

## EXPÉRIENCES VÉCUES

### TOUT EST ALLÉ TRÈS VITE – HEUREUSEMENT!

J'ai eu une telle frayeur! Ce bruit sourd et le cri que Pierre a poussé, j'en ai encore la chair de poule aujourd'hui. Lorsque je suis entrée dans la salle de bains, il gisait inanimé sur le sol. Alors tout est allé très vite - heureusement! C'est ça qui lui a sauvé la vie. Le SMUR l'a emmené en urgence à l'hôpital, un vaisseau sanguin avait éclaté dans sa tête. Plongé dans un coma artificiel, je le retrouvais aux soins intensifs, branché à des tuyaux.

Les médecins ont voulu me parler pour discuter de la suite du traitement. La situation était sérieuse, Pierre avait fait une hémorragie sous-arachnoïdienne (hémorragie cérébrale) et devait être opéré de toute urgence. La rupture d'anévrisme (dilatation artérielle) devait être stoppée, sinon le risque d'une nouvelle hémorragie était très élevé. Les médecins m'ont demandé si Pierre avait déjà signé des directives anticipées, mais ce n'était pas le cas. C'est à moi que revenait la responsabilité de donner le feu vert pour la stratégie thérapeutique proposée. En tant qu'épouse, j'étais aussi la personne habilitée à le représenter à ce moment. Cette responsabilité me dépassait, je n'arrivais plus à avoir des pensées claires. Tout se précipitait! Et en plus, tous ces termes compliqués. Fallait-il faire aveuglément confiance aux médecins ? Pierre était allongé dans son lit et dormait comme si de rien n'était. Un tube sortait de sa bouche tandis que le respirateur artificiel fonctionnait derrière lui. Un autre tube sortait sur le côté de son cou. Je crois qu'il servait pour les médicaments. Le personnel soignant était si gentil avec moi et m'aidait de toutes les façons possibles où il le pouvait. Pourtant, je me sentais livrée à moi-même. Que devais-je faire ?



## EXPÉRIENCES VÉCUES

Donner mon accord à la thérapie proposée ? Pierre était encore jeune, il n'avait que 66 ans. Mais que se passerait-il s'il restait gravement handicapé ? Cela aurait-il été sa volonté ? Toutes ces pensées terribles se bousculaient dans ma tête. J'étais totalement dépassée et m'en suis finalement remise à la décision des médecins.

Pierre a été opéré et placé pendant plusieurs jours dans un coma artificiel dans l'unité de soins intensifs. Son état restait toujours critique. Régulièrement, les médecins et le personnel soignant s'entretenaient avec moi, je me sentais bien informée et accompagnée par l'équipe. J'ai pris confiance, ayant la certitude qu'ils savaient ce qu'ils faisaient. Au bout du compte, ce n'était pas la première fois qu'ils s'occupaient d'un malade aussi grave. Et puis, Pierre s'est enfin réveillé. Son état s'est amélioré de jour en jour, le tube de respiration a pu être retiré. Il me reconnaissait, a retrouvé la parole, mais avait encore l'air assez désorienté. Ce qu'il disait n'avait pas de sens. J'avais peur que cela reste comme ça et j'ai recommencé à douter. Finalement ce n'aurait jamais été la volonté de Pierre de vivre de cette façon, gravement handicapé. L'équipe thérapeutique m'a consolée, m'assurant que c'était normal après une hémorragie cérébrale aussi grave. Avec les médicaments, Pierre a retrouvé son calme et nous avons pu parler à nouveau de choses simples.

Après un long séjour de réadaptation, Pierre a finalement pu rentrer à la maison il y a quelques jours. Il est encore très affaibli, mais il fait ses exercices avec beaucoup d'application. Il est incroyablement heureux d'être encore en vie, tout simplement. Nous profitons de chaque journée comme elle vient.

## EXPÉRIENCES PERSONNELLES

### UN PETIT BOBO AVEC DE GRAVES CONSÉQUENCES

Pendant nos vacances, ma femme Ursula s'est blessée sans gravité au mollet gauche en traversant un petit bois. Quelques jours plus tard, elle s'est mise à avoir beaucoup de fièvre et à ressentir une douleur à la jambe gauche. La plaie avait rougi. L'état d'Ursula s'est rapidement aggravé et brutalement elle n'avait plus tous ses esprits. Le médecin du village que nous avons consulté soupçonnait une septicémie et l'a envoyée à l'hôpital. Là tout est allé très vite et, une heure plus tard, Ursula était hospitalisée à l'unité de soins intensifs.

J'étais seul dans la salle d'attente, un jeune médecin-assistant est venu me voir et m'a expliqué que ma femme souffrait d'un choc septique. Son système circulatoire, ses poumons et ses reins ne fonctionnaient plus. Elle avait été placée dans un coma artificiel et sous assistance respiratoire. Son état, aux dires du médecin, était très sérieux. Elle risquait même de perdre la vie. Je ne l'ai pas cru, ma femme n'avait que 45 ans, elle ne fumait pas, faisait du sport et vivait sainement. Lorsque je me suis approché du lit, j'ai eu la plus grande peur de ma vie. Ses mains et ses oreilles étaient toutes bleues et glaciales. Le moniteur – plein de courbes et de chiffres – montrait des battements cardiaques accélérés. Le médecin-chef, spécialiste de médecine intensive, est venu me trouver. Il fallait opérer Ursula d'urgence, me dit-il, pour éradiquer l'infection dans la jambe gauche. Comme son état général n'était pas bon, l'opération était très risquée. Il m'a demandé si j'étais d'accord pour qu'on l'opère. Evidemment, je lui ai répondu que oui, qu'il fallait qu'ils mettent tout en œuvre pour sauver la vie de ma bien-aimée.

On est venu chercher ma femme pour l'opération, quatre personnes poussaient le lit, il y avait des appareils partout qui n'arrêtaient pas de faire des bips. L'opération a duré pas moins de quatre heures. Je ne voulais pas quitter l'hôpital. Les scénarios les plus horribles me passaient par la tête. Nos enfants, de dix et treize ans, sont arrivés avec mes parents. Nous étions tous désespérés, les enfants pleuraient. L'équipe soignante nous a amené du café et de l'eau, essayant tant bien que mal de nous consoler. Ils étaient tous si gentils.

## EXPÉRIENCES PERSONNELLES

Après cinq heures enfin, j'ai pu retourner voir Ursula dans son lit. Autour d'elle étaient postés de nombreux appareils, à gauche du lit étaient accrochés quatre tubes avec des poches pleines de sang. Plusieurs pompes de perfusion lui administraient des médicaments, elle était branchée à un respirateur, à un moniteur de contrôle de la circulation et à un appareil de dialyse qui assurait la fonction des reins.

Deux infirmières s'occupaient en permanence de noter des chiffres, de remplacer les injections de médicaments et de faire fonctionner les appareils. Le médecin-chef se joignait très souvent à elles, observant les valeurs, formulant de nouvelles prescriptions et parlant avec elles. Toutes deux m'expliquaient beaucoup de choses, me consolait, et petit à petit la confiance et l'assurance sont revenus. Je me suis dit qu'Ursula était entre de bonnes mains. Les jours suivants, son état s'est visiblement amélioré, les injections de médicaments se sont espacées. Plusieurs petites interventions chirurgicales ont encore été nécessaires. Mais après une semaine, de l'urine est sortie tout à coup de la sonde urinaire, Ursula respirait de façon autonome avec l'aide du respirateur et était manifestement plus éveillée. Elle ne pouvait bouger que les doigts et la tête. Comme elle était trop faible pour respirer de façon totalement autonome, il a fallu lui faire une trachéotomie. Après deux semaines à l'unité de soins intensifs, Ursula a pu être transférée dans un service, et une semaine plus tard elle partait en réadaptation.

Aujourd'hui, un an plus tard, Ursula a repris le travail à 50%, les cicatrices sur la jambe gauche et sur le cou la gênent encore quand elle bouge. Mais nous sommes heureux et très reconnaissants envers les médecins et tout le personnel soignant. Sans l'équipe professionnelle de médecine intensive et les nombreux appareils, je serais seul à présent avec mes deux enfants encore si jeunes.

## EXPÉRIENCES PERSONNELLES

### BIEN ACCOMPAGNÉ DANS DES TEMPS DIFFICILES

Mon père avait 76 ans et avait travaillé dans le bâtiment jusqu'à ses 60 ans. Il fumait et buvait beaucoup. Un jour, il me raconta qu'il toussait du sang depuis quelques semaines. Il a consulté son médecin de famille, qui a suspecté un cancer du poumon et a fait une radiographie. Cette suspicion s'est confirmée une semaine plus tard, et les médecins ont conseillé l'ablation du poumon gauche et de débuter une chimiothérapie. Mon père et moi avons été convoqués à un entretien, et le pneumologue et le chirurgien nous ont informés de la suite du traitement. Selon eux, le cancer se trouvait déjà à un stade avancé et l'opération était donc relativement risquée. D'autres examens avaient en outre montré que mon père souffrait d'insuffisance cardiaque, d'insuffisance rénale et d'une cirrhose hépatique liée à l'alcool. Ils demandèrent à mon père s'il était d'accord avec leurs propositions de traitement. Il a répondu oui, car après tout il voulait vivre!

Après l'opération, mon père a été admis aux soins intensifs. Il respirait seul, mais avec difficulté. Il avait peur et avait besoin à son chevet d'un soutien et d'un accompagnement continu par un professionnel de santé. Au bout de 12 heures, son état s'était tellement dégradé qu'il a été nécessaire de le replacer sous ventilation artificielle. Dans le service de soins intensifs, les médecins ont diagnostiqué un infarctus du cœur et ils sont intervenus pour déboucher l'artère coronaire responsable. Un appareil a ensuite été nécessaire pour remplacer les reins, qui ne fonctionnaient plus. Les mauvaises nouvelles se succédaient. D'après les examens, l'intégralité du cancer n'avait pas pu être enlevé. Comme son cœur était encore faible et qu'il souffrait d'une infection pulmonaire, mon père ne pouvait pas respirer seul. Ses reins ne fonctionnaient toujours pas correctement et son foie commençait à défaillir.

## EXPÉRIENCES PERSONNELLES

Après 2 semaines, l'état de mon père ne s'était pas amélioré et il se trouvait toujours en soins intensifs. L'équipe soignante d'infirmiers et de médecins m'ont convoqué à un entretien, avec le reste de la famille.

«Nous devons arrêter les traitements», nous a dit le médecin en chef. Cette phrase nous a fait l'effet d'un coup de poing et nous étions désespérés. Lors d'un deuxième entretien 24 heures plus tard, ils nous ont confirmé que le traitement. Le traitement était, selon eux, devenu inutile car mon père était toujours atteint par le cancer, et que plusieurs organes étaient maintenant atteints et défaillants. Les pensées fusaient dans ma tête, je ne savais plus quoi faire. Je me disais que si j'acceptais un arrêt du traitement, ce serait comme si je tuais mon père! Que voudrait-il, lui? Aurait-il refusé l'opération s'il avait su? Il souffrait désormais en vain... c'est terrible! En fin de compte, nous nous sommes rendus au chevet de mon père et avons fait nos adieux. Le traitement médicamenteux a été interrompu, et mon père est décédé 30 minutes plus tard. Dans ces moments difficiles, mon père et notre famille avons pu bénéficier de la sollicitude de l'équipe de soins intensifs.

Au bout de 6 mois, j'ai demandé un entretien avec le médecin-chef du service de soins intensifs et le chirurgien qui avaient pris en charge mon père. Je tenais à les remercier, ainsi que l'équipe infirmière, de nous avoir toujours si bien informés et accompagnés. C'est ce qui nous a permis en fin de compte de bien et accepter la décision. Toutefois, cela aurait été encore plus simple pour nous, si nous avions été informés de cette éventualité lors de l'entretien préopératoire. La volonté de mon père aurait peut être été plus évidente.

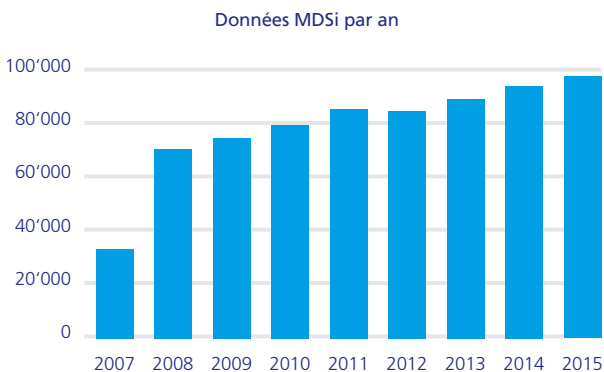
# DONNÉES MINIMALES DE LA SSMI

## OPTIMISER LES SOINS GRÂCE AUX DONNÉES MINIMALES

Le contrôle qualité et le développement qualité en médecine intensive font depuis de nombreuses années parties des préoccupations premières de la SSMI. Nous souhaitons ardemment que les patients critiques aient à l'avenir encore de meilleures chances de guérison totale.

Cela nous a conduits à introduire en 2005 les fameuses données minimales de la SSMI (MDSi). Ces données définissent et permettent de déterminer les indicateurs d'une unité de soins intensifs. Quelle est la durée de séjour moyenne d'un patient en soins intensifs? Combien compte-t-on de médecins ou de professionnels soignants par patient critique? Quel est le pourcentage de patients qui reviennent plusieurs fois en unité de soins intensifs? Combien de ces patients critiques souffrent de problèmes cardio-vasculaires? Ou de problèmes du système nerveux? Ce ne sont là que quelques-uns des indicateurs issus des données minimales qui sont actualisées en permanence et que les unités de soins intensifs reconnues par la SSMI doivent obligatoirement remplir en intégralité depuis 2008. Par ailleurs les MDSi permettent d'évaluer si une unité de soins intensifs peut être ou non reconnue par la SSMI.

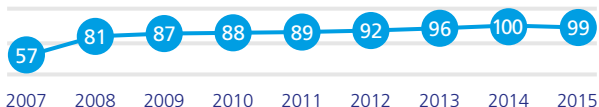
Depuis 2007, plus de 715'000 données de ce type relatives à des patients critiques ont été collectées et évaluées – la tendance est à la hausse:



# DONNÉES MINIMALES DE LA SSMI

En 2015, 99 des unités de soins intensifs certifiées et non certifiées de la SSMI et unités de soins intermédiaires (Intermediate Care Units) ont pris part aux données minimales (MDSi). Cela représente près de 74% de plus qu'en 2007:

Unités de soins intensifs et unités de soins intermédiaires participant aux données minimales



Les MDSi comprennent d'une part des indicateurs permettant de définir plus précisément l'issue et le résultat d'un traitement. Cela inclut notamment le taux de survie de patients critiques après un séjour en unité de soins intensifs.

Par ailleurs, la saisie de ces données relativement complexe doit également permettre de déterminer le processus et la charge de travail nécessaire à la prise en charge d'un patient en soins intensifs afin de pouvoir comparer les données des patients (rendues anonymes) entre les différentes unités de soins intensifs. Cela vise notamment à promouvoir l'échange de connaissances et bien sûr la recherche en médecine intensive.

Grâce aux données minimales de la SSMI, les unités de soins intensifs peuvent analyser leurs processus de manière précise, documenter et contrôler l'efficacité, la finalité et la rentabilité de son travail. Les points forts mais aussi les points faibles sont ainsi identifiés et la prise en charge des patients critiques peut par conséquent être améliorée.

Pour de plus amples informations sur MDSi, veuillez vous reporter à : [www.sgi-ssmi.ch/index.php/mdsi-actualite.html](http://www.sgi-ssmi.ch/index.php/mdsi-actualite.html)