
83. KPMG. *Universal Healthcare: One place, many paths*. 2016.
84. Taylor J. "Five top tips on how to make person centred care really work". 2014, *theguardian.com*.
85. Organisation mondiale de la Santé. *People-Centred Health Care: Policy Framework*. 2007, Genève: OMS.
86. Richards MK et Goldin AB. "Patient-centered care and quality: Activating the system and the patient", *Semin Pediatr Surg*, 2015. 24(6):p. 319-22.
87. Forsyth L, Rawstron E et Hawkins K. *Patient experience: recalibrating our ideas of success in healthcare*. 2017 [cité le 9 octobre 2017]. <https://home.kpmg.com/au/en/home/insights/2017/05/patient-experience-recalibrating-health-care-success.html>
88. Bertakis KD et Azari R. "Patient- centered care is associated with decreased health care utilization", *J Am Board Fam Med*, 2011. 24(3): p. 229-39.
89. Gurría A. *People at the Centre: The Future of Health - opening remarks at 2017 OECD High-Level Policy Forum*. 2017 [cité le 20 octobre 2017]. <http://www.oecd.org/about/secretary-general/people-at-the-centre-the-future-of-health-opening-remarks.htm>
90. Organisation mondiale de la Santé. *People at the Centre of Care*. 2017 [cité le 3 avril 2017]. http://www.wpro.who.int/health_services/people_at_the_centre_of_care/definition/en/
91. American Nurses Association. *The Value of Nursing Care Coordination: A White paper of the American Nurses Association*. 2012, ANA.
92. Basu R et al. "Cost-effectiveness of the chronic disease self-management program: implications for community-based organizations", *Front Public Health*, 2015. 3: p. 27.
93. Pesut B et al. "Nurse-led navigation to provide early palliative care in rural areas: a pilot study", *BMC Palliat Care*, 2017. 16(1): p. 37.
94. Ernst & Young. *Health reimagined: a new participatory health paradigm*, 2016 [cité le 20 octobre 2017]. [http://www.ey.com/Publication/vwLUAssets/EY_-_Health_reimagined:_a_new_participatory_health_paradigm/\\$FILE/ey-health-reimagined-2016.pdf](http://www.ey.com/Publication/vwLUAssets/EY_-_Health_reimagined:_a_new_participatory_health_paradigm/$FILE/ey-health-reimagined-2016.pdf)
95. Commission de haut niveau sur l'emploi en santé et la croissance économique. *S'engager pour la santé et la croissance. Investir dans les personnels de santé*. 2016, Genève: OMS.
96. Needleman J et Hassmiller S. "The role of nurses in improving hospital quality and efficiency: real-world results", *Health Aff (Millwood)*, 2009. 28(4): p. w625-33.
97. Institute of Medicine. *Nursing Staff in Hospitals and Nursing Homes: Is It Adequate?* 1996, Washington, DC: The National Academies Press.
98. Kutney-Lee A et al. "Changes in patient and nurse outcomes associated with magnet hospital recognition", *Med Care*, 2015. 53(6): p. 550-7.
99. Ernst & Young. *Nursing reforms Paradigm shift for a bright future*. 2016.
100. Chief Nursing and Midwifery Officer, Wales. *Nursing and Midwifery in Wales*. 2016 [cité le 27 novembre 2017]. <http://gov.wales/docs/phhs/publications/161222prioritiesen.pdf>
101. Prudent Healthcare. *Making prudent healthcare happen*. 2017 [cité le 27 novembre 2017]. <http://www.prudenthealthcare.org.uk/>
102. Commission of the Four Chief Nursing Officers. *Enabling professionalism in nursing and midwifery practice*. 2015 [cité le 27 novembre 2017]. <http://gov.wales/docs/phhs/publications/170508professionalismen.pdf>
103. NHS Wales. *Nurse Staffing Levels (Wales) Act 2016*. 2016 [cité le 27 novembre 2017]. <http://gov.wales/docs/phhs/publications/171102nurse-staffingen.pdf>
104. NHS Wales. *Advanced Practice*. 2010 [cité le 27 novembre 2017]. <http://www.weds.wales.nhs.uk/advanced-practice/>
105. Mason D et al. *Policy and Politics in Nursing and Health Care*. 6th ed. 2016, St Louis: Elsevier.
106. White J. "Through a socio-political lens: The relationship of practice, education, research, and policy to social justice", in *Philosophies and practices of emancipatory nursing: social justice as praxis*, Kagan, Smith & Chinn (éd.). 2014, New York: Routledge. p. 298-308.
107. Walt G et Gilson L. "Reforming the health sector in developing countries: the central role of policy analysis", *Health Policy Plan*, 1994. 9(4): p. 353-70.
108. Buse K, Mays N et Walt G. *Making Health Policy*. 2nd ed. 2012, Maidenhead: McGraw Hill.
109. Shiffman J et al. "A framework on the emergence and effectiveness of global health networks", *Health Policy Plan*, 2016. 31 Suppl 1: p. i3-16.
110. Shiffman J. "Four Challenges That Global Health Networks Face", *Int J Health Policy Manag*, 2017. 6(4): p. 183-189.
111. Cohen SS et al. "Stages of nursing's political development: where we've been and where we ought to go", *Nurs Outlook*, 1996. 44(6): p. 259-66.
112. White J. "The Magic Pudding: Comment on *Four challenges that global health networks face*", *International Journal of Health Policy Management*, 2017. 6.
113. Secretariat of the Pacific Community. *Pacific in an crisis, leaders declare*. 2011 [cité le 1^{er} novembre 2017]. http://www.spc.int/hpl/index.php?option=com_content&task=view&id=124
114. Department of Foreign Affairs and Trade. *Health for Development Strategy 2015–2020*. 2015, Gouvernement de l'Australie.



www.icnvoicetolead.com

Pour suivre les discussions utilisez :
#VoiceToLead et **#IND2018**

www.icn.ch