

# Soins intensifs: Amélioration de la perception par la population

Marco Maggiorini<sup>a</sup>, Michael Wehrli<sup>b</sup>

<sup>a</sup> Prof. Dr med., président SSMI; <sup>b</sup> Président Soins SSMI

Pourquoi seule une minorité des gens connaissent-ils et comprennent-ils les options thérapeutiques qu'offre la médecine intensive moderne? Pourquoi si peu de patients traités dans les services de soins intensifs disposent-ils de directives anticipées? Que faire pour que les compétences en matière de santé s'améliorent dans notre population, permettant ainsi à chacun de faire des choix appropriés quant à sa santé dans notre système de soins, et particulièrement en médecine intensive?

Le 15 avril 2016, dans l'auditoire Ettore Rossi de l'Inselspital de Berne, s'est tenu le symposium de la Société Suisse de Médecine Intensive (SSMI) sur le thème de la *Promotion des compétences en santé pour une médecine intensive appropriée*. Dix intervenants, accompagnés de représentants issus des domaines professionnels variés de la médecine et des soins spécialisés, ont tenté d'apporter des réponses à ces questions, et d'aborder les divers aspects en lien avec ce thème.

## Des lacunes lourdes de conséquences

Selon l'une des nombreuses définitions présentées à cette occasion, les compétences en matière de santé correspondent à «la capacité de prendre au quotidien des décisions qui ont une répercussion positive sur sa santé». Cette capacité est sans aucun doute essentielle, car en fin de compte, elle permet à chacun de trouver ses marques dans notre système de santé complexe, de s'informer correctement, afin de comprendre et d'évaluer les enjeux, afin de prendre les décisions les plus appropriées, et cela non seulement pour les situations critiques. Mais ce processus s'avère très difficile pour la majorité des personnes, en particulier dans des domaines de soins très complexes, comme la médecine intensive. Ce manque de compétences en matière de santé peut être lourd de conséquences, aussi bien pour l'individu qui n'est pas en mesure d'appréhender correctement ce qui l'attend lui et ses proches, mais également pour notre société dans son ensemble: on estime que le manque de compétences en matière de santé coûte à la Suisse jusqu'à 3,37 milliards de francs par an<sup>1</sup>.

## Un environnement complexe expliqué simplement

Pour Thierry Fumeaux, président élu et membre du comité directeur de la SSMI, la clé de l'élargissement de ces compétences réside dans une communication efficace de la part des professionnels. Les informations de bases concernant la médecine intensive doivent être communiquées à la population de manière générale, sous une forme intelligible, afin que chacun puisse se familiariser à cet environnement particulier. Comme Hans Ulrich Rothen le souligne habilement, il est essentiel de bien sélectionner les informations à délivrer: «En fin de compte, il ne nous est pas possible d'informer sur tout. Nous devons tâcher de sélectionner certains éléments clés.»

La brochure présentée par les deux présidents de la SSMI Marco Maggiorini et Michael Wehrli, conçue à l'intention du grand public et intitulée *Le patient en état critique*, constitue un bon point de départ, comme l'ont fait remarquer plusieurs intervenants au cours du symposium. La brochure peut être commandée auprès de la SSMI.

Une telle communication, si elle est efficace, pourra permettre d'augmenter la confiance que la population place dans la médecine intensive, les professionnels de santé et leurs recommandations. Selon Thierry Fumeaux, il est essentiel de fournir aux patients potentiels des informations adaptées à leur profil afin qu'ils soient en mesure de participer de manière active et émancipée à un processus de décision partagée (*shared decision making*) ou, mieux encore, à un processus de décision informée (*informed decision making*),

<sup>1</sup> Alliance Compétences en Santé (2016): Encourager les compétences en matière de santé – approches et impulsions. Un guide d'action d'Alliance Compétences en Santé, Berne. Page 11.

comme l'a proposé Christoph A. Pfister, expert en développement des compétences dans le système de santé.

### Les directives anticipées du patient: un document essentiel

L'amélioration des compétences en matière de santé permettrait également de généraliser – ou au moins de mieux diffuser – l'établissement de directives anticipées, un élément essentiel pour les choix thérapeutiques en médecine intensive. En effet, les personnes

### On estime que le manque de compétences en matière de santé coûte à la Suisse jusqu'à 3,37 milliards de francs par an.

peuvent mieux se déterminer quant à leur choix et sont plus à même d'exprimer ces souhaits lorsqu'elles connaissent mieux l'environnement médical et ses possibilités.

En médecine intensive, pour que la volonté des patients soit bien comprise et respectée au mieux, il est décisif qu'elle soit exprimée à l'avance sous la forme de directives anticipées, comme le souligne expressément l'experte en soins Monica Fliedner dans sa présentation. La raison est simple: les patients en soins intensifs sont bien souvent incapables de discernement et il n'est plus possible de leur demander quels sont leurs souhaits. Selon Monica Fliedner, cela est particulièrement important pour les patients souffrant d'une maladie évolutive chronique ou potentiellement mortelle, qui doivent être sensibilisés à la nécessité de rédiger dès que possible de telles directives.

### Informé pour gérer le stress

Comme le souligne Margret Hodel, directrice du Master Patienten- und Familienedukation au sein de la Haute école des sciences appliquées de Zurich (ZHAW), une information adaptée et compréhensible revêt une importance particulière en unité de soins intensifs. Les patients admis et leurs proches se retrouvent le plus fréquemment de manière soudaine dans une situation complètement nouvelle et inconnue, ce qui peut les désorienter et faire naître des peurs, souvent irrationnelles. Des informations spécialement adaptées à chaque patient permettraient une meilleure compréhension et une diminution de cette appréhension. Ainsi, être bien informé est une aide précieuse pour permettre la gestion du stress et de retrouver le contrôle, au moins partiel, de la situation.

### Pas simplement orientée vers le patient

Pour Margret Hodel, une approche participative est essentielle pour renforcer la confiance des patients et des proches. Celui qui, dans une position de conseil, considère le patient d'égal à égal, sans imposer sa supériorité, favorise cette relation de confiance, y compris avec les proches.

Ces réflexions sont particulièrement valables en médecine intensive. En effet, comme le dit la théologienne Ruth Baumann de l'institut Dialog Ethik: «Les décisions prises par des tiers font partie du quotidien en médecine intensive.»

### La recherche d'alliés

Selon Therese Stutz Steiger, consultante en santé publique, c'est précisément pour cette raison qu'il serait intéressant que d'anciens patients ou proches qui souhaiteraient s'investir pour diffuser l'information autour de la médecine intensive puissent en avoir l'opportunité. Il existe diverses ressources actuellement encore peu utilisées, dont la médecine intensive et la SSMI pourraient tirer profit, comme le déclare Christoph A. Pfister. Au final, l'utilisation de ces ressources permettrait de mutualiser les synergies d'informations.

### Pour Margret Hodel, une approche participative est essentielle pour renforcer la confiance des patients et des proches.

Barbara Weil, directrice du département Promotion de la santé et prévention au sein de la FMH, souligne elle aussi l'importance de ces interconnexions avec l'extérieur. Dans ce sens, la SSMI pourrait non seulement collaborer avec les organisations de patients et de proches, mais également coopérer avec d'autres sociétés de discipline médicale. Pour Barbara Weil, ceci permettrait de partager entre les divers acteurs impliqués le travail conséquent et exigeant qu'impose le développement d'outils de communication efficaces visant à améliorer les compétences en matière de santé pour la médecine intensive.

### Présentations et brochure

Vous trouverez les présentations de l'ensemble des intervenants du symposium sur: [www.sgi-ssmi.ch/index.php/ssmi-symposium-2016.html](http://www.sgi-ssmi.ch/index.php/ssmi-symposium-2016.html)

La brochure intitulée *Le patient en état critique* et présentée par la SSMI lors du symposium est disponible sur: [www.sgi-ssmi.ch/index.php/brochures.html](http://www.sgi-ssmi.ch/index.php/brochures.html)

Correspondance:  
Société Suisse de médecine intensive SSMI  
c/o IMK Institut für Medizin und Kommunikation AG  
Münsterberg 1  
CH-4001 Bâle  
sg[at]imk.ch