

PRÉVENTION ET PRISE EN CHARGE DU SYNDROME POST-SOINS INTENSIFS : RÔLE DE L'INFIRMIER(ÈRE) DE PRATIQUE AVANCÉE

MINGUET P (1), COLSON C (1), NEIS-GILSON S (1), LAMBERMONT B (1), ROUSSEAU AF (1)

RÉSUMÉ : De plus en plus de patients sortent en vie des soins intensifs. Le devoir éthique nous incite à nous interroger sur leur qualité de vie en post-soins intensifs. Les souffrances vécues lors du séjour aux soins intensifs peuvent favoriser la survenue d'un syndrome post-soins intensifs. Au vu de la prévalence de ce syndrome et du coût qu'il entraîne, tant pour le patient que pour la société, sa prévention représente un enjeu de santé publique. Dans un contexte de nécessaire efficacité, la fonction d'infirmier(ère) en pratique avancée pourrait contribuer à l'efficacité de sa prévention et de sa prise en charge. Les perspectives de travail comportent une meilleure collaboration avec la médecine de première ligne et une individualisation des prises en charge, tant aux soins intensifs qu'après.

MOTS-CLÉS : Soins intensifs - Syndrome post-soins intensifs - Pratique infirmière avancée - Prévention - Qualité des soins

POST-INTENSIVE CARE SYNDROME PREVENTION AND MANAGEMENT : A KEY ROLE FOR ADVANCED PRACTICE NURSES

SUMMARY : The number of patients who survive a stay in intensive care unit (ICU) is increasing. It is our ethical responsibility to consider their quality of life after discharge. A risk factor for post-intensive care syndrome (PICS) is the perceived suffering during the ICU stay. Preventing this syndrome is a public health concern because of its secondary costs for both the patient and the society. Advanced practice registered nurses, in an environment where efficiency is required, could help in PICS prevention and management. Perspectives include individualized care during and after intensive care as well as improved coordination with primary care.

KEYWORDS : Critical care - Post-intensive care syndrome - Advanced nursing practice - Prevention - Quality of care

INTRODUCTION

Les patients séjournant aux soins intensifs (SI) présentent ou sont à risque d'une ou plusieurs défaillances organiques, engageant ainsi leur pronostic vital. Depuis plusieurs années, leurs chances de survie ont considérablement augmenté, en raison des évolutions thérapeutiques et technologiques, mais aussi grâce à la qualification des équipes multidisciplinaires. Cette haute technicité n'est pas dépourvue de conséquences pour le patient. Il arrive que ce séjour soit vécu très péniblement et laisse des séquelles qui peuvent persister pendant plusieurs mois, voire plusieurs années.

Le principe de prudence («*Primum no nocere*») et l'évolution du profil médical des patients critiques (issus d'une population vieillissante, et présentant un nombre croissant de comorbidités) conduisent aujourd'hui à un questionnement davantage éthique : celui de la qualité de vie.

LE SYNDROME POST-SOINS INTENSIFS

Le syndrome post-soins intensifs (PICS en anglais) est défini pour la première fois comme entité clinique par un groupe international d'experts il y a plus de dix ans (1). Ce syndrome regroupe les problèmes physiques, psychologiques ou cognitifs qui apparaissent ou s'aggravent et persistent après un séjour aux soins intensifs. La notion de l'application possible de ce terme au patient ou à un membre de sa famille apparaît déjà dans cette première définition. Au fur et à mesure de son étude, de nouvelles composantes ont été décrites, intégrant à présent des problèmes nutritionnels, métaboliques et endocriniens, la douleur chronique, les troubles du sommeil et la vulnérabilité (2).

Ces séquelles réduisent la qualité de vie (3) et rendent le retour au travail ou l'exercice des rôles sociaux/familiaux difficiles (4). De plus, les patients présentant un PICS sont davantage consommateurs de soins et plus souvent réadmis à l'hôpital (5). Les répercussions économiques pour le patient et la société sont considérables.

Le PICS n'est pas uniquement lié à la pathologie qui amène le patient aux SI. Une fragilité ou des troubles psychologiques préexistants constituent des facteurs de risque du PICS. Il est aussi lié à l'exercice du soin aigu et aux

(1) Service de Soins Intensifs, CHU Liège, Belgique.

conditions dans lesquelles il est dispensé. L'environnement constituant les SI est peu commun : le bruit y est incessant (alarmes et sons des machines de surveillance et de support des fonctions vitales), la lumière artificielle est permanente tandis que le manque de lumière du jour y est fréquent. Ces éléments perturbent le rythme circadien. La qualité du sommeil y est altérée, en lien aussi avec les médicaments psychotropes. On y observe un roulement incessant des équipes soignantes qui assurent une permanence 24h/24, ce qui peut accroître la perte de repères engendrée par l'hospitalisation. La situation critique est, par ailleurs, anxiogène, les soins peuvent être douloureux, l'autonomie est fortement réduite et les contacts avec les proches sont encore souvent limités. Si certains facteurs de risque du PICS ne sont pas modifiables, il y a donc moyen d'influer sur d'autres facteurs qui sont, eux, modifiables.

En Belgique, le PICS a récemment fait l'objet d'un rapport descriptif du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) (6). Cette revue exhaustive des données scientifiques disponibles sur le sujet mentionne que plus de la moitié des patients présentent au moins l'une des composantes de ce syndrome après un séjour aux SI, à des moments variables de l'évolution. Sachant qu'en Belgique, on dénombre chaque année environ 55.000 séjours en SI de plus de 48 heures (pour les adultes) (7), cela signifie qu'au moins 27.500 patients sont concernés par cette problématique tous les ans. Ces chiffres, en combinaison avec les conséquences médicales et économiques du PICS, justifient pleinement son dépistage, sa prise en charge, mais aussi sa prévention.

Aujourd'hui, proposer un suivi ambulatoire systématique aux patients à risque de PICS est de plus en plus recommandé (8). Les modalités de ce suivi restent encore mal définies, l'idéal étant probablement de proposer ce suivi dans une structure dédiée, multidisciplinaire et gérée par des professionnels des soins intensifs, afin de proposer un dépistage standardisé et individualisé du PICS et une prise en charge adaptée (9). Ces Cliniques post-soins intensifs (CPSI) se développent progressivement dans différents pays. Les preuves d'efficacité de telles cliniques sont controversées dans la littérature scientifique. Les études sont difficilement comparables en raison de la très grande variété de programmes de suivi utilisés et il est possible que les critères de jugement («outcomes») évalués ne correspondent pas aux priorités des patients, même si ceux-ci semblent satisfaits de ce type de prise en charge (10).

Des stratégies aidant à la prévention du PICS durant le séjour aux SI existent également, tels que le «LIFE-UP» (11) et l'«ABCDEF-Bundle» (12). Même si ces actions de prévention sont prodiguées de manière incomplète, plus on parvient à les mettre en œuvre longtemps et largement, meilleur est le devenir à long terme des patients (7). Concrètement, les domaines principaux des SI permettant de moduler le PICS, sont la gestion adéquate de l'analgésie et de la sédation, permettant de limiter la durée de ventilation mécanique et la survenue d'un delirium, l'optimisation du support nutritionnel, la mobilisation précoce, l'implication des familles et les interventions sur l'environnement hostile dans les unités.

La réhabilitation semble également être très prometteuse et bien acceptée lorsque le séjour aux SI peut être anticipé (en cas de chirurgie majeure programmée) (13). Implémentés ne fut-ce que 15 jours avant l'événement critique, des programmes multidisciplinaires comportant au minimum des activités physiques visant à accroître l'endurance et la force musculaire, une prise en charge nutritionnelle, un support psychologique et un entraînement cognitif permettent d'augmenter les réserves physiologiques des patients (14).

LES LEÇONS DES SUIVIS POST-SOINS INTENSIFS

Au décours des suivis post-soins intensifs, il ressort qu'être en vie n'est pas une condition suffisante pour se sentir bien. En effet, il est fréquent que les patients se sentent abandonnés et/ou incompris face aux difficultés rencontrées après leur sortie des SI (15). Ceci renvoie, notamment, à la méconnaissance du PICS au sein de la population, mais aussi de la communauté médicale. Certains expriment aussi une ambivalence entre la reconnaissance (d'être toujours en vie) et la colère de devoir renoncer (au moins temporairement) à leur vie antérieure ou de ne pas retrouver une qualité de vie suffisante. Les objectifs poursuivis par les CPSI sont d'apporter une expertise dans la prise en charge chronophage du PICS, et de permettre au patient de recontextualiser son expérience et son état clinique.

Au cours des entretiens menés lors des consultations post-soins intensifs, les patients livrent leur expérience. Ils rapportent régulièrement des souvenirs d'inconfort, de souffrance ou de traumatisme en lien avec leur séjour aux SI. Le questionnaire «Inconfort des Patients de Réani-

mation» (IPREA)-18 item permet d'ailleurs, lors de son remplissage à l'aide d'un soignant, d'ouvrir le dialogue et de détecter ces inconforts ou souffrances (16). Utiliser ce questionnaire auprès de patients ayant quitté le service de SI du CHU de Liège nous a permis de confirmer que des souffrances sont rapportées par une proportion importante de patients. Les souffrances les plus fréquemment mentionnées étaient le manque de sommeil, l'anxiété/angoisse, la sensation de trou noir relatif au séjour aux SI, la soif, les hallucinations, et la douleur (17). Ces observations mettent en lumière la nécessité d'humaniser davantage la prise en charge dans les unités de SI. Ces retours d'expérience peuvent d'ailleurs être utilisés afin de sensibiliser les équipes à ces problématiques et mettre en œuvre des stratégies d'amélioration continue de la qualité des soins.

LA PRATIQUE INFIRMIÈRE AVANCÉE

La Belgique forme, depuis peu, des infirmiers en pratique avancée (IPA), faisant évoluer la législation. Les IPAs présentent des compétences supplémentaires en matière de coordination des soins, d'éducation des patients, de soins psychosociaux et de leadership. L'IPA contribue à l'actualisation continue, à la modernisation et à l'étayage des données probantes de l'art infirmier, afin de promouvoir la qualité des soins aux patients et à leur entourage et de rendre visibles les effets de ces optimisations. L'arrivée des IPAs dans les hôpitaux est un moyen d'accroître la complémentarité au sein des services et ainsi croiser les regards des professionnels spécialisés dans un même domaine.

La Suisse a une expérience de plus de dix ans dans ce domaine. La pratique infirmière avancée permet à ce pays de répondre à plusieurs problématiques de santé publique actuelles : l'urgence de transformer les soins afin de les rendre plus efficaces (18) et la pénurie médicale, notamment en première ligne (19).

Selon la théorie du management transformationnel, une telle perspective d'évolution de carrière pour un infirmier, comportant davantage d'autonomie et de responsabilités, peut également rendre de l'attractivité à la profession infirmière en général.

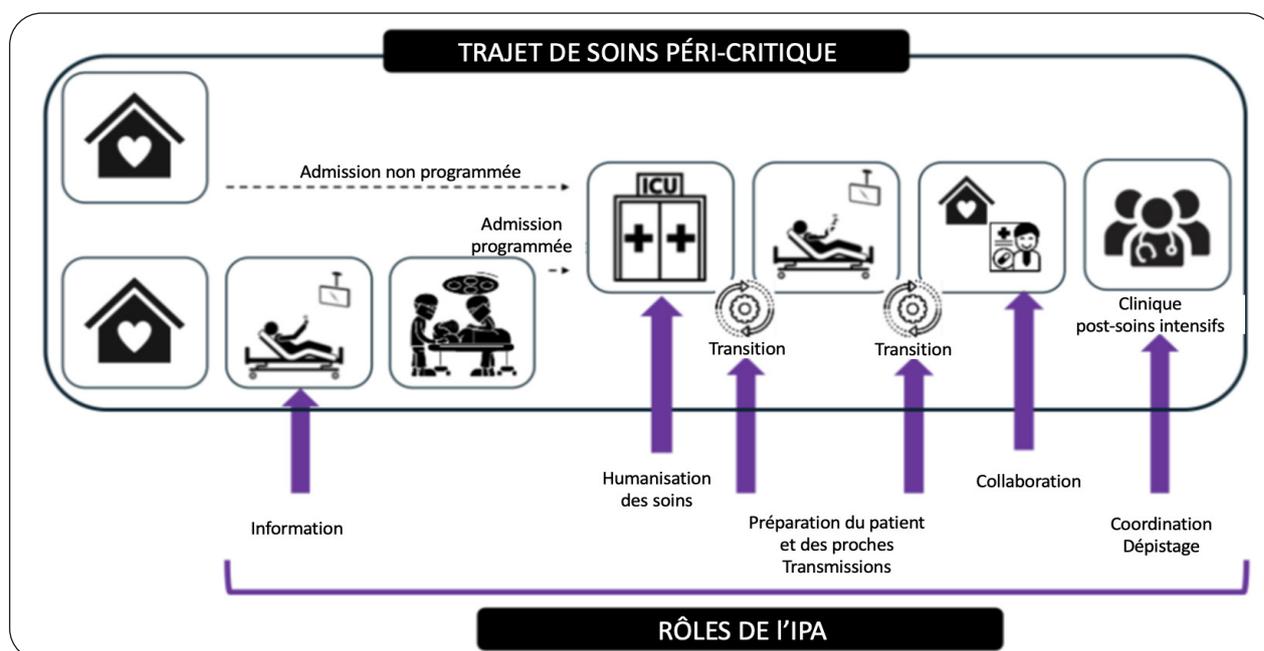
LES IPAs AU DÉCOURS DU SÉJOUR AUX SOINS INTENSIFS

Pour pouvoir prévenir et gérer les séquelles du séjour aux SI, il est incontestable qu'il faut avoir une bonne connaissance de cet environnement. Bien qu'ils partagent tous deux une connaissance commune des réalités de terrain (l'intensité des soins dispensés, les particularités de l'environnement dans lequel le patient séjourne, les désagréments liés aux techniques invasives et aux traitements, le délirium, etc.), l'infirmier de SI et le médecin intensiviste ne les vivent pas de la même façon. L'infirmier passe un temps prolongé au chevet du patient. Il entre dans son intimité au sens propre et figuré. Il apprend à connaître le patient et échange avec sa famille. C'est d'ailleurs souvent au personnel infirmier que le patient se confie, exprime ses désirs, ses angoisses, ses besoins. Le médecin, quant à lui, a de nombreuses responsabilités, notamment en termes de diagnostic et de traitement et applique une approche plus scientifique de la situation. Il partage moins l'intimité et l'humanité du contexte global de soins. C'est certainement la raison pour laquelle certains suggèrent la constitution d'un réel binôme médico-infirmier expert pour répondre au mieux aux besoins des patients critiques.

Les rôles de l'IPA dans la prévention et la prise en charge du PICS ne sont actuellement pas définis en Belgique, mais sont potentiellement nombreux (Figure 1). L'IPA peut recueillir les témoignages des patients issus des SI et recenser les sources de souffrances. La mise en lumière des éléments récurrents et problématiques lui permettra d'élaborer des stratégies d'amélioration continue de la qualité des soins et d'humanisation des soins, en étroite collaboration avec l'équipe soignante multidisciplinaire. Son rôle éducatif au sujet des recommandations de pratique en vigueur est primordial. Il pourra s'aider de stratégie de management pour susciter l'émergence d'idées au sein de l'équipe et, donc, son adhésion aux changements. Les débriefings cliniques peuvent permettre ce travail (20), de même que des réunions de brainstorming sur les retours d'expérience des patients. Le développement d'indicateurs « qualité » doit permettre d'évaluer l'efficacité des changements mis en œuvre sur les souffrances rapportées par les patients et sur le développement de PICS.

Les périodes de transition entre SI et soins non intensifs, et puis entre hôpital et domicile, sont des périodes critiques (21) durant lesquelles l'IPA peut permettre une meilleure

Figure 1. Trajet de soins péri-critique et rôles potentiels de l'infirmier(ère) en pratique avancée (IPA) au sein de ce trajet



transmission d'informations entre services ou avec le médecin généraliste, notamment sur les besoins particuliers des patients sur le plan médical ou psycho-social. Auprès des patients et de leurs proches, l'IPA facilite également ces transitions par une information adaptée (22), réduisant ainsi l'anxiété des patients (23).

L'IPA est au centre de l'équipe multidisciplinaire d'une CPSI, non seulement en coordonnant ce trajet de soins particulier, mais aussi en participant à la prise en charge du patient. L'IPA peut créer, lors des consultations, un espace d'échange privilégié où le patient et son proche peuvent s'exprimer librement sur leur vécu et les difficultés rencontrées durant le séjour aux soins intensifs et après celui-ci. Cela permet, notamment, d'ouvrir le dialogue sur les expériences particulières telles que les expériences de mort imminente (24), que les patients n'osent généralement pas raconter de peur d'être considérés comme des cas psychiatriques.

Sa connaissance approfondie des SI et du PICS permet à l'IPA de comprendre la situation décrite par le patient et de proposer, en concertation médico-infirmière, une prise en charge adéquate. La rédaction d'un rapport circonstancié au médecin traitant complète ses actions, afin d'assurer une continuité des soins lorsque le patient est au domicile (25).

Ainsi, si l'IPA spécialisé dans le trajet de soins péri-soins intensifs ne fait *stricto sensu* plus

partie de celles et ceux qui sauvent des vies, il fait partie de celles et ceux qui contribuent à l'amélioration de la qualité de vie. Ce rôle est primordial.

L'IPA DANS UN TRAJET DE SOINS PÉRI-CRITIQUE : PERSPECTIVES

Dans le cas d'une hospitalisation programmée aux SI (chirurgie cardiothoracique, transplantation d'organe solide, ...), optimiser le temps d'attente par une préhabilitation est maintenant communément admis. Il existe, en fait, très peu de restrictions à ces programmes multimodaux. L'IPA peut également utiliser ce temps pour délivrer une information, tant procédurale que sensorielle, aux patients et à leurs proches (14). Ses connaissances du terrain en font un interlocuteur de choix dans une relation thérapeutique à construire et pérenniser tout au long du trajet péri-critique.

La collaboration entre les SI et la médecine générale est capitale tout au long du parcours du patient. En effet, le médecin généraliste connaît bien l'histoire et les conditions de vie de son patient. Ces informations sont susceptibles d'orienter la prise en charge, tant durant qu'après le séjour en SI. D'un autre côté, le médecin généraliste peut manquer de temps pour la prise en charge du PICS, *a fortiori* si

les informations en provenance de l'hôpital sont lacunaires. Les SI lui sont souvent étrangers, rendant difficile la contextualisation des souvenirs rapportés par les patients. Le rôle de l'IPA dans ce contexte reste à construire. La co-création d'actions concrètes pour améliorer la communication entre médecins, ainsi que la prévention du PICS à tous les niveaux de pratique médicale représentent donc une opportunité réelle. Intuitivement, on peut penser qu'investir dans la prévention du PICS peut être économiquement bénéfique, tant pour l'hôpital que pour la société. Il s'agit là d'un enjeu majeur, qui devrait permettre le développement de la pratique infirmière avancée dans un trajet de soins péri-critique en plein essor.

CONCLUSION

Un séjour aux SI peut être teinté d'une grande souffrance et laisser des séquelles à long terme. Il existe des contraintes intrinsèques à l'exercice des SI qui sont inévitables pour garantir la survie du patient. Cela ne signifie pas pour autant que ces souffrances et séquelles ne peuvent pas être prévenues et réduites. Les IPAs, par leurs compétences et leurs connaissances, devraient, dans un avenir proche, jouer un rôle majeur dans le trajet de soins péri-critique, permettant une individualisation de la prévention et de la prise en charge du PICS.

BIBLIOGRAPHIE

1. Needham DM, Davidson J, Cohen H, et al. Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. *Crit Care Med* 2012;**40**:502-9.
2. Rousseau AF, Prescott HC, Brett SJ, et al. Long-term outcomes after critical illness: recent insights. *Crit Care* 2021;**25**:108.
3. Oeyen SG, Vandijck DM, Benoit DD, et al. Quality of life after intensive care: a systematic review of the literature. *Crit Care Med* 2010;**38**:2386-400.
4. Hodgson CL, Udy AA, Bailey M, et al. The impact of disability in survivors of critical illness. *Intensive Care Med* 2017;**43**:992-1001.
5. Hirshberg EL, Wilson EL, Stanfield V, et al. Impact of critical illness on resource utilization: a comparison of use in the year before and after ICU admission. *Crit Care Med* 2019;**47**:1497-504.
6. Hanquet G, Benahmed N, Castanares-Zapatero D, et al. Syndrome post-soins intensifs (PICS) - Synthèse [Internet]. Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE); 2020 [cité 6 sept 2024]. Disponible sur: <http://kce.fgov.be/content/about-copyrights-for-kce-publications>
7. Adriaenssens J, Maertens de Noordhout C, Kohn L, Castanares-Zapatero D. Prévention du syndrome post-soins intensifs (PICS) – Synthèse. Health Services Research (HSR) [Internet]. Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE); 2023 [cité 6 sept 2024]. Report No.: KCE Reports 364Bs. Disponible sur: <https://doi.org/10.57598/R364BS>
8. Rosa RG, Ferreira GE, Viola TW, et al. Effects of post-ICU follow-up on subject outcomes: A systematic review and meta-analysis. *J Crit Care* 2019;**52**:115-25.
9. Nakanishi N, Liu K, Hatakeyama J, et al. Post-intensive care syndrome follow-up system after hospital discharge: a narrative review. *J Intensive Care* 2024;**12**:2.
10. Vanderhaeghen SF, Decruyenaere JM, Benoit DD, Oeyen SG. Organization, feasibility and patient appreciation of a follow-up consultation in surgical critically ill patients with favorable baseline quality of life and prolonged ICU-stay: a pilot study. *Acta Clin Belg* 2023;**78**:25-35.
11. Rousseau AF, Preiser JC. To critically ill survivors: LIFE-UP! *J Crit Care* 2021;**64**:139-40.
12. Marra A, Ely EW, Pandharipande PP, Patel MB. The ABCDEF bundle in critical care. *Crit Care Clin* 2017;**33**:225-43.
13. Alsulwaylihi A, Skořepa P, Prado CM, et al. Exploring the acceptability of and adherence to prehabilitation and rehabilitation in patients undergoing major abdominal surgery: a systematic review and meta-analysis. *Clin Nutr ESPEN* 2024;**63**:709-26.
14. Levett DZ, Grimmett C. Psychological factors, prehabilitation and surgical outcomes: evidence and future directions. *Anaesthesia* 2019;**74**(Suppl 1):36-42.
15. Meiring-Noordstra A, van der Meulen IC, Onrust M, et al. Relatives' experiences of the transition from intensive care to home for acutely admitted intensive care patients-a qualitative study. *Nurs Crit Care* 2024;**29**:117-24.
16. Baumstarck K, Boucekine M, Estagnasie P, et al. Assessment of patients' self-perceived intensive care unit discomforts: Validation of the 18-item version of the IPREA. *Health Qual Life Outcomes* 2019;**17**:29.
17. Minguet P, Colson C, Neis Gilson S, et al. Inconforts rapportés par les patients en lien avec leurs séjours aux soins intensifs : état des lieux et évaluation de l'impact psychologique à distance. In 2023 [cité 1 oct 2024]. Disponible sur: <https://orbi.uliege.be/handle/2268/304343>
18. Morin D, Shaha M, Januel JM, et al. Enjeux de santé et pratiques de soins complexes - Le point sur la pratique infirmière avancée. *Krankenpfli Soins Infirm* 2015;**108**:72-6.
19. Lauber E, Kindlimann A, Nicca D, et al. Integration of an advanced practice nurse into a primary care practice: a qualitative analysis of experiences with changes in general practitioner professional roles in a Swiss multiprofessional primary care practice. *Swiss Med Wkly* 2022;**152**:w30199.
20. Rousseau AF, Fontana M, Georis S, et al. Implementation of a routine post-shift debriefing program in ICU aiming at quality-of-care improvement: A primary analysis of feasibility and impacts. *Intensive Crit Care Nurs* 2024;**84**:103752.
21. Roberts JC, Johnston-Walker L, Parker K, et al. Improving communication of patient issues on transfer out of intensive care. *BMJ Open Qual* 2018;**7**:e000385.
22. Gullberg A, Joelsson-Alm E, Schandl A. Patients' experiences of preparing for transfer from the intensive care unit to a hospital ward: a multicentre qualitative study. *Nurs Crit Care* 2023;**28**:863-9.
23. Cuzco C, Castro P, Marín Pérez R, et al. Impact of a nurse-driven patient empowerment intervention on the reduction in patients' anxiety and depression during ICU discharge: a randomized clinical trial. *Crit Care Med* 2022;**50**:1757-67.
24. Martial C, Fritz P, Cassol H, et al. Phenomenological memory characteristics and impact of near-death experience in critically ill survivors: observations at discharge and after a 1-year follow-up. *Int J Clin Health Psychol* 2024;**24**:100478.
25. Dunn H, Balas MC, Hetland B, Krupp A. Post-intensive care syndrome: a review for the primary care NP. *Nurse Pract* 2022;**47**:15-22.

Les demandes de tirés à part doivent être adressées à Mme Minguet P, service de Soins Intensifs, CHU de Liège, Belgique.
pauline.minguet@chuliege.be