

Préambule : Le résumé suivant est rédigé à partir de notes prises au vol. Des erreurs ou fautes de frappe sont possibles.

Voici le lien pour visualiser les visioconférences HUG-CHUV (nouveau) :

<https://mediaserver.unige.ch>

Une fois sur la page d'accueil, taper dans le champ de recherche « Visio » et choisissez la bonne année académique. Puis entrer les identifiants suivants :

user : visioR, password : 2020

Colloque de pédiatrie Lausanne-Genève du mardi 13 janvier 2025

« Projet PICS-p »

Mme Lucie Revel, infirmière spécialisée, Service de néonatalogie et des soins intensifs pédiatriques, HUG

PICS : *Post Intensive Care Syndrome*

Exemple : un enfant de neuf mois présente un syndrome de détresse respiratoire, sur bronchiolite sévère, les parents vont aux urgences des hôpitaux universitaires de Genève, et après examen l'enfant est admis aux soins intensifs. La mère ne s'y attendait pas, il y a une rupture brutale.

L'unité de soins intensifs est un milieu bruyant, l'enfant nécessite de l'oxygène, des gestes répétés, les parents ont peur de perdre l'enfant et ils ne peuvent rien contrôler.

Après quatre jours, l'enfant est transféré en unité standard, puis il peut quitter l'hôpital.

Pour les parents, il s'agit d'une situation pouvant entraîner un PICS (*Post Intensive Care Syndrome*). Il s'agit d'un ensemble de troubles survenant après un passage aux soins intensifs.

Cela peut toucher toutes les tranches d'âge : les adultes (PICS), les enfants (PICS-p), les familles (PICS-f).

En pédiatrie, il y a une grande hétérogénéité des catégories d'âge, le lien familial est très important, et la famille doit être intégrée aux soins. L'incidence du PICS est estimée de 10 à 75 %, et survient de trois mois à plusieurs années après le passage aux soins intensifs.

L'enfant arrive dans un milieu de vie très particulier, avec beaucoup de bruit, d'anxiété, de soins, et de technologie. Cela touche beaucoup de domaines, les domaines physiques, cognitifs, émotionnels, et sociaux. Il y a un impact sur la survie.

Les symptômes sont une faiblesse musculaire, une diminution de la mobilité articulaire, une asthénie générale, des atteintes cutanées comme les escarres.

Les symptômes neurologiques peuvent toucher le langage, la concentration, un trouble des apprentissages. Il peut aussi y avoir des symptômes psychologiques comme dépression, anxiété, stress post-traumatique. Il y a des symptômes sociaux, comme la perte de travail pour un parent.

Les facteurs de risque sont la gravité de la maladie, le jeune âge, un séjour de plus de 48 heures, la santé de base de l'enfant, ainsi que la qualité des interactions familiales.

La prévention du PICS-p se base sur :

A: attention et analgésie.

B: respiration (diminuer l'aide respiratoire dès que possible).

C: communication (il est utile d'avoir une bonne formation, des médecins référents).

D: délirium (il s'agit d'un aspect pharmacologique. Il faut avoir un bon sommeil. Il est utile de respecter le rythme nyctéméral).

E: early mobilisation (déco possible).

F: famille (engagement de la famille, il s'agit d'une ressource essentielle).

G: good nutrition.

H: humanité (planifier les interventions, organiser la sortie).

Cela est très utile, pour éviter des ré-hospitalisations et améliorer la sortie.

En 2025 a été créée une consultation après soins intensifs, trois mois après l'hospitalisation. (Si les parents le souhaitent).

Il y a revue des différents points de la vie de tous les jours et des aspects sociaux. Il y a un examen des paramètres physiques, notamment des cicatrices.

Il y a un temps d'échanges autour du vécu lors du séjour pour soins intensifs. À noter qu'il existe un groupe de parole, créé à l'instigation d'une mère.

Durant le séjour, il y a mise en place d'un carnet de vie, décrivant ce qui se passe, surtout si l'hospitalisation dure plus de 48 heures. Cela pourra être exploité plus tard (journal de bord). Par exemple, pour un enfant opéré du cœur, il est utile pour raconter ce qui s'est passé avec des photos.

Le taux d'acceptation de participation est de 91,1 %. Il y a 2,8 % de taux d'absence au rendez-vous. Cela est très réjouissant.

Les symptômes décrits sont essentiellement la fatigue persistante (70 %), les troubles du sommeil (65 %), l'anxiété (65 %), les douleurs persistantes (55 %). Ceci a un impact sur la cellule familiale, 21 % ont un score PCL-5 élevé.

Lors de la consultation, les patients sont vus. 18 % ont besoin d'une rééducation, 14 % doivent être orientés vers une consultation spécialisée, 7 % ont besoin d'un soutien psychologique ou pédopsychiatrique.

Par exemple, il a été relevé beaucoup de plagiocéphalie après l'hospitalisation. L'équipe des soins intensifs peut expliquer les mesures préventives.

Autre exemple, les enfants ayant des cheveux très longs n'ont pas de soins capillaires durant leur séjour. Une enfant a été retrouvée avec les cheveux tellement emmêlés qu'il a fallu lui raser la tête, ce qui a été très mal vécu. Actuellement, en cas de cheveux longs, les cheveux sont tressés pour éviter ce problème.

Le PICS doit être reconnu. Il s'agit d'un concept depuis 2017. Il n'y a pas ou peu de prise en charge, ni formation.

Un réseau de vigilance a été créé.

120 professionnels de la santé ont pu être formés ainsi que les médecins et chefs de clinique. Il y a également une formation, comme ce jour, des médecins externes.

Il faut sensibiliser les personnes externes pour signaler les problèmes.

Il faut détecter les patients à risque

Établir des mesures de prévention.

Développer un dépistage précoce pour détecter le PICS.

Informar, sensibiliser.

Organiser la sortie des soins intensifs.

Le pédiatre en cabinet joue un rôle très important car il peut détecter les symptômes précoces. Après l'hospitalisation, le pédiatre est le maillon essentiel.

Il existe des obstacles, comme le manque de communication entre le médecin de ville et l'hôpital. Des manques de coordination, ainsi que des manques de ressources et d'outils.

Pour les adultes, trois échelles d'évaluation existent. Mais actuellement en pédiatrie, il n'existe pas d'échelle d'évaluation. Il est utile de créer un outil de détection, avec l'aide des différents partenaires. Il y a comme objectif d'améliorer la communication, par exemple en améliorant la lettre de sortie.

Après un séjour aux soins intensifs, il est utile de revoir le patient au cabinet.

Dans le cas de l'enfant de neuf mois, il est revu trois mois après son séjour aux soins intensifs. Il est en bon état général, se développe bien, et n'a jamais présenté d'autres problèmes respiratoires. Néanmoins, il y a des problèmes de sommeil, à l'endormissement ainsi que des réveils multiples. L'enfant ne va pas à la crèche, les parents ayant peur qu'il retombe malade. La mère n'a pas pu reprendre le travail, et elle contrôle régulièrement la respiration de son enfant. Cela donne un score PCL-5 élevé pour la mère.

Après cette consultation, le pédiatre a été informé. Il a été proposé pour le père de faire de l'hypnose, de voir un psychiatre pour la mère. Une assistante sociale a été contactée pour discuter les conséquences économiques de la perte de salaire lié à l'arrêt de travail de la mère. En conclusion : les soins ne s'arrêtent pas à la sortie des soins intensifs. Il est utile de penser le suivi, d'interroger le patient, et de l'orienter vers la consultation post soins intensifs.

Un des buts de cette consultation est d'améliorer les pratiques aux soins intensifs, en relevant les points positifs ainsi que les points négatifs. Cela fait l'objet d'une newsletter qui est publiée.

Compte-rendu du Dr Vincent Liberek
vliberek@bluewin.ch
Transmis par le laboratoire MGD
colloque@labomgd.ch