



Rapport final de recherche

APRELAREA - Étude de la mise en œuvre d'une consultation de suivi posthospitalisation en unité de soins intensifs pédiatriques : besoins, acceptabilité, coopérations

Auteurs du rapport :

Michaël Levy (coordonnateur du projet)

Enora Le Roux (responsable scientifique)

Janvier 2025

Soutenu par : l'IReSP (IReSP-AAP SIP 2021 – 273417)



TABLE DES MATIERES

| | |
|--|----|
| I. PARTIE SCIENTIFIQUE | 4 |
| Résumé | 5 |
| Abstract | 7 |
| Synthèse longue | 9 |
| Méthodologie..... | 13 |
| Type d'étude et population..... | 13 |
| Outils d'évaluation..... | 13 |
| Temps d'évaluation | 14 |
| Caractéristiques des participants..... | 14 |
| Données démographiques | 14 |
| Contexte familial et socio-économique..... | 14 |
| Prévalence et nature du syndrome post-réanimation..... | 15 |
| Définition du PICS-p retenue..... | 15 |
| Prévalence globale..... | 15 |
| Domaines physiques..... | 15 |
| Domaines psychologiques et cognitifs | 16 |
| - Les symptômes d'externalisation (troubles du comportement, impulsivité, agressivité) concernent :..... | 17 |
| Besoins des familles et contexte psychosocial | 17 |
| Santé mentale parentale | 17 |
| Besoin de soutien, d'information et de compréhension..... | 18 |
| Facteurs prédictifs et populations à risque | 18 |
| Le passage en réanimation : facteur majeur | 18 |
| L'âge de l'enfant | 18 |
| La dépression parentale | 19 |
| La présence de PICS-p à la sortie | 19 |
| Autres facteurs étudiés..... | 19 |
| Apport de l'étude qualitative..... | 19 |
| Synthèse et implications pour la prise en charge | 20 |
| Principaux besoins identifiés..... | 20 |
| Implications pour le dispositif | 20 |
| Limites de l'étude et perspectives..... | 21 |
| Méthodologie..... | 21 |
| Conception du questionnaire..... | 21 |
| Population cible..... | 21 |
| Recueil et analyse des données | 22 |
| Caractéristiques des participants..... | 22 |



| | |
|---|-----------|
| Connaissance du dispositif..... | 22 |
| Perception de l'utilité du dispositif | 22 |
| - Une réponse à un besoin identifié | 22 |
| - Un dispositif bénéfique pour les patients et leurs familles | 22 |
| - Un rôle de dépistage et d'orientation | 23 |
| - Reconnaissance du rôle de l'IPA | 23 |
| Obstacles à la coopération interprofessionnelle | 23 |
| - Obstacles organisationnels..... | 23 |
| o Coordination et communication entre professionnels | 23 |
| o Multiplication des rendez-vous et accessibilité..... | 23 |
| o Perdus de vue et adhésion au suivi..... | 23 |
| - Obstacles liés à la définition du cadre d'intervention | 24 |
| o Clarification du rôle et du périmètre d'intervention..... | 24 |
| o Articulation avec les suivis existants | 24 |
| - Obstacles de connaissance et de formation | 24 |
| o Méconnaissance du syndrome post-réanimation | 24 |
| o Méconnaissance du dispositif et du rôle de l'IPA | 24 |
| Éléments facilitateurs identifiés..... | 24 |
| - Qualité de la collaboration avec l'IPA | 24 |
| - Existence de circuits de communication informels efficaces | 25 |
| - Reconnaissance partagée de l'importance du suivi post-réanimation | 25 |
| Apport de l'étude qualitative..... | 25 |
| Conclusion sur l'acceptabilité et les coopérations..... | 25 |
| II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE | 29 |

I. PARTIE SCIENTIFIQUE



Résumé

APRELAREA - Etude de la mise en œuvre d'une consultation de suivi posthospitalisation en unité de soins intensifs pédiatriques : besoins, acceptabilité, coopérations

Michaël Levy, Enora Le Roux

CONTEXTE

Dans les pays développés, les taux de mortalité dans les unités de soins intensifs pédiatriques (USIP) sont d'environ 4 %. Cependant chez certains survivants, on décrit, depuis peu, une morbidité (troubles cognitifs, psychologiques, sociaux et/ou physiques) à long terme secondaire à leur séjour en USIP. Or, il n'existe pas, actuellement, en France de recommandation pour la prise en charge de ces patients après un séjour en USIP et une majorité n'est pas revue suite à la sortie d'hospitalisation.

OBJECTIFS

Objectif principal : Evaluer la faisabilité de la mise en œuvre d'une prise en charge systématique et globale des patients pédiatriques passés par l'USIP.

Les objectifs intermédiaires sont :

- Identifier les besoins des enfants et des familles auxquels devraient répondre cette prise en charge
- Évaluer l'acceptabilité de cette innovation organisationnelle pour l'ensemble des acteurs impliqués
- Identification des obstacles à la coopération entre les acteurs du système sanitaire (hospitalier et de ville) et les professionnels du secteur médico-social impliqués

MÉTHODOLOGIE

Etude des besoins : passation de questionnaires et entretiens auprès des patients et de leurs familles (parents et éventuellement fratrie si impliquée) pour recueil des impacts médicaux, psychologiques et sociaux de l'hospitalisation en USIP au moment de la sortie et 3 mois plus tard.

Etude de l'acceptabilité et des coopérations: enquête par questionnaire auprès des professionnels de santé impliqués dans les soins de ces enfants ; modalités de prise en charge espérées/attendues, freins, obstacles. Professionnels d'USIP, professionnels des services de soins habituels des enfants (le cas échéant) ou sollicités à la suite de l'hospitalisation pour une prise en charge, médecin traitant.

PRINCIPAUX RÉSULTATS

Nous avons documenté une prévalence élevée du syndrome post-soins intensifs pédiatriques (PICS-p) avec 66,7% des enfants ayant séjourné en USIP présentant au moins 2 altérations de la santé à 2 mois post-hospitalisation pouvant constituer un PICS-p, contre 32,3% des enfants hospitalisés sans passage en USIP ($p=0,04$). Le PICS-p est multidimensionnel, touchant les domaines physique (asthénie 41,7%, troubles du sommeil 37,5%), psychologique (anxiété-dépression 16,7%, troubles de l'attention 12,5%) et familial (détresse psychologique parentale chez 38,2% des parents). L'enquête auprès des professionnels ($n=32$) révèle une acceptabilité globalement très positive du dispositif de suivi

post-USIP, avec une reconnaissance unanime de son utilité pour répondre à un besoin non couvert et une appréciation de la qualité de la collaboration avec l'IPA. Les obstacles identifiés sont principalement organisationnels, avec un risque de multiplication des intervenants sans communication, de confusion dans les rôles et de perdus de vue, nécessitant une structuration claire de la coordination interprofessionnelle. Les professionnels soulignent le besoin de clarification du cadre d'intervention et d'articulation avec les suivis existants, ainsi qu'un renforcement de la formation sur le syndrome post-réanimation hors des services d'USIP. La dépression parentale à la sortie est identifiée comme un facteur prédictif significatif du PICS-p de l'enfant ($p=0,02$), confirmant la nécessité d'une approche familiale globale. Les données de l'échantillon complet APRELAREA sont en cours d'analyse avec une finalisation prévue à l'issue du premier trimestre 2026, qui permettra également d'apporter des éléments sur les coûts du suivi par l'infirmière de pratique avancée pour assurer le suivi post-réanimation.

APPORTS OU IMPACTS POTENTIELS

Mise en œuvre de l'évaluation de la prise en charge développée sur les résultats de ce projet pilote en la comparant aux soins courants



Abstract

Study on the implementation of a post-hospitalization follow-up consultation in pediatric intensive care units: needs, acceptability, and cooperation

Michaël Levy, Enora Le Roux

CONTEXT

In developed countries, mortality rates in pediatric intensive care units (PICUs) are around 4%. However, among some survivors, long-term morbidity (cognitive, psychological, social, and/or physical impairments) secondary to their stay in the PICU has recently been described. Currently, in France, there are no recommendations for the follow-up care of these patients after a PICU stay, and the majority are not seen again after hospital discharge.

OBJECTIVES

Primary objective:

To evaluate the feasibility of implementing a systematic and comprehensive follow-up care program for pediatric patients who have been admitted to a PICU.

Secondary objectives:

To identify the needs of children and families that this follow-up care should address

To assess the acceptability of this organizational innovation among all stakeholders involved

To identify barriers to cooperation between healthcare system actors (hospital-based and community-based) and professionals in the medico-social sector involved...

METHODS

Needs assessment:

Administration of questionnaires and interviews with patients and their families (parents and, when involved, siblings) to collect data on the medical, psychological, and social impacts of PICU hospitalization at discharge and three months later.

Acceptability and cooperation assessment:

Questionnaire-based survey of healthcare professionals involved in the care of these children, focusing on expected/desired care modalities, barriers, and obstacles. Participants include PICU professionals, professionals from the children's usual care services (where applicable), those involved following hospitalization, and primary care physicians.....

MAIN RESULTS

We documented a high prevalence of pediatric post-intensive care syndrome (PICS-p), with 66.7% of children who had stayed in a PICU presenting at least two health impairments two months post-hospitalization that could constitute PICS-p, compared with 32.3% of children hospitalized without PICU admission ($p = 0.04$).

PICS-p is multidimensional, affecting physical (fatigue 41.7%, sleep disorders 37.5%), psychological (anxiety–depression 16.7%, attention disorders 12.5%), and family domains (parental psychological distress in 38.2% of parents).

The survey of professionals (n = 32) reveals an overall very positive acceptability of the post-PICU follow-up program, with unanimous recognition of its usefulness in addressing an unmet need and appreciation of the quality of collaboration with the advanced practice nurse (APN).

The main obstacles identified are organizational, including the risk of multiplying care providers without adequate communication, role confusion, and loss to follow-up, highlighting the need for clear structuring of interprofessional coordination. Professionals emphasize the need to clarify the scope of intervention and its integration with existing follow-up pathways, as well as to strengthen training on post-intensive care syndrome outside PICU settings.

Parental depression at discharge is identified as a significant predictive factor of PICS-p in children ($p = 0.02$), confirming the need for a comprehensive family-centered approach.

Data from the complete APRELAREA sample are currently under analysis, with final results expected by the end of the first quarter of 2026. This analysis will also provide information on the costs of follow-up conducted by the advanced practice nurse to ensure post-intensive care follow-up....

OUTCOMES OR POTENTIAL IMPACTS

Implementation of an evaluation of the care model developed based on the results of this pilot project, through comparison with standard care.



Synthèse longue

| |
|---|
| APRELAREA - Etude de la mise en œuvre d'une consultation de suivi posthospitalisation en unité de soins intensifs pédiatriques : besoins, acceptabilité, coopérations |
| Michaël Levy, Médecine Intensive et Réanimation Pédiatriques, Hôpital R. Debré, AP-HP |
| AAP SIP 2021 |
| Equipe Santé Publique : Enora Le Roux, CIC-EC 1426 (AP-HP/Inserm) |
| ◀ Modalité du projet Projet pilote Modalité du projet ▶ |

Messages clés du projet

1. Un besoin massif

66,7% des enfants sortant de réanimation développent un syndrome post-réanimation multidimensionnel

Les séquelles persistent chez près de la moitié des enfants à 2 mois

2. Une acceptabilité forte

Les professionnels reconnaissent unanimement l'utilité d'une consultation de suivi post-réanimation

L'obstacle principal n'est pas l'opposition mais le besoin de coordination et clarification des rôles

3. Une approche familiale est indispensable, pas seulement centrée sur l'enfant

La dépression parentale est fréquente (38,2% des parents présentent une détresse psychologique significative) et est un facteur prédictif significatif du PICS-p de l'enfant à 2 mois ($p=0,02$)

- Contexte;

Plusieurs grandes bases de données révèlent des taux de mortalité d'environ 4 % dans les unités de soins intensifs pédiatriques (USIP) dans les pays développés, ce qui indique que la majorité des enfants admis dans ces unités survivent. Certains survivants pédiatriques connaissent une morbidité à long terme associée à leurs soins intensifs mais des données complètes de description manquent (*Inoue*) et la prévalence des séquelles et des conséquences néfastes sur le développement de l'enfant sont probablement sous-estimées (*Chaiyakulsil*).

En 2010, la Society of Critical Care Medicine (USA) a organisé un groupe de travail pour sensibiliser les équipes aux troubles cognitifs, psychologiques et physiques à long terme des survivants adultes de soins intensifs. Les déficiences dans ces trois domaines sont collectivement appelées syndrome post soins intensifs, ou « PICS ». Dans la population adulte, le PICS affecte 50 à 70 % des survivants des unités de soins intensifs, et ses effets peuvent persister pendant 5 à 15 ans après l'hospitalisation en USI (**Wang**).

Chez les adultes, la récupération et la qualité de vie après un passage en réanimation ont été décrites par l'OMS et traduites par la société française d'anesthésie réanimation (**Caillard**).

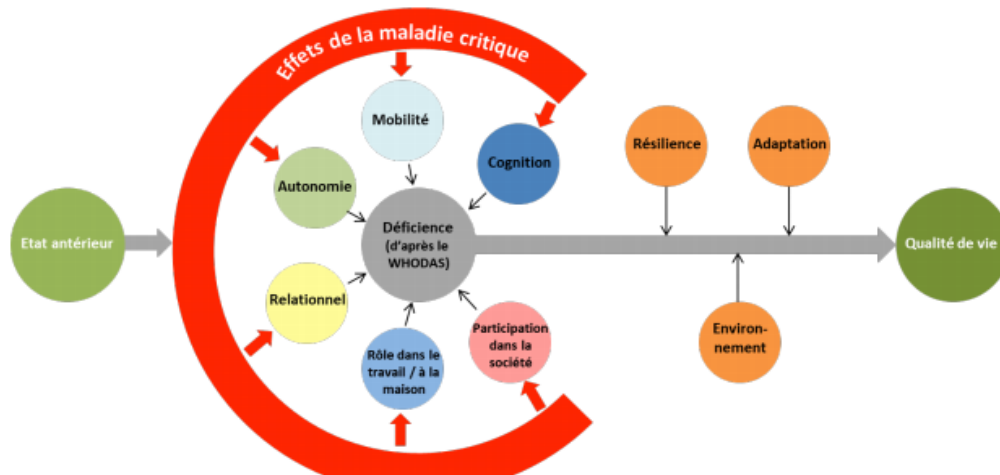
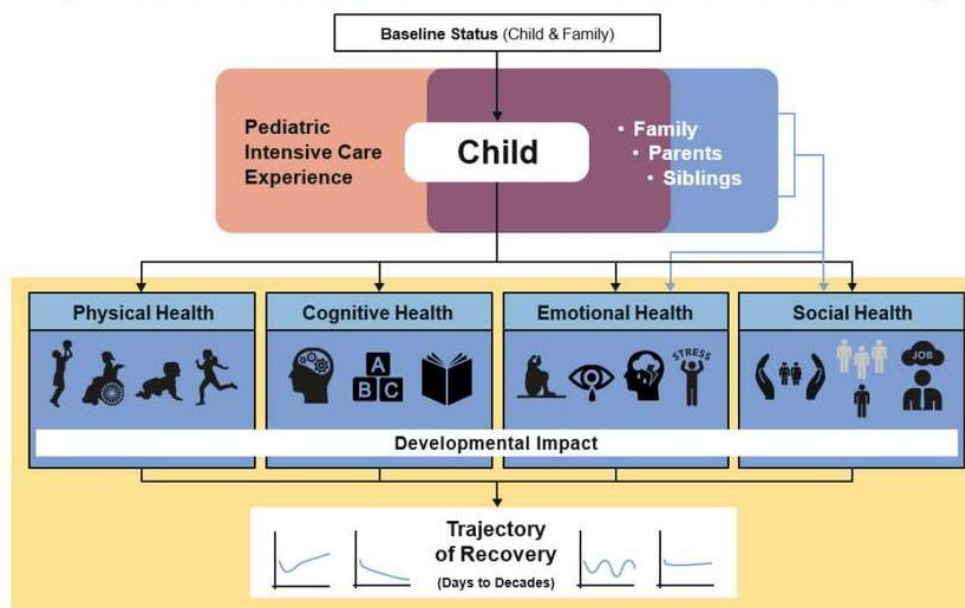


Figure 1 : Modèle d'évaluation de la déficience post-réanimation de l'Organisation Mondiale de la Santé (**Caillard**)

En pédiatrie, le cadre du syndrome post soins intensifs pédiatrique « PICS-p » a été développé en 2018. En plus des éléments correspondant aux trois domaines conventionnels de la santé physique, cognitive et émotionnelle constituant le PICS adulte, le PICS-p comprend un domaine de « santé sociale » des enfants et leurs familles. Ce dernier aspect est justifié par le fait que les maladies graves affectent le fonctionnement social des enfants et de leurs familles ; c'est-à-dire la réintégration à l'école, leur capital social et l'impact sur le travail des parents s'occupant d'un enfant malade. Ces troubles sociaux de la santé, entrelacés avec la morbidité d'autres domaines de la santé, peuvent avoir un impact négatif supplémentaire sur la qualité de développement et de survie de l'enfant (**Manning**).



Manning JC, Pinto NP, Rennick JE, Colville G, Curley MAQ. *PCCM* 2018

Figure 2 : Cadre conceptuel du syndrome de post soins intensifs pédiatrique (**Manning**)

Une variété de trajectoires de récupération des enfants survivants et de leurs familles a été décrite dans le cadre PICS-p : l'amélioration, la détérioration, la vacillation ou le plateau au cours des jours ou des décennies suivant la sortie d'USIP. Les données disponibles, bien que toujours limitées, suggèrent que les situations des enfants et parents vis-à-vis du PICS sont plus hétérogènes que celles des survivants adultes après passage en réanimation et de leurs conjoints (**Inoue**).

Dans une revue de 2017, il a été décrit les conséquences physiques, neurocognitives et psychologiques dans plusieurs cohortes d'enfants qui ont survécu à une maladie grave en soins intensifs (**Herrup**). Toutefois, la plupart des cohortes sur le sujet investiguent un seul domaine de la santé de l'enfant (morbidité physique ou neurocognitive ou psychologique). Dans cette même revue, les auteurs ont mis en évidence que les conséquences étaient plus fréquentes chez les enfants les plus jeunes, issus de familles ayant un statut socioéconomique bas, ayant subi un nombre accru de procédures ou d'interventions invasives, s'étant vus administrer des doses importantes de benzodiazépine et de stupéfiants, et qu'elles varient selon le type de maladie ayant justifié l'hospitalisation en USIP (**Herrup**). Un large éventail de complications psychologiques a également été décrit dans les familles. Si la recherche sur la fratrie est limitée, une revue a rapporté des prévalences de stress aigu, symptômes de stress post-traumatiques, anxiété et dépression importantes chez les parents après la sortie de soins intensifs de leur enfant (entre 10 et 84% variant selon les études et les symptômes). Les symptômes psychologiques persistent pendant plusieurs mois. Les facteurs de risque de problèmes à long terme comprennent une admission inattendue en soins intensifs et le nombre d'interventions médicales qui y sont effectuées, un soutien social limité et des souvenirs négatifs du séjour en soins intensifs. A noter que les symptômes post-traumatiques chez les enfants sont associés aux symptômes des parents (**Watson**).

Aujourd'hui, dans la majorité des hôpitaux, il n'existe pas de procédure particulière pour la prévention ou la prise en charge du PICS-p. Dans un éditorial récent, des pédiatres

interrogeaient le rôle de chacun dans la promotion d'un rétablissement complet des enfants après les soins intensifs : les professionnels de soins intensifs, les familles, les pédiatres de services d'aval, les professionnels de la réhabilitation, de la psychologie ou de la psychiatrie, ou de la médecine ambulatoire ; sans donner de réponse unique (**Fink**).

Cette problématique essentielle est à l'heure actuelle non résolue et ceci souligne le besoin urgent d'établir un parcours de soins intégrant de nouvelles compétences et de nouveaux métiers associés en précisant leur place parmi tous les acteurs potentiellement impliqués comme les professionnels hospitaliers, les professionnels libéraux, les acteurs institutionnels et associatifs du secteur médico-social. La question des besoins selon les profils de patients émerge également; les patients suivis pour maladie chronique, ayant une connaissance du système de soins hospitaliers sont-ils plus ou moins à risque de séquelles que les patients aigus arrivant pour une prise en charge inattendue? Ont-ils tous besoin d'un accompagnement spécialisé à la sortie ?

Au sein de l'hôpital Robert Debré (APHP), une sensibilisation croissante des équipes à cette problématique a motivé la mise en place d'une première forme de consultation de suivi des enfants sortis de réanimation depuis Juillet 2021. En effet, une infirmière de pratique avancée (IPA) faisant partie intégrante de l'équipe de réanimation assure le suivi des patients atteints des pathologies respiratoires les plus lourdes et ayant nécessité plus de 3 jours de ventilation mécanique, le plus souvent sous coma artificiel. Le contact avec les enfants et leur famille s'établit peu de temps avant la sortie, et l'enfant et sa famille sont revus par l'IPA 2 jours après sa sortie dans le service d'aval puis de manière rapprochée dans les 3 mois suivants la sortie (à 1 et 3 mois). En fonction des anomalies décelées que ce soit au niveau somatique, psychique, émotionnel ou social, cette dernière réfère aux spécialistes et collaborateurs compétents.

Les premiers retours d'expérience montrent que les enfants revus ont des besoins importants, qu'il existe une nécessité de coordination/orientation vers des professionnels de divers secteurs qui est souvent difficile à mettre en place en pratique, et enfin que le positionnement vis-à-vis des autres équipes de soins impliquées dans la prise en charge de ces patients n'est pas toujours évidente à trouver.

Effectivement ce type d'organisation de soins impliquant le travail d'équipe interprofessionnel, priorisant le fait que le patient reçoive les bons soins au bon endroit au bon moment, basé sur la communication et la circulation de l'information, et intégrant les besoins non-médicaux des patients fait référence aux principes clés du concept de soins de santé intégrés (**Suter**). Des éléments montrent que ces systèmes offrent une performance supérieure en termes de qualité des soins (**Goodwin**) et le besoin de soins intégrés est reconnu dans différents contextes de prise en charge de patients malades chroniques (**Atun, Chuah, Hakdane, Mayhew**). La mise en place de ces soins pose cependant de nombreux défis : cliniques, organisationnels, administratifs — pouvant empêcher leur mise en œuvre (**Auschra**) ou compromettre leurs effets.

- **Question de recherche, objectifs et hypothèses**

Question de recherche : « Quelle prise en charge proposer aux patients et à leurs familles en utilisant au mieux toutes les ressources disponibles et nécessaires à l'amélioration de leur état de santé physique, psychique, émotionnelle et sociale dans les suites d'une hospitalisation pour maladie grave en réanimation pédiatrique ? »

Objectif principal : Evaluer la faisabilité de la mise en œuvre d'une prise en charge systématique et globale des patients pédiatriques passés par la réanimation.

Les objectifs intermédiaires sont :

- **Identifier les besoins des enfants et des familles auxquels devraient répondre cette prise en charge**
- **Evaluer l'acceptabilité de cette innovation organisationnelle pour l'ensemble des acteurs impliqués**
- **Identifier les obstacles à la coopération entre les acteurs du système sanitaire (hospitalier et de ville) et les professionnels du secteur médico-social impliqués**

Réponses à l'objectif intermédiaire 1

- **Identifier les besoins des enfants et des familles auxquels devraient répondre cette prise en charge**

L'échantillon PRESAGE constitue un sous-ensemble du projet APRELAREA plus large, avec un recrutement ciblé sur deux diagnostics spécifiques (drépanocytose et asthme). Les données de l'échantillon complet d'APRELAREA, qui inclura tous les diagnostics et toutes les tranches d'âge, sont actuellement en cours d'analyse et devraient être finalisées au premier trimestre 2026.

Méthodologie

Type d'étude et population

L'étude PRESAGE est une étude transversale comparative impliquant 55 patients pédiatriques, répartis en deux groupes :

- Groupe réanimation : 24 enfants ayant séjourné en USIP
- Groupe contrôle : 31 enfants hospitalisés n'ayant pas séjourné en USIP

Les critères d'inclusion comprenaient des enfants âgés de 3 à 17 ans, atteints de drépanocytose ou d'asthme, hospitalisés de manière non programmée avec une durée de séjour totale supérieure à 3 jours.

Outils d'évaluation

L'évaluation des besoins a reposé sur plusieurs outils validés permettant une approche multidimensionnelle :

- Le Pediatric Symptom Checklist (PSC) a été utilisé pour évaluer les domaines cognitifs (attention), psychologiques (anxiété, dépression) et sociaux (conduites scolaires). Ce

questionnaire de 35 items a été administré soit aux parents pour les enfants de moins de 8 ans, soit en auto-évaluation pour les enfants plus âgés.

- Les items physiques du questionnaire Peds-QL ont permis d'évaluer l'impact des symptômes physiques sur la qualité de vie quotidienne.
- Les données du dossier médical ont permis de documenter les séquelles physiques objectivables (asthénie, troubles du sommeil, douleurs, dyspnée, troubles moteurs, sensitifs, du langage, etc.).
- Un auto-questionnaire parental a recueilli des informations sur le contexte socio-économique, la composition du foyer, le soutien social et la santé mentale parentale (échelle PHQ-9 de dépression).

Des entretiens qualitatifs ont été menés en parallèle sur un échantillon de familles

Temps d'évaluation

Les évaluations ont été réalisées à deux temps:

- Temps 1 (T0) : La veille de la sortie d'hospitalisation
- Temps 2 (T2) : Lors de la première consultation de routine post-hospitalisation, entre 2 et 4 mois après la sortie (médiane : 97 jours)

Cette approche longitudinale permet d'identifier tant les besoins immédiats que les besoins persistants ou émergents à moyen terme.

Caractéristiques des participants

Données démographiques

L'étude a inclus 55 enfants avec une répartition équilibrée entre filles (52,7%) et garçons (47,3%). L'âge médian était de 11,2 ans (étendue : 3,1 à 18,2 ans), sans différence significative entre les deux groupes.

La répartition diagnostique montrait 29 enfants atteints de drépanocytose (52,7%) et 26 d'asthme (47,3%). Cette diversité diagnostique permet d'appréhender des profils cliniques différents partageant néanmoins le risque de passage en réanimation. Pour les 24 enfants du groupe réanimation, la durée médiane de séjour en USIP était de 4 jours.

Contexte familial et socio-économique

La majorité des enfants vivent chez leurs parents avec leur mère (96,4%) et leur père (52,7%) et en médiane 1 à 2 frères et sœurs au domicile.

Le niveau d'éducation des mères se répartit du primaire (12,7%) au niveau Master et supérieur (5,5%), avec une proportion importante ayant un niveau Baccalauréat (29,1%) ou Bac+2/+3 (34,5%).

Les familles rapportent pouvoir compter en médiane sur 2 personnes en cas de besoin d'aide (étendue : 0 à 8 personnes).

Prévalence et nature du syndrome post-réanimation

Définition du PICS-p retenue

En l'absence de score validé spécifique au PICS-p pédiatrique, l'étude a défini ce syndrome comme la présence d'au moins deux séquelles parmi un ensemble d'altérations évaluées dans les domaines physique, cognitif, psychologique et social.

Prévalence globale

Les résultats révèlent une prévalence importante du PICS-p mais qui ne semble pas spécifique au séjour en réanimation bien que celui-ci est un impact majeur :

- Groupe réanimation au suivi (T2) : 66,7% présentent un PICS-p
- Groupe non-réanimation au suivi (T2) : 32,3% présentent un PICS-p

Cette différence est statistiquement significative ($p=0,04$), confirmant que le passage en réanimation constitue un facteur de risque majeur de développement de séquelles multiples nécessitant une prise en charge adaptée.

Domaines physiques

L'analyse des séquelles physiques révèle plusieurs domaines nécessitant une attention particulière dans le cadre d'un suivi post-réanimation.

- L'asthénie (fatigue pathologique) constitue l'une des séquelles les plus préoccupantes :
 - À la sortie : 41,7% des enfants du groupe réanimation présentent une asthénie significative
 - Au suivi : cette proportion reste élevée à 41,7%

La différence avec le groupe non-réanimation est statistiquement significative au suivi ($p<0,01$), avec seulement 9,7% d'asthénie dans ce groupe.

Les besoins identifiés incluent : l'évaluation de la sévérité de l'asthénie, l'identification des facteurs aggravants, la mise en place d'aménagements scolaires si nécessaire, et le suivi de l'évolution dans le temps avec éventuellement des stratégies de réhabilitation adaptées.

- Les troubles du sommeil représentent une autre dimension importante des séquelles physiques :
 - 37,5% des enfants du groupe réanimation rapportent des troubles du sommeil au suivi
 - Contre 22,6% dans le groupe non-réanimation

Ces troubles peuvent inclure des difficultés d'endormissement, des réveils nocturnes, des cauchemars ou une qualité de sommeil altérée. Ils contribuent à aggraver la fatigue diurne et peuvent impacter le développement cognitif et émotionnel de l'enfant.

Les besoins identifiés : évaluation approfondie de la nature des troubles du sommeil, recherche de facteurs associés, mise en place d'interventions comportementales ou thérapeutiques adaptées.

- Les symptômes respiratoires persistent chez une proportion significative d'enfants :

- Besoin d'oxygénothérapie : maintenu chez 12,5% des enfants du groupe réanimation au suivi

Ces symptômes, particulièrement fréquents dans le contexte de l'asthme mais aussi présents chez les enfants drépanocytaires, nécessitent un suivi pneumologique adapté et peuvent limiter significativement les activités physiques de l'enfant.

- La douleur

Les douleurs persistent chez environ 16,7% des enfants du groupe réanimation au suivi. La prise en charge de la douleur chronique chez l'enfant demeure un enjeu majeur nécessitant une évaluation régulière et des stratégies thérapeutiques adaptées.

- L'évaluation par le score Peds-QL physique révèle que près des deux tiers (66,7%) des enfants du groupe réanimation présentent une altération significative de leur qualité de vie physique au suivi, contre seulement 25,8% dans le groupe non-réanimation. Cette différence majeure témoigne de l'impact global des séquelles physiques sur le quotidien de l'enfant.

Domaines psychologiques et cognitifs

Au-delà des séquelles physiques, l'étude révèle des besoins importants dans les domaines psychologiques, cognitifs et sociaux, évalués principalement par le Pediatric Symptom Checklist (PSC).

- Les troubles de l'attention constituent un domaine préoccupant :

- 20,8% des enfants du groupe réanimation présentent un score d'attention perturbé à la sortie. Cette proportion reste à 12,5% au suivi à 2-4 mois.

Les besoins identifiés incluent : un dépistage systématique des troubles de l'attention, une évaluation neuropsychologique si nécessaire, la mise en place d'aménagements pédagogiques, et un suivi de l'évolution dans le temps.

- Les symptômes d'internalisation (anxiété, dépression, retrait social) sont particulièrement marqués :

- 20,8% des enfants du groupe réanimation présentent un score d'internalisation perturbé à la sortie

- 16,7% maintiennent ce score perturbé au suivi

Les besoins identifiés : évaluation psychologique approfondie, prise en charge thérapeutique adaptée (psychothérapie, thérapies cognitivo-comportementales), accompagnement parental pour identifier et gérer ces symptômes.

- Les symptômes d'externalisation (troubles du comportement, impulsivité, agressivité) concernent :

- 8,3% des enfants du groupe réanimation à la sortie
- 12,5% au suivi, suggérant une possible aggravation avec le temps

Bien que moins fréquents que les symptômes d'internalisation, ces troubles du comportement peuvent créer des difficultés importantes dans la vie familiale, scolaire et sociale de l'enfant.

- Les difficultés dans le domaine scolaire, évaluées par le sous-score "école" du PSC, montrent que 8,7% d'enfants sont concernés au suivi témoignant d'une persistance des difficultés

Ces difficultés peuvent résulter de l'absentéisme lié à l'hospitalisation, de troubles de l'attention, de fatigue, ou de difficultés psychologiques impactant la concentration et la motivation scolaire.

Les besoins identifiés : liaison avec l'équipe pédagogique, mise en place de Projets d'Accueil Individualisé (PAI) ou de Plans d'Accompagnement Personnalisé (PAP), soutien scolaire adapté, aménagements d'examens si nécessaire.

- L'analyse du score total du PSC révèle que 20,8% des enfants du groupe réanimation présentent un score global perturbé au suivi

Ces données globales confirment qu'environ un cinquième des enfants ayant séjourné en réanimation nécessitent une évaluation et une prise en charge psychologique spécialisée.

Besoins des familles et contexte psychosocial

L'étude a permis d'identifier des besoins importants au niveau familial, reconnaissant que l'hospitalisation en réanimation impacte non seulement l'enfant mais également l'ensemble du système familial.

Santé mentale parentale

L'évaluation de la santé mentale des parents via le questionnaire PHQ-9 (dépression) révèle des résultats préoccupants :

- À la sortie d'hospitalisation : 38,2% des parents présentent des symptômes dépressifs modérés à sévères. Cette proportion ne diffère pas significativement entre les groupes réanimation et non-réanimation, suggérant que toute hospitalisation prolongée impacte la santé mentale parentale. Au suivi 22,5% des parents d'enfants hospitalisés en service

conventionnels des symptômes dépressifs modérés à sévères, contre 45,9% dans le groupe des parents dont les enfants sont passés en réanimation.

Cette souffrance parentale constitue un facteur majeur à prendre en compte, car elle peut impacter la capacité des parents à accompagner la récupération de leur enfant. De plus, l'analyse statistique révèle une association significative entre la dépression parentale à la sortie et le développement d'un PICS-p chez l'enfant à 2 mois ($p=0,02$).

Les besoins identifiés incluent : dépistage systématique de la détresse psychologique parentale, orientation vers un soutien psychologique adapté, groupes de parole ou de soutien entre parents, information sur les ressources disponibles.

Besoin de soutien, d'information et de compréhension

Les données recueillies sur le niveau d'éducation parental, la compréhension et l'usage de la langue française soulignent la nécessité d'adapter l'information médicale aux différents niveaux de littératie. Les besoins varient considérablement d'une famille à l'autre en termes de :

La variabilité importante du réseau de soutien (de 0 à 8 personnes sur qui compter) identifie certaines familles particulièrement isolées. Ces familles pourraient présenter des besoins accrus.

La présence de fratrie dans la majorité des foyers (médiane de 1 à 2 frères et sœurs) soulève la question de l'impact de l'hospitalisation et des séquelles sur les frères et sœurs. Bien que non directement évalué dans cette étude, ce besoin d'accompagnement de la fratrie émerge comme une dimension à prendre en compte dans une approche familiale globale.

Facteurs prédictifs et populations à risque

L'analyse statistique a permis d'identifier plusieurs facteurs prédictifs du développement d'un PICS-p, permettant de cibler les populations nécessitant un suivi renforcé.

Le passage en réanimation : facteur majeur

L'analyse multivariée confirme que le passage en réanimation constitue le facteur prédictif le plus puissant du PICS-p au suivi :

- Odds Ratio = 9,52 (intervalle de confiance 95% : 1,96 – 46,26) ($p=0,005$)

L'âge de l'enfant

L'analyse univariée révèle que l'âge constitue un facteur significativement associé au PICS-p ($p=0,03$) qui disparaît lors de l'analyse multivariée:

- Âge moyen des enfants sans PICS-p au suivi : 8,2 ans
- Âge moyen des enfants avec PICS-p au suivi : 10,8 ans

Cette association suggère que les enfants plus âgés pourraient être plus à risque de développer ou de rapporter des séquelles. Plusieurs hypothèses peuvent expliquer cette observation : meilleure capacité d'expression des symptômes chez les plus âgés, impact développemental différent selon l'âge, ou encore conscience accrue de l'expérience traumatique.

La dépression parentale

La présence de symptômes dépressifs modérés à sévères chez le parent à la sortie d'hospitalisation est significativement associée au développement d'un PICS-p chez l'enfant au suivi ($p=0,02$) :

- 53,8% des enfants dont le parent présente une dépression développent un PICS-p
- Contre 24,1% des enfants dont le parent ne présente pas de dépression

Cette association souligne l'importance d'une approche familiale dans le suivi post-réanimation.

La présence de PICS-p à la sortie

L'analyse révèle une association significative entre la présence de PICS-p à la sortie d'hospitalisation et sa persistance à 2 mois ($p=0,02$) :

- 73,1% des enfants présentant un PICS-p à la sortie le maintiennent au suivi
- Contre 26,9% des enfants ne présentant pas de PICS-p à la sortie qui en développent un au suivi

Cette donnée suggère l'intérêt d'un dépistage précoce dès la sortie d'hospitalisation pour identifier les enfants à haut risque de séquelles persistantes nécessitant un suivi rapproché.

Autres facteurs étudiés

L'étude n'a pas mis en évidence d'association significative entre le PICS-p et :

- Le diagnostic (drépanocytose vs asthme)
- Le sexe de l'enfant
- Les antécédents de passage en réanimation

Ces résultats suggèrent que le PICS-p est un phénomène relativement non spécifique au diagnostic initial, renforçant l'intérêt d'un suivi systématique indépendamment de la pathologie ayant conduit à la réanimation.

Apport de l'étude qualitative

En parallèle de l'étude quantitative une étude qualitative a été menée pour explorer l'expérience des familles concernant le suivi post-réanimation pédiatrique

18 parents et/ou patients adolescents inscrits dans un suivi longitudinal post-réanimation pédiatrique dans un centre tertiaire ont participé à des entretiens semi-structurés et à des observations de janvier 2022 à juin 2024.

Les familles ont souligné l'importance du maintien des relations avec les professionnels de réanimation pédiatrique tout au long du suivi, ce qui a facilité la récupération et les a aidées à faire face aux périodes de doute. Les familles ont signalé un fardeau financier lié au suivi et des défis émotionnels liés aux souvenirs traumatiques pendant les consultations.

Synthèse et implications pour la prise en charge

Principaux besoins identifiés

L'étude a permis d'identifier de manière précise et documentée les besoins des enfants et des familles après un passage en réanimation pédiatrique. L'identification des facteurs prédictifs permet de cibler les populations nécessitant un suivi prioritaire et rapproché :

- Les enfants plus âgés (pré-adolescents et adolescents)
- Les enfants dont les parents présentent une détresse psychologique
- Les enfants présentant déjà des séquelles multiples à la sortie d'hospitalisation

La persistance des séquelles chez près de la moitié des enfants à 2-4 mois justifie pleinement un suivi prolongé au-delà de cette période, avec une réévaluation régulière de l'évolution.

Implications pour le dispositif

Les résultats de l'étude apportent une validation empirique forte au dispositif de consultation post réanimation. L'approche par une Infirmière en Pratique Avancée, formée à l'évaluation multidimensionnelle et à la coordination des soins, apparaît particulièrement pertinente.

Le dispositif devrait proposer : un dépistage systématique pour TOUS les enfants sortant de réanimation et un suivi renforcé pour les populations à risque identifiées

Une attention particulière aux enfants hospitalisés sans passage en réanimation qui peuvent également développer des séquelles (32,3%) devraient être portée par ailleurs.

Les consultations post-réanimation devraient systématiquement inclure :

- Une évaluation standardisée des symptômes physiques (asthénie, sommeil, douleur, dyspnée, etc.)
- Une évaluation psychologique et cognitive (utilisation d'outils validés comme le PSC)
- Une évaluation de la qualité de vie (Peds-QL)
- Un dépistage de la santé mentale parentale (PHQ-9)
- Une évaluation du contexte social et du réseau de soutien
- Un suivi de la scolarité et des aménagements nécessaires

Face à la diversité des besoins identifiés, le rôle de coordination de l'IPA apparaît essentiel pour :

- Orienter vers les spécialistes appropriés (psychologue, pneumologue, neurologue, etc.)
- Coordonner les différentes prises en charge pour éviter la multiplication des rendez-vous
- Assurer le lien avec l'équipe de réanimation, les médecins de ville et l'équipe scolaire
- Accompagner les familles dans la navigation du système de soins

Limites de l'étude et perspectives

L'échantillon PRESAGE présente certaines limites qu'il convient de mentionner :

- Taille d'échantillon modeste (55 patients) limitant la puissance statistique pour certaines analyses
- Focus sur deux diagnostics spécifiques (drépanocytose et asthme), limitant la généralisabilité
- Suivi limité à 2-4 mois, ne permettant pas d'évaluer l'évolution à plus long terme

Ces limites seront en partie levées par l'étude APRELAREA dans son ensemble, qui a inclus un échantillon plus large (82 patients suivis par une IPA), de tous les diagnostics et tout âge. Les résultats complets sont attendus au cours du premier trimestre 2026. Ils seront associés à une analyse des coûts de ce suivi.

Réponses aux objectifs intermédiaires 2 et 3

- **Evaluer l'acceptabilité de cette innovation organisationnelle pour l'ensemble des acteurs impliqués**
- **Identification des obstacles à la coopération entre les acteurs du système sanitaire (hospitalier et de ville) et les professionnels du secteur médico-social impliqués**

Méthodologie

Conception du questionnaire

Un questionnaire structuré a été élaboré pour recueillir les perceptions des professionnels de santé sur le dispositif de consultation post- réanimation. Le questionnaire comportait plusieurs sections explorant la connaissance du dispositif, les modalités de collaboration, l'acceptabilité de l'innovation et les obstacles potentiels à sa mise en œuvre.

Population cible

L'enquête a ciblé l'ensemble des professionnels de santé susceptibles d'être impliqués dans la prise en charge des enfants sortant de réanimation pédiatrique, incluant les professionnels hospitaliers (services de réanimation, services de soins de suite) et les professionnels de ville (médecins généralistes, pédiatres libéraux, professionnels paramédicaux).

Recueil et analyse des données

Les données ont été collectées entre mai et juillet 2024. L'analyse a combiné des approches quantitatives (statistiques descriptives) et qualitatives (analyse thématique des réponses ouvertes) afin de saisir la richesse et la complexité des retours des professionnels.

Des entretiens qualitatifs ont été réalisés en parallèle

Caractéristiques des participants

L'enquête a recueilli 32 réponses de professionnels de santé, reflétant une diversité de professions et de secteurs d'exercice.

Les répondants se répartissent comme suit :

- Médecins : 44% (14 professionnels)
- Infirmiers : 19% (6 professionnels)
- Psychologues : 12% (4 professionnels)
- Cadres de santé : 9% (3 professionnels)
- Autres professions (diététiciens, assistants sociaux, kinésithérapeutes) : 15% (5 professionnels)

Les répondants exercent majoritairement au sein de l'établissement hospitalier (75%) dans lequel la consultation est proposée (Hôpital R. Debré, AP-HP)

Connaissance du dispositif

La connaissance du dispositif varie significativement selon les professionnels. Environ 56% des répondants déclarent connaître le dispositif, tandis que 44% le découvrent à travers cette enquête. Ce constat souligne l'importance d'une communication renforcée sur l'existence et les objectifs de la consultation.

Parmi les professionnels connaissant le dispositif, la majorité en a pris connaissance par le biais de leurs collègues ou lors de réunions de service, ce qui témoigne d'une communication informelle efficace mais qui pourrait être structurée davantage.

Perception de l'utilité du dispositif

L'acceptabilité du dispositif apparaît globalement très positive. Les professionnels expriment une reconnaissance forte de l'utilité de la consultation, ils reconnaissent :

- Une réponse à un besoin identifié

Les professionnels soulignent que le dispositif répond à un véritable besoin non couvert jusqu'alors. Plusieurs témoignages évoquent l'importance de ce suivi post-réanimation pour détecter et prendre en charge les séquelles physiques, psychologiques et développementales. Un répondant indique : "C'est un projet très intéressant et probablement essentiel pour une bonne prise en charge globale des patients."

- Un dispositif bénéfique pour les patients et leurs familles

Les professionnels rapportent une satisfaction perçue chez les patients et leurs familles concernant le suivi proposé. Le passage en réanimation est reconnu comme potentiellement traumatisant, et le dispositif permet d'assurer une continuité de soins et un accompagnement adapté. Un professionnel mentionne par exemple que "ce suivi (me)

paraît nécessaire et indispensable" et évoquent "une très bonne collaboration" avec l'IPA responsable du dispositif.

- Un rôle de dépistage et d'orientation

Les répondants valorisent particulièrement le rôle de dépistage systématique du dispositif. L'idée de proposer un suivi à tous les patients sortant de réanimation, avec une intensification pour ceux présentant des besoins ou symptômes particuliers, est plébiscitée. Cette approche permet d'identifier précocement les patients nécessitant un accompagnement renforcé.

- Reconnaissance du rôle de l'IPA

Le rôle de l'Infirmière en Pratique Avancée dans la coordination du dispositif est largement reconnu et apprécié. Les professionnels soulignent la fluidité de la communication avec l'IPA et sa capacité à assurer un lien entre les différents acteurs. Cette reconnaissance témoigne de l'acceptabilité de ce nouveau rôle professionnel dans l'écosystème de soins. Néanmoins, certains témoignages révèlent une méconnaissance du rôle exact de l'IPA et des spécificités de la consultation, suggérant un besoin de clarification et de communication auprès de l'ensemble des professionnels concernés.

Obstacles à la coopération interprofessionnelle

Si l'acceptabilité du dispositif est globalement positive, l'enquête a permis d'identifier plusieurs obstacles à la coopération entre les différents acteurs, obstacles qu'il convient de prendre en compte pour optimiser le déploiement du dispositif.

- Obstacles organisationnels

○ Coordination et communication entre professionnels

L'obstacle le plus fréquemment cité concerne la coordination entre les multiples intervenants. Les professionnels pointent le risque de "multiplication des intervenants sans communication" pouvant entraîner des "pertes, doublons ou contradictions d'information" ainsi qu'une "confusion dans les rôles de chacun auprès des patients". Cette préoccupation est majeure et traverse l'ensemble des réponses. Les professionnels insistent sur la nécessité de "se coordonner au mieux pour ne pas multiplier les rendez-vous ni interférer" et appellent à définir clairement "un parcours de soins commun" et "une organisation" structurée.

○ Multiplication des rendez-vous et accessibilité

Plusieurs répondants évoquent le risque d'une multiplication des consultations pour les familles. Cette préoccupation est particulièrement sensible pour les familles éloignées géographiquement de l'hôpital ou pour les enfants présentant un handicap sévère, pour lesquels les déplacements représentent une charge importante. Un professionnel suggère de "privilégier les consultations groupées afin d'éviter aux familles les allers-retours avec parfois des enfants sévèrement handicapés". Cette proposition témoigne d'une attention à l'expérience patient et à la faisabilité pratique du dispositif.

○ Perdus de vue et adhésion au suivi

La question de l'adhésion des patients et de leurs familles au dispositif est soulevée. Certains professionnels craignent des "perdus de vue par des patients qui ne comprendraient pas



l'intérêt de ces consultations supplémentaires, surtout si un suivi chronique et multidisciplinaire est déjà amorcé".

Cette préoccupation souligne l'importance d'une communication claire auprès des familles sur les objectifs et la valeur ajoutée du suivi post-réanimation, particulièrement lorsqu'un suivi spécialisé existe déjà.

- **Obstacles liés à la définition du cadre d'intervention**

- o **Clarification du rôle et du périmètre d'intervention**

Un besoin important de clarification du cadre d'intervention émerge des réponses. Les professionnels souhaitent mieux comprendre "pour quels malades" le dispositif est destiné et "quelle serait notre collaboration" avec l'IPA.

- o **Articulation avec les suivis existants**

L'articulation du dispositif MIRP avec les suivis déjà en place constitue un enjeu central. Un témoignage illustre cette préoccupation : un professionnel rapporte avoir "découvert la consultation MIRP pour un patient avec un parcours de vie extrêmement complexe" et regrette que les professionnels du service qui connaissent le patient depuis longtemps n'aient pas été contactés préalablement.

Ce témoignage souligne l'importance d'une coordination préalable et d'un échange d'informations entre l'IPA et les équipes de soins déjà engagées auprès du patient, afin d'éviter les redondances et d'optimiser la prise en charge.

- **Obstacles de connaissance et de formation**

- o **Méconnaissance du syndrome post-réanimation**

Plusieurs professionnels, notamment hors du service de réanimation, expriment un besoin de formation sur le syndrome post-réanimation pédiatrique. Un répondant suggère qu'"il faut plus de formation et d'information aux professionnels en dehors de la réanimation afin de mieux comprendre le phénomène".

Cette méconnaissance peut constituer un frein à l'identification des patients nécessitant un suivi et à la compréhension de l'intérêt du dispositif par les professionnels de ville ou d'autres services hospitaliers.

- o **Méconnaissance du dispositif et du rôle de l'IPA**

Comme évoqué précédemment, une part significative des professionnels découvre le dispositif MIRP à travers l'enquête. Cette méconnaissance limite les possibilités de collaboration et d'orientation des patients. Un répondant témoigne : "Communication sur ce poste qui m'était inconnu".

Éléments facilitateurs identifiés

Au-delà des obstacles identifiés, l'enquête a permis de mettre en évidence plusieurs éléments facilitateurs qui constituent des leviers pour l'optimisation du dispositif.

- **Qualité de la collaboration avec l'IPA**

Les professionnels ayant déjà collaboré avec l'IPA responsable du dispositif soulignent unanimement la qualité de cette collaboration. La "fluidité de communication" et l'accessibilité de l'IPA sont particulièrement appréciées et constituent un facteur de succès important.

- **Existence de circuits de communication informels efficaces**

L'enquête révèle que, malgré l'absence de protocoles formalisés, des circuits de communication informels fonctionnent efficacement entre certains professionnels. Ces pratiques informelles peuvent servir de base pour structurer des protocoles de collaboration plus formels.

- **Reconnaissance partagée de l'importance du suivi post-réanimation**

Au-delà des différences de professions et de lieux d'exercice, une reconnaissance commune de l'importance d'un suivi post-réanimation émerge. Cette convergence de vues constitue un socle favorable au développement d'une culture de coopération autour de cet enjeu.

Apport de l'étude qualitative

En parallèle de l'étude quantitative une étude qualitative a été menée pour explorer les perspectives des professionnels de santé afin d'identifier les points clés pour le développement ultérieur des programmes de suivi post-réanimation.

Seize professionnels de santé impliqués dans le suivi post-réanimation pédiatrique dans 11 centres hospitaliers français ont participé à des entretiens semi-structurés et à des observations de janvier 2022 à juin 2024.

L'engagement professionnel malgré les contraintes institutionnelles à la mise en place de ce suivi était important. Les soignants étaient fortement motivés pour maintenir les programmes de suivi malgré des ressources limitées. Ils soulignent le besoin d'un soutien structuré pour les programmes de suivi post-réanimation pédiatrique qui tiennent compte à la fois des contraintes institutionnelles et des besoins des familles.

Conclusion sur l'acceptabilité et les coopérations

Le dispositif représente une innovation organisationnelle prometteuse et bien acceptée par les professionnels de santé. Les résultats de cette enquête témoignent d'une réelle attente concernant l'amélioration de la prise en charge post-réanimation pédiatrique et d'une volonté de coopération entre les différents acteurs.

Les obstacles identifiés sont principalement d'ordre organisationnel et peuvent être surmontés par la mise en place de protocoles structurés, une communication renforcée et une clarification des rôles et responsabilités de chacun. L'engagement des professionnels et la reconnaissance partagée de l'importance du suivi post-réanimation constituent des atouts majeurs pour le succès de ce projet.

Les recommandations formulées visent à consolider les bases de ce dispositif innovant et à en optimiser le déploiement, dans l'intérêt des enfants sortant de réanimation et de leurs familles. La poursuite de ce projet, enrichie par les retours des professionnels, s'inscrit pleinement dans une démarche d'amélioration continue de la qualité des soins et de parcours patient coordonné.

Les apports potentiels de ces résultats pour la communauté de recherche

Premier apport : Cette étude contribue à la documentation du syndrome post-soins intensifs pédiatriques (PICS-p), un domaine encore insuffisamment exploré en France et en Europe,

en fournissant des données de prévalence, de nature et de facteurs prédictifs dans une population pédiatrique, comblant ainsi un vide dans la littérature scientifique où la majorité des études sur le PICS concernent des populations adultes.

Deuxième apport : L'identification de facteurs prédictifs robustes (passage en USIP avec, dépression parentale) et la démonstration de l'association bidirectionnelle entre santé mentale parentale et devenir de l'enfant ouvrent des perspectives de recherche sur les mécanismes sous-jacents au PICS-p et permettent de cibler les futures interventions sur des populations à haut risque.

Troisième apport : La validation de l'approche méthodologique combinant outils standardisés (PSC, Peds-QL, PHQ-9), recueil dans le dossier médical et étude comparative avec groupe contrôle, ainsi que l'évaluation concomitante de l'acceptabilité professionnelle et des obstacles organisationnels, fournit un cadre méthodologique reproductible pour l'évaluation de dispositifs innovants de suivi post-réanimation dans d'autres contextes institutionnels ou géographiques.

- La manière dont ces résultats peuvent éventuellement alimenter les réflexions et actions de décideurs, acteurs nationaux ou locaux, ainsi que des professionnels des secteurs sanitaire, médico-social, social ou autres acteur, le cas échéant ;

En s'appuyant sur ces résultats, ce projet met en évidence l'existence d'un besoin de santé publique encore insuffisamment pris en compte chez les enfants survivants d'un séjour en USIP et leurs familles. La forte prévalence du syndrome post-soins intensifs pédiatriques, son caractère multidimensionnel et l'impact majeur sur la sphère familiale plaident en faveur d'une structuration du suivi post-hospitalisation à l'échelle nationale et locale.

Ces données peuvent nourrir la réflexion des décideurs en santé sur l'opportunité d'élaborer des recommandations nationales et de soutenir des dispositifs de suivi coordonnés, intégrés aux parcours de soins existants. Elles soulignent également l'intérêt d'une approche interprofessionnelle et territorialisée, associant secteurs sanitaire, médico-social et social, afin de prévenir les ruptures de parcours et les pertes de vue.

Pour les professionnels, ces résultats apportent des arguments en faveur du développement de pratiques de repérage précoce des troubles post-réanimation, du renforcement de la formation sur le PICS-p en dehors des USIP, et de la clarification des rôles de chacun dans la coordination du suivi. Enfin, l'identification de facteurs prédictifs, tels que la détresse psychologique parentale, invite à promouvoir des approches centrées sur l'enfant et sa famille, susceptibles d'améliorer les résultats de santé à moyen et long terme.

- les perspectives de recherches ;

Les résultats de ce projet ouvrent plusieurs perspectives de recherche. Ils invitent d'abord à confirmer, sur des effectifs plus larges et dans des contextes multicentriques, la prévalence, les déterminants et l'évolution à moyen et long terme du syndrome post-soins intensifs pédiatriques. Des travaux longitudinaux permettraient de mieux caractériser les trajectoires

de récupération des enfants et l'impact durable sur les familles, ainsi que d'identifier des sous-groupes à risque nécessitant un suivi renforcé.

Par ailleurs, l'évaluation médico-économique du suivi post-USIP, notamment du rôle de l'infirmier·e de pratique avancée, constitue un enjeu majeur pour documenter la pertinence et la soutenabilité de ces dispositifs. Enfin, des recherches interventionnelles comparant différents modèles d'organisation et de coordination interprofessionnelle pourraient contribuer à définir les modalités de suivi les plus efficaces, acceptables et transférables, tout en intégrant les dimensions sanitaire, médico-sociale et sociale du parcours de soins.

- **les 15 principales références bibliographiques citées en mettant en évidence, en caractères gras, les publications issues du projet (les autres publications issues du projet feront l'objet d'un recensement exhaustif dans la partie « Valorisation des résultats de la recherche »).**

Abela KM, Wardell D, Rozmus C, LoBiondo-Wood G. Impact of Pediatric Critical Illness and Injury on Families: An Updated Systematic Review. J Pediatr Nurs. 2020;51:21-31.

Auschra C. Barriers to the Integration of Care in Inter-Organisational Settings: A Literature Review. Int J Integr Care. 16 janv 2018;18(1):5.

Butler AE, Bichard E, Masterson K, Appleyard J, Apriyanti E, Megersa ND, et al. Exploring 'family' in paediatric intensive care family-centred-care research: A concept analysis. Intensive and Critical Care Nursing. 1 juin 2025;88:103972.

Caillard A, Gayat E « La vie après la réanimation » SFAR - Le Congrès Conférence d'actualisation © 2019 - SFAR.

Fink, Ericka L. MD, MS; Watson, R. Scott MD, MPH PICS-p: It Is About Time (and Family)! But How Did Adult Medicine Beat Pediatrics to a Holistic View of the Patient?*, Pediatric Critical Care Medicine: April 2018 - Volume 19 - Issue 4 - p 375-377

Herrup E A, Wieczorek B, Kudchadkar S R. Characteristics of postintensive care syndrome in survivors of pediatric critical illness: A systematic review. World J Crit Care Med. 2017 May 4; 6(2): 124–134. Published online 2017 May 4.

Inoue S, Hatakeyama J, Kondo Y, et al. Post-intensive care syndrome: its pathophysiology, prevention, and future directions. Acute Med Surg. 2019;6(3):233-246. Published 2019 Apr 25.

Manning JC, Pinto NP, Rennick JE, Colville G, Curley MAQ. Conceptualizing Post Intensive Care Syndrome in Children-The PICS-p Framework. Pediatr Crit Care Med. 2018;19(4):298-300.

Suter E, Oelke ND, Adair CE, Armitage GD. Ten key principles for successful health systems integration. Healthc Q Tor Ont. 2009;13 Spec No:16-23.

Walz A, Canter MO, Betters K. The ICU Liberation Bundle and Strategies for Implementation in Pediatrics [published online ahead of print, 2020 May 16]. Curr Pediatr Rep. 2020;1-10.

Wang S, Allen D, Perkins A, et al. Validation of a New Clinical Tool for Post-Intensive Care Syndrome. Am J Crit Care. 2019 Jan; 28(1): 10–18.

Wang S, You Na P. Kheir, Duane Allen, Babar Khan. Post-Intensive Care Syndrome: Recognizing the Critical Need for Psychiatric Care. Psychiatric times (internet) February 27, 2018

Pour les projets pilote, préciser : 1. les conditions de faisabilité du projet de recherche que vous envisagez de mener à partir de ce premier travail et 2. les principaux points sur lesquels il convient d'être vigilant concernant l'étude à venir, la méthodologie, les partenariats, les coûts ou encore le calendrier.

NA

S'il s'agit d'un **projet d'amorçage, projet pilote, contrat de définition** ou de soutien à la **mise en place de projets européens** :

Ce projet a-t-il permis de construire un projet de recherche complet ?

Oui Non

Si non, précisez les raisons :

Si oui, précisez bien dans la synthèse les perspectives : projet envisagé, conditions de faisabilité, principaux points d'attention et perspectives de financement.

II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

1. Publications scientifiques

1. Liste des articles et communications écrites

Préciser s'il s'agit d'articles dans des revues à comité de lecture ou toute autre revue / d'ouvrages ou de chapitres d'ouvrage / de communications dans des colloques ou des congrès / de dépôt de brevet...

Référencer selon les normes habituelles. Indiquer également les publications prévues à venir.

Micaëlli D, Duconget L, Dager S, Faye A, Le Roux E, Levy M; French-speaking Pediatric Emergency and Critical Care Medicine Group (GFRUP)—Post-Intensive Care Syndrome in Pediatrics (PICS-p) study group. Post-Pediatric Intensive Care Follow-Up: Combined Perspectives of Patients, Parents, and Healthcare Professionals. *Pediatr Crit Care Med*. 2026 Jan 7. doi: 10.1097/PCC.0000000000003895. Epub ahead of print. PMID: 41499234.

Mortamet G, Birsan S, Zini J, Morin L, Kolev K, Pelluau S, Pouletty M, Thiberghien D, Beldjilali S, Brissaud O, Milési C, Brotelande C, Dupont A, Giraud M, Hassid SA, Tsapis M, Essid A, Villemain C, De Sampaio S, Troff S, Micaelli D, Levy M. Pediatric intensive care unit follow-up: Thinking before acting. *Anaesth Crit Care Pain Med*. 2024 Aug;43(4):101401. doi: 10.1016/j.accpm.2024.101401. Epub 2024 May 31. PMID: 38823635.

Micaëlli D, Dager S; GFRUP – PICSp Study Group; Faye A, Levy M. The pediatric intensive care unit in France: What happens afterwards? *Arch Pediatr*. 2024 Apr;31(3):202-204. doi: 10.1016/j.arcped.2024.01.002. Epub 2024 Mar 19. PMID: 38508912.

Micaëlli D, Duconget L, Dager S, GFRUP – PICSp study group*, Faye A, Le Roux E, M Levy. Construction of the care relationship between parents and healthcare professionals in paediatric intensive care: a qualitative study (*submitted to Nursing in critical care*)

Leroux E, Sommet J, Ouldali N, Truong J, Fonteneau, T, Amat F, Poline J, Diallo K, Micaelli D, Faye A, Houdouin V, Dager S, Levy M. Pediatric intensive care versus conventional ward hospitalization : evaluating post-intensive care syndrome in paediatric sickle cell disease and asthma. (*submitted to Archives of Disease in Childhood*)

2. Liste des thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet

Préciser le titre, date de soutenance (prévue ou réelle), soutien financier, activité actuelle des étudiants ayant soutenu leur thèse.

Thèse de Santé Publique de Delphine Micaëlli (infirmière de pratique avancée), soutenue le 18 décembre 2025

« Développement du suivi post-réanimation pédiatrique en France et implication de la Pratique Avancée dans prise en charge des enfants à risque de syndrome post-soins intensifs pédiatrique »



Direction : M. Levy

3. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou que vous avez organisés durant la période concernée

Préciser la date, le lieu, l'objet, le nombre des participants si possible.

| Année | Congrès | Type communication | Intitulé | Auteurs | Ville (Pays) |
|--|---|---|--|---|---|
| 2025 | ESPNIC (European Society of Paediatric and Neonatal Intensive Care) | Communication orale <i>2^{ème} prix de la meilleure présentation orale</i> | Post-pediatric intensive care follow-up: combined perspectives of patients, parents and healthcare professionals | Micaëlli D , Duconget L, Dauger S, Faye A, Le Roux E, Levy M | Alicante (Espagne) |
| | Société de Réanimation de la Langue Française (SRLF) | Communication orale <i>Prix du meilleur abstract pédiatrique paramédicale</i> | Suivi post-réanimation pédiatrique : perspectives croisées des patients, des parents et des professionnels de la santé | Micaëlli D , Duconget L, Dauger S, Faye A, Le Roux E, Levy M | Paris (France) |
| | Société Française de Pédiatrie (SFP) | Poster commenté | Suivi post-réanimation pédiatrique : perspectives croisées des patients, des parents et des professionnels de la santé | Micaëlli D , Duconget L, Dauger S, Faye A, Le Roux E, Levy M | Lyon (France) |
| | SRLF | Communication orale | Session PICS et PICS et colegram : comment le prévenir | Micaëlli D | Paris (France) |
| | Séminaire annuel école doctorale Pierre Louis Santé Publique ED 393 | Poster commenté | Suivi post-réanimation pédiatrique : perspectives croisées des patients, des parents et des professionnels de la santé | Micaëlli D , Duconget L, Dauger S, Faye A, Le Roux E, Levy M | Saint-Malo (France) |
| | 2024 | ESPNIC | Communication orale | Post-paediatric intensive care unit follow-up: what are the obstacles and levers? | Micaëlli D , Duconget L, Dauger S, Faye A, Le Roux E, Levy M |
| Réseau Mère Enfant de la Francophonie (RMEF) | | Communication orale | Etat des lieux du suivi post-réanimation pédiatrique en France en 2023 | Micaëlli D , Duconget L, Dauger S, Faye A, Le Roux E, Levy M | Rabat (Maroc) |
| SRLF | | Communication orale | La consultation post-réanimation pédiatrique : modalités ; Place de l'IPA dans le suivi post-réanimation pédiatrique | Micaëlli D | Paris (France) |
| SRLF | | Communication orale | Consultation post-réanimation : mise en œuvre | Micaëlli D | Paris (France) |



| | | | | | |
|------|---|---------------------|---|---|---|
| | Séminaire annuel école doctorale Pierre Louis Santé Publique ED 393 | Poster commenté | Etat des lieux du suivi post-réanimation pédiatrique en France en 2023 | Micaëlli D , Duconget L, Dauger S, Faye A, Le Roux E, Levy M | Séminaire annuel école doctorale Pierre Louis Santé Publique ED 393 |
| 2023 | SRLF | Communication orale | Consultation post-réanimation pédiatrique : quels freins et leviers à sa réalisation ? | Micaëlli D , Levy M | Paris (France) |
| | SFP | Poster affiché | Consultation post-réanimation pédiatrique : quels freins et leviers à sa réalisation ? | Micaëlli D , Levy M | Marseille (France) |
| | SFP | Communication orale | Consultation post-réanimation pédiatrique : pour qui, pourquoi, comment ? | Micaëlli D , Levy M | Marseille (France) |
| | RMEF | Communication orale | Suivi post-réanimation pédiatrique : où en est-on aujourd'hui ? Revue de la littérature | Micaëlli D , Dauger S, Levy M, Kerever S | Paris (France) |
| | SRLF | Communication orale | Consultation post-réanimation : comment ça marche ? | Micaëlli D | Paris (France) |

4. Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

Préciser la date, le lieu, l'objet, les équipes ou autres acteurs rencontrés

Mise en place d'un groupe de travail au sein de la société européenne de réanimation pédiatrique (ESPNIC) avec création d'un consensus selon la méthodologie du groupe nominal.

Recrutement des participants durant le congrès de l'ESPNIC en juin 2025 à Alicante.

Communications autres

Lister les communications autres qu'académiques. Il peut s'agir de site internet, interview, questionnaire, forum, plaquette de présentation, capsule vidéo, ...

Vidéo diffusée sur la chaîne Youtube de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) (37,5 k abonnés)

<https://www.youtube.com/watch?v=FcG5qUQicH4>

Dans cette vidéo, Delphine Micaëlli, infirmière en pratique avancée, partage son expérience sur la mise en place des consultations post-réanimation pédiatrique. Elle répond aux questions de Clémence Marois, praticienne hospitalière en médecine intensive réanimation, et revient sur les étapes clés de ce dispositif essentiel pour le suivi des jeunes patients.



FICHE A RENSEIGNER

Publications scientifiques

Ajouter tous les liens URL des publications, si possible.

Merci de préciser quand l'article n'est pas disponible en accès ouvert, le cas échéant, joindre l'article en format PDF.

1. Liste des articles et communications écrites

Micaëlli D, Duconget L, Dauter S, Faye A, Le Roux E, Levy M; French-speaking Pediatric Emergency and Critical Care Medicine Group (GFRUP)—Post-Intensive Care Syndrome in Pediatrics (PICS-p) study group. Post-Pediatric Intensive Care Follow-Up: Combined Perspectives of Patients, Parents, and Healthcare Professionals. *Pediatr Crit Care Med*. 2026 Jan 7. doi: 10.1097/PCC.0000000000003895. Epub ahead of print. PMID: 41499234.

Mortamet G, Birsan S, Zini J, Morin L, Kolev K, Pelluau S, Pouletty M, Thiberghien D, Beldjilali S, Brissaud O, Milési C, Brotelande C, Dupont A, Giraud M, Hassid SA, Tsapis M, Essid A, Villemain C, De Sampaio S, Troff S, Micaelli D, Levy M. Pediatric intensive care unit follow-up: Thinking before acting. *Anaesth Crit Care Pain Med*. 2024 Aug;43(4):101401. doi: 10.1016/j.accpm.2024.101401. Epub 2024 May 31. PMID: 38823635.

Micaëlli D, Dauter S; GFRUP – PICSp Study Group; Faye A, Levy M. The pediatric intensive care unit in France: What happens afterwards? *Arch Pediatr*. 2024 Apr;31(3):202-204. doi: 10.1016/j.arcped.2024.01.002. Epub 2024 Mar 19. PMID: 38508912.

Micaëlli D, Duconget L, Dauter S, GFRUP – PICSp study group*, Faye A, Le Roux E, M Levy. Construction of the care relationship between parents and healthcare professionals in paediatric intensive care: a qualitative study (*submitted to Nursing in critical care*)

Leroux E, Sommet J, Ouldali N, Truong J, Fonteneau, T, Amat F, Poline J, Diallo K, Micaelli D, Faye A, Houdouin V, Dauter S, Levy M. Pediatric intensive care versus conventional ward hospitalization : evaluating post-intensive care syndrome in paediatric sickle cell disease and asthma. (*submitted to Archives of Disease in Childhood*)

2. Liste des thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet.

Thèse de Santé Publique de Delphine Micaëlli (infirmière de pratique avancée), soutenue le 18 décembre 2025

« Développement du suivi post-réanimation pédiatrique en France et implication de la Pratique Avancée dans prise en charge des enfants à risque de syndrome post-soins intensifs pédiatrique »

Direction : M. Levy

3. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou que vous avez organisé durant la période concernée



| Année | Congrès | Type communication | Intitulé | Auteurs | Ville (Pays) |
|---|---|---|--|---|---|
| 2025 | ESPNIC (European Society of Paediatric and Neonatal Intensive Care) | Communication orale <i>2^{ème} prix de la meilleure présentation orale</i> | Post-pediatric intensive care follow-up: combined perspectives of patients, parents and healthcare professionals | Micaëlli D , Duconget L, Dauger S, Faye A, Le Roux E, Levy M | Alicante (Espagne) |
| | Société de Réanimation de la Langue Française (SRLF) | Communication orale <i>Prix du meilleur abstract pédiatrique paramédicale</i> | Suivi post-réanimation pédiatrique : perspectives croisées des patients, des parents et des professionnels de la santé | Micaëlli D , Duconget L, Dauger S, Faye A, Le Roux E, Levy M | Paris (France) |
| | Société Française de Pédiatrie (SFP) | Poster commenté | Suivi post-réanimation pédiatrique : perspectives croisées des patients, des parents et des professionnels de la santé | Micaëlli D , Duconget L, Dauger S, Faye A, Le Roux E, Levy M | Lyon (France) |
| | SRLF | Communication orale | Session PICS et PICS et colegram : comment le prévenir | Micaëlli D | Paris (France) |
| | Séminaire annuel école doctorale Pierre Louis Santé Publique ED 393 | Poster commenté | Suivi post-réanimation pédiatrique : perspectives croisées des patients, des parents et des professionnels de la santé | Micaëlli D , Duconget L, Dauger S, Faye A, Le Roux E, Levy M | Saint-Malo (France) |
| | 2024 | ESPNIC | Communication orale | Post-paediatric intensive care unit follow-up: what are the obstacles and levers? | Micaëlli D , Duconget L, Dauger S, Faye A, Le Roux E, Levy M |
| Réseau Mère Enfant de la Francophonie (RMEF) | | Communication orale | Etat des lieux du suivi post-réanimation pédiatrique en France en 2023 | Micaëlli D , Duconget L, Dauger S, Faye A, Le Roux E, Levy M | Rabat (Maroc) |
| SRLF | | Communication orale | La consultation post-réanimation pédiatrique : modalités ; Place de l'IPA dans le suivi post-réanimation pédiatrique | Micaëlli D | Paris (France) |
| SRLF | | Communication orale | Consultation post-réanimation : mise en œuvre | Micaëlli D | Paris (France) |
| Séminaire annuel école doctorale Pierre Louis Santé Publique ED 393 | | Poster commenté | Etat des lieux du suivi post-réanimation pédiatrique en France en 2023 | Micaëlli D , Duconget L, Dauger S, Faye A, Le Roux E, Levy M | Séminaire annuel école doctorale Pierre Louis Santé |



| | | | | | |
|------|------|---------------------|---|--|-----------------------|
| | | | | | Publique ED 393 |
| 2023 | SRLF | Communication orale | Consultation post-réanimation pédiatrique : quels freins et leviers à sa réalisation ? | Micaëlli D , Levy M | Paris (France) |
| | SFP | Poster affiché | Consultation post-réanimation pédiatrique : quels freins et leviers à sa réalisation ? | Micaëlli D , Levy M | Marseille (France) |
| | SFP | Communication orale | Consultation post-réanimation pédiatrique : pour qui, pourquoi, comment ? | Micaëlli D , Levy M | Marseille (France) |
| | RMEF | Communication orale | Suivi post-réanimation pédiatrique : où en est-on aujourd'hui ? Revue de la littérature | Micaëlli D , Dauger S, Levy M, Kerever S | Paris (France) |
| | SRLF | Communication orale | Consultation post-réanimation : comment ça marche ? | Micaëlli D | Paris (France) |

4. Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

Communications au grand public

Ajouter les liens URL et/ou joindre le fichier en annexe, si possible

- ...
- ...
- ...
- ...
- ...