



Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

29 October 2020

COVID-19 CONTRIBUTIONS

LE SYNDROME POST-SOINS INTENSIFS (PICS) SYNTHÈSE

GERMAINE HANQUET, NADIA BENAHMED, DIEGO CASTANARES- ZAPATERO, MARIE
DAUVRIN, ANJA DESOMER, KARIN RONDIA

This document is a rapid review of scientific literature retrieved from several publicly funded COVID-19 resource collections. The literature included in these repositories is not always peer-reviewed or externally validated. KCE synthesised the evidence in short time frames to respond to urgent questions and could therefore not follow its regular methodological procedures. This work is used to inform guidance of other governmental agencies (like Sciensano, CSS/HGR, AFMPS/FAGG and SPF/FOD).

■ TABLE DES MATIÈRES

■	TABLE DES MATIÈRES	1
1.	INTRODUCTION	3
1.1.	QU'EST-CE QUE LE PICS ?.....	3
1.2.	POURQUOI CETTE ÉTUDE ?	3
1.3.	CONTENU DE CE RAPPORT.....	4
1.4.	LIMITATIONS	4
2.	LE VÉCU DES PATIENTS EN SOINS INTENSIFS	5
2.1.	PROXIMITÉ DE LA MORT	5
2.2.	TRANSFORMATION DES PERCEPTIONS.....	5
2.3.	TRANSFORMATION DU CORPS.....	5
2.4.	PERTE DE LA PERCEPTION DU TEMPS	6
2.5.	COMMUNICATION AVEC LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ	6
2.6.	IMPORTANCE DE LA FAMILLE ET DES PROCHES	6
3.	LES SYMPTÔMES PHYSIQUES	7
3.1.	FACTEURS DE RISQUE CONNUS.....	7
4.	LES SYMPTÔMES PSYCHOLOGIQUES ET LE STRESS POST-TRAUMATIQUE	8
4.1.	ANXIÉTÉ ET DÉPRESSION	8
4.2.	SYMPTÔMES ET SYNDROME DE STRESS POST-TRAUMATIQUE	9
4.3.	FACTEURS DE RISQUE CONNUS.....	9
5.	LES SYMPTÔMES COGNITIFS	10
5.1.	FACTEURS DE RISQUE CONNUS.....	10
6.	LES SYMPTÔMES PSYCHOLOGIQUES CHEZ LES PROCHES (PICS-F)	11
6.1.	FACTEURS DE RISQUE CONNUS.....	11
7.	LE BESOIN D'INFORMATION	12
7.1.	QUE S'EST-IL PASSÉ ?.....	12
7.2.	QUE VA-T-IL SE PASSER ?	12
7.3.	ET...QUE SAVENT CEUX QUI ME SOIGNENT ?.....	13
8.	OUTILS DE DÉTECTION	14
8.1.	ÉVALUATION DE LA FONCTION PHYSIQUE	15
8.2.	DÉTECTION DES SYMPTÔMES PSYCHOLOGIQUES	16
8.3.	DÉTECTION DES SYMPTÔMES COGNITIFS.....	17
9.	INTERVENTIONS POSSIBLES	18
9.1.	REVALIDATION NEUROMUSCULAIRE.....	18
	9.1.1. Nomenclature M (kinésithérapie)	18
	9.1.2. Nomenclature K (médecine physique)	18
9.2.	REVALIDATION COGNITIVE.....	19
9.3.	INTERVENTIONS PORTANT SUR LA SANTÉ MENTALE	20

9.4.	CONSULTATIONS POST-SOINS INTENSIFS	22
9.5.	JOURNAUX DE BORD.....	23
9.6.	GROUPE D'ENTRAIDE	24
9.7.	INTERVENTIONS POUR LE PICS-F	25
9.8.	RETOUR AU TRAVAIL.....	25
10.	CONCLUSION	26

1. INTRODUCTION

1.1. Qu'est-ce que le PICS ?

La présence de symptômes invalidants dans les suites d'un séjour en soins intensifs a été observée depuis longtemps, mais ce n'est que vers 2010-2012 que le « Syndrome post-soins intensifs » ou « Post Intensive Care Syndrome » (PICS) a été décrit et formalisé dans la littérature comme entité à part entière. Il reste cependant encore très mal connu du monde médical, en dehors du cercle restreint des professionnels des soins intensifs

Ce syndrome, qui peut toucher plus de la moitié des patients sortis de soins intensifs (USI) après une pathologie grave, comprend trois types de symptômes :

- **physiques** : faiblesse musculaire extrême observée chez environ 40% des patients.
- **psychologiques** : anxiété, dépression, syndrome de stress post-traumatique, observés chacun chez 20 à 35% des patients, et qui peuvent coexister.
- **cognitifs** : pertes de mémoire, perte de fluidité verbale, troubles de l'attention et des fonctions exécutives, observés chez 20-40% des patients.

Certains de ces problèmes peuvent être présents dès le séjour aux soins intensifs et disparaître en partie dans la première année après l'hospitalisation (p.ex. les symptômes physiques). D'autres – notamment le syndrome de stress post traumatique (PTSD) – peuvent n'apparaître que plusieurs mois plus tard. Quant aux troubles psychologiques et cognitifs, ils persistent le plus souvent durant plusieurs années, voire davantage et peuvent freiner la reprise des activités de la vie de tous les jours.

Les patients qui reprennent le travail sont souvent confrontés à des pertes d'emploi, des changements de poste ou de profession, ou des réductions de leurs heures de travail. Quarante pourcents des patients qui travaillaient avant leur maladie n'étaient pas retournés au travail un an après la sortie de l'hôpital. Après 4 ou 5 ans, ce pourcentage reste aux alentours de 32%.

Les symptômes psychologiques peuvent également affecter **20-50% des proches du patient**, ce qui a mené à décrire une composante supplémentaire au PICS, le PICS-F (F pour Family).

Il faut cependant distinguer le PICS de ce qui est depuis peu appelé le « syndrome post-Covid » ou le « Covid long », qui est spécifique à cette maladie et observé également chez les patients qui ont eu une forme bénigne et ne sont pas passés par les soins intensifs. Ce rapport ne traite pas du Covid long.

1.2. Pourquoi cette étude ?

Une étude sur la prévention du PICS avait été inscrite au programme de travail du Centre fédéral d'Expertise des Soins de santé (KCE) en 2019. Cette étude était en cours lorsque la pandémie de Covid-19 a frappé la planète. Nul n'ignore que les unités de soins intensifs sont mises sous forte pression depuis plusieurs mois, et que de très nombreuses personnes y séjournent et y séjourneront encore, parfois dans un état très grave et pour des durées prolongées. On peut donc s'attendre à ce que le nombre de cas de PICS augmente sensiblement au cours des mois à venir, et ce d'autant plus que certains malades du Covid ont cumulé plusieurs facteurs de risque connus (voir Encadré 1 – Covid-19 : un cumul de risques de PICS ?).

Cependant, à l'heure actuelle, le PICS n'est pas souvent identifié en Belgique. Non seulement il est peu connu du monde médical et du grand public, mais les patients qui ont séjourné aux soins intensifs ne font pas l'objet d'un suivi ambulatoire systématique. De plus, certains symptômes (comme par exemple des rêves traumatisants) ne sont pas toujours signalés par les patients à leurs soignants.

Puisque la plupart des patients qui ont séjourné aux soins intensifs seront tôt ou tard en contact avec leur médecin généraliste, ce rapport a été rédigé – dans une certaine urgence – à leur attention. Ils seront en effet souvent en première ligne pour détecter chez ces patients l'apparition de signes liés au PICS et organiser leur prise en charge.

Encadré 1 – Covid-19 : un cumul de risques de PICS ?

Le PICS existait déjà avant le coronavirus, mais celui-ci va très probablement augmenter son incidence. En effet, la sévérité de la pathologie et une longue durée de séjour sont parmi les facteurs de risque les plus importants pour les symptômes physiques de PICS. La sédation profonde dans laquelle beaucoup de patients sont plongés favorise les épisodes de delirium, qui sont un facteur de risque très clair pour le développement de problèmes cognitifs par la suite. L'ensemble des mesures de précaution visant à restreindre la contamination pourrait également augmenter ce risque, par manque de stimulations cognitives et de repères spatio-temporels.

La privation de soutien émotionnel et de réconfort due à l'isolement et à la stricte limitation des visites a également des répercussions sur la santé mentale des patients. Ces mesures d'isolement pourraient également augmenter le risque de problèmes psychologiques pour les membres de la famille, qui vivent de longues semaines d'incertitude quant au pronostic vital de l'être cher pendant que les médias déversent en flux continu des nouvelles dramatiques qui ne font qu'accentuer leur détresse.

1.3. Contenu de ce rapport

Les données scientifiques sur le PICS sont de plus en plus nombreuses mais les études d'envergure manquent encore, en particulier celles qui peuvent démontrer l'efficacité des interventions possibles. Il n'a donc pas été aisé de trouver des informations *evidence-based* et certaines conclusions doivent encore être confirmées. En attendant, nous proposons dans cette synthèse un résumé de l'état actuel des connaissances sur **les symptômes du PICS, ses facteurs de risque connus, les outils pratiques utilisables pour le détecter, les interventions dont l'efficacité est prouvée et les possibilités de les mettre en œuvre dans le système de soins belge.**

En ce qui concerne la détection du PICS dans le cadre d'une consultation de médecine générale nous proposons **un ensemble de six outils pratiques et rapides** pour identifier les dimensions physique, cognitive et psychologique de ce syndrome. Ces outils permettent de se faire une idée de l'état du patient en moins de 10 minutes (voir chapitre 7).

Nous avons également inclus de nombreux **témoignages de patients**, afin de mieux faire comprendre leur vécu difficile. Il s'agit de traductions libres de témoignages originaux identifiés dans des sources telles que la littérature internationale et nationale, ou des sites d'associations de patients.

Vous trouverez des informations plus détaillées, ainsi que la méthodologie et toutes les références, dans le [rapport scientifique](#) en anglais. Nous poursuivons par ailleurs notre travail de fond sur la prévention du PICS, en vue de publier un rapport KCE dans le courant de 2021.

1.4. Limitations

Cette étude couvre uniquement le PICS chez les adultes pour des raisons de faisabilité dues à l'urgence.

Les conséquences physiques prises en compte dans ce rapport sont limitées aux problèmes d'atrophie musculaire. Les séquelles respiratoires, souvent associées au Covid-19, ne sont pas abordées car elles sont spécifiques à cette pathologie et non à un séjour aux soins intensifs. De plus, elles apparaissent généralement dès le séjour aux soins intensifs. Ce rapport ne traite pas non plus des conséquences à long terme du Covid-19 spécifiques à ce virus (« Covid long »), car celles-ci peuvent survenir tout aussi fréquemment chez des patients non traités aux soins intensifs.

2. LE VÉCU DES PATIENTS EN SOINS INTENSIFS

Le vécu subjectif du patient lors de son séjour en soins intensifs est **une expérience souvent traumatisante qui va déterminer une grande partie des symptômes – surtout psychologiques – du PICS**. Ces perceptions subjectives, souvent irrationnelles et étonnantes, sont particulièrement difficiles à imaginer pour les soignants ; il nous a donc semblé nécessaire d'y consacrer un court chapitre introductif. Vous pouvez néanmoins passer directement aux chapitres suivants pour une approche plus clinique et opérationnelle.

Un médecin témoigne sur son hospitalisation aux soins intensifs

« Des jours et des nuits interminables, remplis d'un étrange sommeil sans cesse interrompu. Une mer de visages morcelés et d'ombres menaçantes nageant au son de bips et de sonneries erratiques. Un grand visage ricanant flotte au-dessus de moi ; il se transforme et change de forme sans cesse. Une vieille dame me regarde depuis le lit d'en face, sa peau blafarde se désintègre, ses globes oculaires se muent en cavités sombres et profondes où grouillent des cafards. Puis son visage fatigué fond comme de la cire pour former une grande flaque grise. Des rires assourdissants et obsédants remplissent tout l'espace. Du sang s'écoule par des trous et entailles de ma peau, formant une mare rouge autour de moi. De petits insectes grimpent sur mes bras et mes jambes. Ma poitrine est ligotée au lit par toutes sortes de fils et de sangles, un masque en plastique me bâillonne, j'étouffe, je m'étrangle, j'ai un goût métallique chaud dans ma bouche. Une force invisible me corsète et un rideau sombre se referme. Ce sont là mes souvenirs des soins intensifs. Ils formaient le tissu de ma réalité et m'ont ensuite poursuivie sans relâche, dans mes rêves, pendant de nombreux mois. Avec des souvenirs aussi délirants et aussi incohérents, il m'a été extrêmement difficile de comprendre ce qui m'est réellement arrivé et d'y donner un sens. Cela m'a empêchée de récupérer mon équilibre psychologique et m'a fait développer un syndrome de stress post-traumatique. » (*Sarah Wake, patiente et médecin, Cardiff, Royaume-Uni*)

2.1. Proximité de la mort

Faire face à la mort est un **événement traumatisant**, quelles que soient les circonstances. Voir sa propre vie littéralement suspendue à un fil, à un écran de monitoring ou un respirateur peut donner lieu à un état d'anxiété et de vulnérabilité profonde. Ces sentiments constituent une expérience très aliénante qui peut durer des années.

Par ailleurs, certains auteurs soulignent que les patients en soins intensifs se rendent également compte que d'autres patients sont en train de mourir autour d'eux.

2.2. Transformation des perceptions

Les patients hospitalisés en soins intensifs déclarent souvent que cet épisode leur apparaît comme flou, irréel. Certains rapportent des **hallucinations** et des **cauchemars** à consonance paranoïaque qui traduisent souvent leur perception fortement altérée de la réalité qui les entoure. On sait aujourd'hui que la présence de ces **épisodes de delirium** est un important facteur prédictif de développement de PICS (voir plus loin). Ces souvenirs tenaces, pénibles, voire terrifiants, les poursuivent parfois longtemps et le fait de ne pas pouvoir déterminer s'ils correspondent ou non à la réalité est une cause importante de détresse psychologique dans les mois qui suivent.

D'autres patients, également très nombreux, déclarent **ne garder aucun souvenir** de leur séjour aux soins intensifs (« *c'est un trou noir* »), mais des souvenirs fragmentaires et confus refont parfois surface lorsqu'ils sont interrogés.

2.3. Transformation du corps

L'expérience d'une **détérioration inattendue, rapide et parfois sans cause évidente, de ses capacités physiques** constitue un choc pour le patient. S'y ajoute la sensation que son propre corps n'est plus tout à fait le sien, qu'il ne le contrôle plus, ou même qu'il ne le sent plus, ce qui est extrêmement angoissant.

La ventilation mécanique peut également susciter une sensation de suffocation qui constitue une expérience terrifiante (sans parler de la douleur et de l'inconfort causé par le tube).

2.4. Perte de la perception du temps

De nombreux patients rapportent un **estompement de la notion du temps** pendant leur séjour aux soins intensifs, sans plus de distinction entre le jour et la nuit. Cette transformation de la perception du temps peut également contribuer à la déconnexion de la réalité. Le fait de recevoir a posteriori des informations chronologiques (par exemple dans un journal de bord – voir plus loin) peut faciliter la reconstitution par le patient de ce qu'il a vécu.

2.5. Communication avec les professionnels de la santé

La plupart des patients ont perçu les professionnels qui les entouraient comme compétents et attentionnés ; leur présence était généralement associée à un sentiment de sécurité, mais le fait de ne pas pouvoir communiquer avec eux est souvent perçu comme particulièrement difficile à vivre. Même sous sédatifs, les patients capturent des bribes de ce qui se passe autour d'eux. Dans un environnement aussi effrayant, ils se disent avides de toute forme de contact humain, d'attention, de communication – verbale ou non – et de réconfort. Le fait d'être attaché suscite également des souvenirs douloureux.

Un autre aspect essentiel de la communication avec les professionnels est le **besoin d'informations** sur la maladie et le traitement. Les patients qui sont laissés sans information sur leur situation font état d'un fort sentiment d'impuissance. Cette incompréhension renforce le **sentiment d'angoisse** causé par l'environnement et le delirium. Au contraire, les patients bien informés de leurs soins et de ce qui va se passer déclarent se sentir plus en sécurité et collaborent plus facilement. Il en va de même pour les familles et les proches. Ce besoin d'information peut durer longtemps, même après la sortie de l'hôpital (voir plus loin).

2.6. Importance de la famille et des proches

Les patients hospitalisés suite au Covid-19 ont dû rester en isolement, avec une forte restriction des visites, parfois pendant de longues semaines. Or de nombreuses études soulignent précisément l'importance de la présence des proches pendant un séjour en soins intensifs. **Les patients associent cette présence à un sentiment de sécurité, de soutien et de réconfort.** Les membres de la famille sont vus comme une ancre, une bouée, dans cet environnement étrange, ressenti comme menaçant. Leur présence peut réduire les sentiments d'agitation, de peur et d'inquiétude.

De leur côté, les proches sont également **désireux de se rendre utiles** et sont très reconnaissants lorsqu'ils sont autorisés à rester avec le patient.

3. LES SYMPTÔMES PHYSIQUES

"La moindre chose devenait un défi. Je n'avais plus la force de faire quoi que ce soit."

"J'avais la mobilité d'un ver de terre..."

L'**atrophie musculaire acquise en USI (Intensive Care Unit-Acquired Muscle Weakness - ICU-AW)** concerne environ 40 % des patients ayant séjourné en soins intensifs. Il ne s'agit pas d'une simple atrophie musculaire due à une immobilité prolongée mais d'une complication à part entière, où intervient un catabolisme accéléré des protéines lié au contexte inflammatoire aigu. On constate aussi souvent une polyneuropathie périphérique qui peut entraîner une atrophie musculaire par dénervation. Ces deux entités peuvent se manifester seules ou en combinaison.

L'ICU-AW se manifeste par une perte de force musculaire, visible dès la sortie des soins intensifs. La mobilité du patient s'en trouve fortement réduite, de même que les activités de la vie quotidienne. Cette complication peut régresser au cours de la première année, mais elle peut aussi persister des mois voire des années après la sortie des soins intensifs chez certains patients.

Ces problèmes physiques ont des répercussions sur d'autres domaines, entraînant parfois un découragement généralisé et la sensation d'être un fardeau pour la famille et les proches. Ils peuvent également conduire à un ennui intense et retarder considérablement le retour à 'la vie d'avant' et au travail.

La récupération est longue. Non seulement le patient doit reconstruire physiquement ses forces, mais il doit également souvent s'adapter psychologiquement à de nouvelles limites.

3.1. Facteurs de risque connus

Un grand nombre de facteurs de risque ont été évoqués dans la littérature, mais les études étant souvent discordantes, nous ne décrivons ici que ceux qui ont été identifiés dans une majorité d'études :

- la sévérité de la pathologie ayant nécessité l'hospitalisation en soins intensifs;
- l'âge avancé.

Quelques témoignages

« Je pensais pouvoir reprendre le travail après quelques mois, mais il y a encore beaucoup de choses à faire. J'ai dû reconstruire ma condition physique à partir de zéro ».

« C'est surtout les muscles de mes jambes, malgré le fait que j'ai toujours fait beaucoup de vélo, il n'y a plus rien. »

« Je ne pouvais même pas lever la tête, ni parler, ni avaler. Il fallait que je réapprenne tout cela. Et j'avais des douleurs musculaires partout. Ma condition physique avait complètement disparu, même si j'allais en revalidation quatre fois par semaine ».

« La perte musculaire a aussi eu un impact important sur mon état mental. Je ne pouvais plus marcher plus de quelques mètres, je ne pouvais même pas soulever la bouilloire pour me faire une tasse de thé. Le pire était que je ne pouvais pas prendre mon fils dans mes bras. »

« J'avais 34 ans mais j'avais l'impression d'en avoir 94. (...) Aucun d'entre nous n' imagine se retrouver en fauteuil roulant ou devoir réapprendre à marcher avec une tribune – jusqu'à ce que cela arrive. Et même alors, cela reste très surréaliste. Je n'ai pas pu monter à l'étage pendant environ 3 mois après ma sortie de l'hôpital. Les muscles de ma colonne avaient tellement fondu que 4 mois après mon retour à la maison, je me suis fait une hernie discale dans le bas du dos qui a finalement nécessité une opération un an plus tard. »

4. LES SYMPTÔMES PSYCHOLOGIQUES ET LE STRESS POST-TRAUMATIQUE

« Sur le plan émotionnel, ça a été très difficile à gérer... Vous pleurez soudain sans raison, de façon incontrôlable. Vous ne savez pas quand ça va commencer, ni quand ça va s'arrêter. Je ne sais pas combien de temps ça va durer, c'est une des choses les plus difficiles à accepter... »

Parmi les conséquences d'un épisode de soins intensifs, **l'impact psychologique est souvent cité comme le facteur le plus invalidant du point de vue des patients**. Cependant, ce sont des symptômes que le patient est parfois réticent à partager spontanément avec son entourage et ses soignants. Dans plusieurs études, les patients disent également avoir l'impression que les soignants y attachent moins d'importance qu'à leurs symptômes physiques.

4.1. Anxiété et dépression

Les premiers mois qui suivent la sortie de l'hôpital sont souvent très difficiles à vivre pour les patients. Un an après le séjour en USI, les études identifient encore des **signes de dépression** chez 29 % des patients et **d'anxiété** chez 35 % des patients. Ces signes peuvent persister chez la majorité des patients pendant au moins une année (et probablement davantage).

Les patients rapportent que la réadaptation au domicile et la réintégration dans le réseau des proches peut être émotionnellement difficile et stressante. La perspective de la longue durée de leur rétablissement peut également les accabler. Dans les études sur ce sujet, les patients expriment un important besoin de réconfort et de soutien psychologique, et plusieurs études soulignent que leur santé émotionnelle reçoit assez peu d'attention en comparaison avec leur santé physique.

Certains patients rapportent également que leur état psychologique a profondément changé depuis leur séjour en USI, avec le sentiment de **ne plus être la même personne** et d'être devenu irritable, nerveux, anxieux. Ces modifications peuvent également entraîner des tensions au sein du couple ou de la famille, qui s'attend souvent à ce que le patient retrouve rapidement son niveau de fonctionnement antérieur. Parfois, ces changements de personnalité sont perçus par les proches alors que le patient lui-même ne s'en rend pas compte et ne comprend pas à quel point cela affecte ses proches.

Quelques témoignages

« J'avais l'impression que je ne serais plus jamais moi-même, je me sentais déprimé, j'aurais aimé avoir plus de soutien de la part de médecins, des psychiatres à qui parler. »

« Chaque jour, tu te rends un peu mieux compte de la profondeur du gouffre... Chaque fois une étape : oh tu n'as plus de cheveux, oh tu ne pèses plus que 45 kilos, non tu ne manges plus,... Tu tombes juste de plus en plus profondément dans ce grand trou de dépression sans espoir... »

« J'ai carrément l'impression d'être tombée hors du temps. Il y avait une Daphné avant les soins intensifs, et maintenant il y a une Daphné après les soins intensifs. Et cette Daphné-là, elle cherche surtout à comprendre ce qu'il s'est passé pendant tous ces mois passés à l'hôpital. »

« Je pense qu'il m'a fallu six mois pour me remettre physiquement. Mais l'aspect psychologique, ... les expériences que j'ai vécues m'ont fait réaliser que c'était beaucoup plus profond que ce que j'avais compris à l'époque. Je pense qu'il m'a fallu... disons qu'après cinq ans je me sens assez bien équilibrée. Je comprends beaucoup mieux le côté psychologique. »

« Il a été difficile de réconcilier les deux vies dissociées que nous avons vécues pendant cette période, et aucun de nous ne pourra jamais comprendre pleinement ce que l'autre a vécu. Au début, je pense que cela a mis notre relation à l'épreuve. Peut-être avions-nous imaginé nos "retrouvailles" différentes, plus que ce qui était possible pour deux personnes aussi épuisées émotionnellement et physiquement. Cependant, le vieux dicton "le temps guérit toutes les blessures" est vrai, et nous entrons maintenant dans une nouvelle ère de sérénité. »

4.2. Symptômes et syndrome de stress post-traumatique

Beaucoup de patients sont perturbés par des **souvenirs intrusifs et angoissants** et par des **flashbacks récurrents** de leur séjour en USI. Ces souvenirs sont fortement teintés par leur perception déformée de la réalité de l'USI en raison de la sédation, du delirium et du caractère intrusif de certains soins. La prévalence de ces souvenirs traumatisants varie de 25 à 48 %. D'autres patients manifestent de l'**hypervigilance** (notamment vis-à-vis de leurs symptômes somatiques) et des **comportements d'évitement** des situations leur rappelant l'USI (voire de toute situation à connotation médicale). Certains, en revanche, n'ont **aucun souvenir** de leur séjour à l'USI ou la période la précédant (amnésie).

Certains de ces symptômes surviennent fréquemment dans les jours ou semaines qui suivent un événement traumatique tel que peut l'être une hospitalisation non prévue en soins intensifs. On parle alors de PTSS (*post-traumatic stress symptoms*), qui constituent une **réponse adaptative normale**, spontanément résolutive à court terme.

Mais si les symptômes se prolongent, s'aggravent dans les mois qui suivent et interfèrent avec la vie quotidienne, on parle alors de **syndrome de stress post-traumatique** (PTSD ou *post-traumatic stress disorder*), qui est pathologique et doit faire l'objet d'une prise en charge. La frontière entre ces deux entités n'est pas toujours très claire et fera appel au jugement clinique. Dans le PTSD, on décrit également des cauchemars, des sentiments de dépersonnalisation, des crises de panique, de la claustrophobie ou de la phobie sociale (par 'peur des microbes'). Ces symptômes sont souvent accompagnés de sentiments dépressifs. On estime la prévalence du PTSD à **environ 20 % des patients** un an après le séjour en USI.

Il est important de souligner que les patients qui adoptent des stratégies d'évitement évitent de parler de leurs symptômes, voire évitent tout contact avec le monde médical. Ils sont dès lors moins susceptibles de demander de l'aide. Par conséquent, leur PTSD peut rester longtemps ignoré des soignants.

Quelques témoignages

« La vie du patient ne tient qu'à un fil [pendant le séjour aux soins intensifs]. Sa confiance dans son propre corps disparaît complètement. Il est totalement dépendant des soignants. Cela peut être vécu comme très traumatisant. Et un simple bruit dans son environnement, qui lui rappelle cette période, peut soudain lui faire revivre tout cela ». (*Dr Marieke Zegers, ICU de Nijmegen*)

« Parfois je me retourne dans mon lit et je pense que je suis encore attaché. »

« Je dors tellement mal, je fais ces rêves horribles, vraiment horribles. »

« J'avais des crises de panique quand on m'a transféré en cardiologie et je les ai encore, même maintenant que je suis de retour à la maison, c'est souvent le soir, chaque soir je panique vraiment. »

« Je fais des cauchemars comme si cela se passait encore maintenant. Ma fille dit que je transpire à grosses gouttes, que je panique vraiment. Il me faut une éternité pour reprendre mes esprits : je ne suis pas à l'hôpital, je n'ai pas de masque, je suis en sécurité à la maison. »

4.3. Facteurs de risque connus

Pour les trois pathologies décrites, les **souvenirs traumatiques, intrusifs et souvent irréels** du séjour à l'USI sont des facteurs de risque systématiques, de même que les **manifestations précoces d'anxiété et de dépression à la sortie**. L'absence totale de souvenirs (trou noir) et la préexistence de problèmes psychiques avant l'épisode de soins intensifs sont également des facteurs favorisant la dépression et le PTSD.

Par contre, ni l'âge, ni la durée du séjour, ni la nature ou la sévérité de la pathologie sous-jacente ne semblent jouer un rôle d'après la majorité des études de nos revues systématiques. L'utilisation de benzodiazépines ou d'autres sédatifs a été mise en cause mais ne semble finalement pas non plus influencer l'apparition d'une dépression.

5. LES SYMPTÔMES COGNITIFS

« Ne pas pouvoir se concentrer, ne rien pouvoir retenir. Ne pas pouvoir se réunir en groupe, ni téléphoner et écrire en même temps. Toutes ces opérations ne sont plus du tout évidentes pour moi. »

Des troubles cognitifs sont fréquents et peuvent persister chez 20 à 40 % des patients un an après un séjour en soins intensifs. Ils consistent essentiellement en pertes de mémoire, déficits d'attention, lenteurs de compréhension et/ou de parole, difficultés d'apprentissage, dysfonctionnements exécutifs (pour la planification, le multitâche, la gestion du temps, etc.). Il peut s'agir de nouveaux troubles ou d'aggravation de problèmes cognitifs existants. Certains de ces handicaps peuvent être très invalidants, tant dans la vie familiale et sociale quotidienne que dans un contexte professionnel. Ils peuvent persister plusieurs années et tarder à être reconnus en l'absence de dépistage chez les personnes à risque.

L'imagerie par résonance magnétique peut montrer des altérations cérébrales structurales de type atrophie, en particulier dans les régions impliquées dans les processus cognitifs.

5.1. Facteurs de risque connus

Les facteurs de risque sur lequel il y a convergence dans la littérature sont les antécédents **d'épisodes de delirium** pendant le séjour en USI, surtout si ces épisodes ont été nombreux et/ou de longue durée. Le delirium lui-même est plus fréquent chez les patients avec des comorbidités et est influencé par les modalités de la prise en charge elle-même (sédation profonde et/ou prolongée, privation de stimulations sensorielles). Par contre, l'âge avancé, la durée du séjour, la sédation et l'analgésie ne semblent pas être corrélés avec le risque de problèmes cognitifs liés au PICS dans une majorité d'études.

Quelques témoignages

« J'ai remarqué que j'avais du mal à me concentrer et à faire deux choses en même temps. J'avais l'impression qu'après 32 ans, mon travail habituel m'était devenu étranger, comme si on m'avait fait un 'reset'. Cela m'a mis – et me met encore – dans une grande insécurité. Il faut beaucoup de temps pour se re-familiariser avec cela. »

« [Trois ans après mon séjour en soins intensifs,] lire un livre, regarder un film ou jouer à un jeu est presque impossible pour moi. (...) Si on me demande de faire quelque chose, je dois le faire tout de suite, sinon j'oublie. (...) [En réunion], il me faut beaucoup de temps pour comprendre ce qui se dit. Et quand enfin je réagis, le sujet est déjà passé. Tous ces problèmes sont des conséquences des soins intensifs, pas de la maladie [qui m'y a mené]. »

« Quand je suis rentré chez moi heureux, ma pensée a été : c'est fini, nous allons mettre un terme à tout ça et nous continuerons comme avant juillet 2014. Lors de la consultation de suivi des soins intensifs à l'hôpital, j'avais déjà déclaré que je n'avais aucun problème. Plein d'entrain, j'ai dit que j'avais récupéré à 100 % et j'ai repris le travail. Mais au bout d'une semaine, je ne disais plus la même chose. J'avais des problèmes de concentration et de mémoire, je ressentais une sorte de léthargie et une énorme fatigue. C'est toujours le cas aujourd'hui. »

6. LES SYMPTÔMES PSYCHOLOGIQUES CHEZ LES PROCHES (PICS-F)

La famille et les proches des patients sont eux aussi soumis à un stress émotionnel intense pendant le séjour en soins intensifs d'un proche, comme le décrit très bien la présidente de l'association néerlandaise de patients IC-Connect, Marianne Brackel, pendant la crise du Covid-19 : « *Pendant une hospitalisation en soins intensifs, ils [les proches] sont dans la crainte constante que l'être aimé ne meure. Comme ce sont souvent des hospitalisations très aiguës, ils sont pris de court et sont confrontés à des décisions difficiles. De plus, l'endroit n'est pas du tout accueillant ; pensez à tous ces appareils, aux bips continus, à la lumière crue... C'est encore pire pour les patients atteints du coronavirus. Le personnel porte des masques et des combinaisons de protection. Les proches ne sont pas autorisés à rendre visite, voire parfois le patient est emmené au loin dans un autre hôpital.* »

Ce stress change de nature quand le patient revient à domicile, car les proches doivent alors souvent endosser un rôle de soignant et de soutien du patient. Non seulement cela peut représenter un charge importante, à laquelle ils ne sont souvent pas bien préparés, mais le poids psychologique de ce rôle peut être considérable. Les études sur le vécu des proches de patients ayant séjourné en soins intensifs rapportent des sentiments d'anxiété, d'isolement, de solitude et de culpabilité. Cela peut aller jusqu'à un véritable stress post-traumatique tel que décrit dans la section précédente.

Quelques exemples de changements auxquels les aidants proches doivent faire face : voir le patient perdre certaines ressources sociales et/ou cognitives et par conséquent devoir le traiter d'une manière complètement différente de leur relation d'avant ; ressentir de la frustration et de la colère face à un traitement dont ils ne comprennent pas le sens ; avoir des doutes sur le pronostic de santé mentale du patient ; devoir répéter souvent les mêmes explications, etc. De façon générale, ils ressentent une grande incertitude face à l'avenir et ont le sentiment qu'ils ont la responsabilité du bien-être du patient, de sa récupération, et parfois aussi de défendre sa cause dans le système de soins de santé afin qu'il bénéficie de soins adéquats.

Le PICS-F étant encore moins connu que le PICS, il reste souvent non diagnostiqué et non pris en charge. Sa prévalence est n'est pourtant pas négligeable : 6 mois après la sortie du patient de l'USI, on observe encore de l'anxiété chez 15 à 24 % des proches et de la dépression chez 5 à 36 %. Mais c'est la prévalence du PTSD qui est la plus impressionnante, avec des chiffres allant de 35 à 57 %. Les répercussions sociales et financières peuvent être graves, surtout lorsque l'aidant proche ne peut maintenir son activité professionnelle pendant et après la maladie du patient.

Une autre expression possible du PICS-F est le **deuil pathologique** dans les familles de personnes décédées en soins intensifs.

6.1. Facteurs de risque connus

Le risque de développer des problèmes psychologiques dans les suites de l'hospitalisation d'un proche en soins intensifs semble plus élevé chez les femmes et chez les personnes qui ont une moins bonne hygiène de vie. Le risque est également plus élevé lorsque le patient est dépendant pour ses activités quotidiennes lors de son retour à domicile.

7. LE BESOIN D'INFORMATION

Après leur sortie des soins intensifs, les patients rapportent un **besoin majeur d'informations** de deux types : d'une part, sur ce qui s'est passé pendant la période où leur état de conscience était altéré, et d'autre part, sur ce à quoi ils doivent s'attendre dans les semaines et mois qui vont suivre. Quant aux soignants, il est rare qu'ils soient adéquatement informés sur l'existence du PICS et a fortiori sur la manière de l'aborder.

7.1. Que s'est-il passé ?

« J'aurais eu besoin d'une explication sur mon séjour à l'hôpital. Je suis encore confuse sur ce qui s'est passé [des mois après], et cela me préoccupe beaucoup. »

Les 'trous noirs', les souvenirs fragmentaires et les réminiscences entachées d'irréel rendent difficile toute tentative du patient de reconstituer un fil narratif cohérent pour sa propre histoire. Il s'agit d'une situation très déconcertante, car chacun de nous a besoin de cohérence dans son vécu afin de lui donner un sens et garder le contrôle de sa vie – a fortiori quand on a failli la perdre. En d'autres termes, l'équilibre psychologique du patient dépend en partie de la réorganisation de ses souvenirs et il a besoin de comprendre ce qui s'est passé pendant ses périodes d'inconscience ou de conscience altérée. Combler ces lacunes est la raison d'être de mesures telles que les journaux de bord, les consultations de follow-up et les visites de l'unité de soins intensifs. Ces mesures seront analysées dans le chapitre suivant.

7.2. Que va-t-il se passer ?

« Je ne savais pas que cela allait m'arriver. Quand ils m'ont laissé sortir de l'hôpital, je pensais que tout allait parfaitement bien... Puis, lentement, cela a commencé à me tomber dessus... pertes de mémoire, problèmes pour lire et écrire,... difficultés à faire fonctionner un ordinateur,... oublier des choses à propos des enfants... vraiment dingue ! »

Nombre d'études soulignent que les patients et leurs proches se sentent insuffisamment préparés aux changements qui les attendent dans leur vie quotidienne. Pendant la période d'hospitalisation qui précède le retour à la maison, les proches trouveraient naturel de prendre progressivement le relais dans la logistique et les soins, mais ils expriment souvent le sentiment de ne pas être reconnus dans ce rôle.

À la sortie de l'hôpital, les patients et les proches ne reçoivent pas toujours les informations nécessaires – verbales, écrites ou en ligne – et lorsqu'ils en reçoivent, elles ne sont pas toujours bien comprises et/ou elles sont oubliées car les circonstances sont souvent chaotiques.

De nombreux témoignages suggèrent que les patients sont surpris par la fatigue, les problèmes cognitifs, la vulnérabilité émotionnelle, etc. qui semblent leur tomber inopinément dessus. Il peut en résulter une importante anxiété, car ils ne savent pas si ce qu'ils éprouvent est normal et peuvent imaginer une aggravation de leur état. Au contraire, ceux qui reçoivent des informations adéquates sur les symptômes auxquels ils peuvent s'attendre considèrent que c'est extrêmement rassurant, même si le tableau qui leur est brossé n'est pas très optimiste : *« Environ trois mois plus tard, mes cheveux ont commencé à tomber, mais [cette brochure] était vraiment bien faite parce qu'elle disait une des choses... vos cheveux pourraient tomber... Et donc je me suis dit 'c'est OK!' »*

Quelques témoignages

« Quand je suis au lit et que tout est calme, j'entends mon cœur battre fort, cela me tient éveillé pendant longtemps, je ne suis pas habitué à ressentir ça. Je vais aller voir le chirurgien et lui demander si c'est normal. »

« Il n'y avait pas assez d'explications sur des choses comme les hallucinations et tout ça, alors j'ai pensé que j'étais fou. Cela a duré longtemps et j'ai eu des flashbacks assez terribles. »

7.3. Et...que savent ceux qui me soignent ?

Outre le manque d'information du patient, le manque d'information des professionnels de santé de première ligne qui prennent le relais des soins peut ajouter à la détresse du patient qui quitte l'environnement rassurant de l'hôpital. Plusieurs études font état du manque d'information et de formation des professionnels au sujet des problèmes potentiels et des besoins spécifiques des patients qui sortent des soins intensifs et de la manière d'y répondre.

Ce constat n'est guère étonnant étant donné que les études relatives au PICS sont presque exclusivement publiées dans la littérature sur les soins intensifs. Leur diffusion au-delà du cercle restreint des intensivistes contribuerait à sensibiliser le reste du corps médical à l'existence du PICS et à améliorer sa détection en première ligne. Les consultations post-soins intensifs pourraient ouvrir des opportunités pour étoffer la communication entre lignes de soins.

Certaines études recommandent que les médecins généralistes contactent de manière proactive et précoce le patient revenant à domicile après un séjour en soins intensifs afin de renouer le contact, discuter de son expérience, évaluer ses risques potentiels de PICS, et l'informer sur ces risques et sur les options de prise en charge. Ceci est important pour les patients souffrant de troubles cognitifs et encore plus important pour ceux qui présentent un PTSD, car ceux-ci peuvent adopter un comportement d'évitement, nier les difficultés, et être réticents à consulter un médecin (voir 5.2). Le patient peut aussi avoir des difficultés à parler spontanément de ses difficultés psychologiques.

Quelques témoignages

« J'aurais vraiment eu besoin d'un peu plus de soutien de la part de professionnels bien informés. Je veux dire, aucune de ces personnes [les soignants du domicile] ne connaissait les soins intensifs. Et je pense qu'un peu plus de soutien de la part de ceux qui travaillent en soins intensifs aurait été vraiment utile à l'époque. »

« Les infirmières à domicile ne reçoivent pas suffisamment d'informations sur le séjour à l'hôpital. »

« Le médecin généraliste et le spécialiste m'ont dit que c'est normal, parce que j'avais été très malade. (...) J'aurais pu me rétablir plus rapidement et mieux si j'avais été mieux informé et encadré quand je suis rentré chez moi. »

« Le médecin de famille m'a avoué qu'il ne savait pas à quoi servaient certaines des pilules qui m'avaient été prescrites. »

8. OUTILS DE DÉTECTION

Les facteurs de risque décrits dans les sections précédentes peuvent déjà aider le médecin généraliste à identifier, parmi leurs patients sortis de soins intensifs, lesquels présentent un risque accru de développer l'une ou l'autre composante du PICS.

Pour affiner cette détection, nous avons sélectionné dans la littérature scientifique belge et internationale un ensemble de six outils susceptibles d'aider les médecins généralistes à évaluer en moins de 10 minutes la possibilité qu'un patient présente une/des composante(s) du PICS.

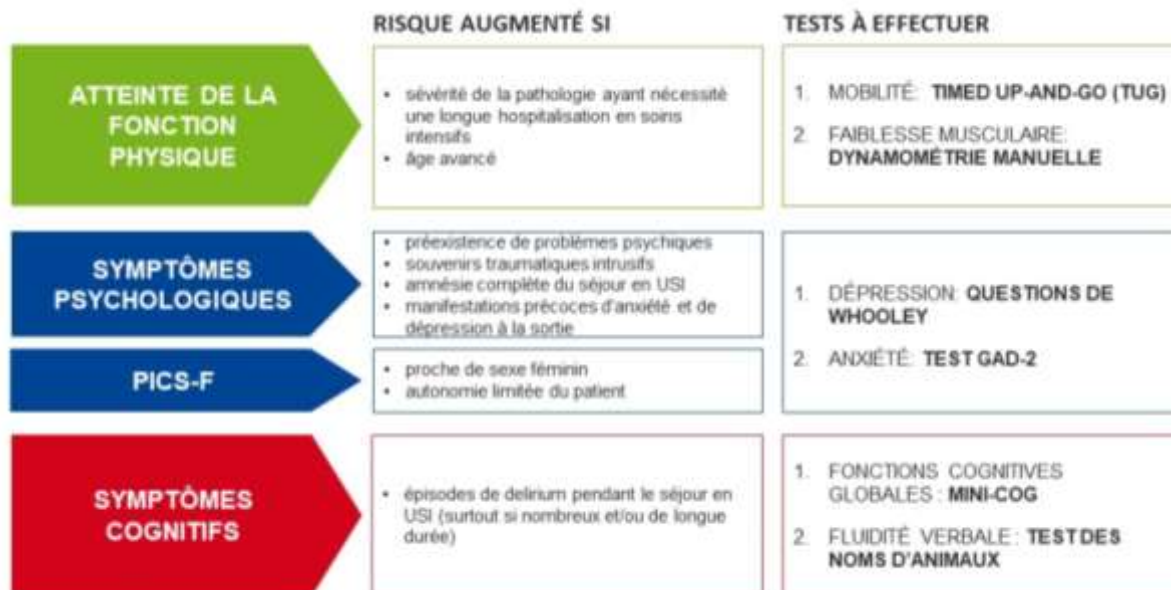
Les critères qui ont guidé notre recherche sont :

- facilité d'utilisation en pratique quotidienne,
- rapidité d'utilisation (temps d'administration de chaque outil inférieur à 5 minutes),
- en libre accès,
- validés (de préférence chez les patients post-soins intensifs) et présentant une bonne sensibilité,
- disponible dans les langues nationales,
- et de préférence déjà utilisés pour d'autres indications par les médecins généralistes belges.

Nous nous sommes inspirés d'un ensemble d'outils proposés par une équipe allemande qui avait le même objectif et en partie les mêmes critères de sélection, et qui l'a évalué sur des patients et des professionnels en termes de faisabilité, facilité, temps et acceptabilité.

Il est cependant probable que beaucoup de médecins généralistes ne sont pas équipés d'un dynamomètre à poignée, mais il s'agit d'un outil peu coûteux, pratique et qui pourra servir avec d'autres types de patients, par exemple les personnes âgées.

Figure 1 – Set de 6 outils proposés pour détecter rapidement un PICS en médecine générale



Le set de détection du PICS que nous proposons peut être [téléchargé séparément en format pdf](#)

8.1. Évaluation de la fonction physique

Nous avons identifié **deux outils** suffisamment rapides et concrets pour pouvoir être utilisés par le médecin généraliste en pratique journalière :

- un test simple de mobilité : le **Timed Up-and-Go**, également recommandé en Belgique pour l'évaluation de la maladie de Parkinson ou en prévention des chutes et qui a l'avantage de pouvoir être réalisé dans tous les contextes de soin. Temps de réalisation : moins d'une minute.
- un test simple de la force musculaire: la **force de la poignée de main** (*handgrip strength*) mesurée par **dynamométrie manuelle**. Le test est facile et peut éventuellement être réalisé chez un patient alité ou à domicile. Toutefois, tous les médecins généralistes ne sont pas équipés de cet appareil. Temps de réalisation : deux minutes.

Mobilité: Timed Up-and-Go (TUG)

Matériel nécessaire:

- une chaise placée contre un mur (pour qu'elle soit stable)
- un marquage au sol à 3 mètres de la chaise, sans obstacle entre les deux
- un chronomètre

Test : demandez au patient de se lever de la chaise à votre signal et de marcher (à vitesse confortable) jusqu'à la marque au sol, de faire demi-tour et de revenir s'asseoir sur la chaise. Mesurez le temps nécessaire entre le 'top départ' et le moment où le patient est de nouveau bien assis sur la chaise.

Résultat : des temps plus longs que les valeurs ci-dessous indiquent un déficit de mobilité :

≤60 ans : 9 secondes

61-79 ans : 14 secondes

≥80 ans : 19 secondes

Faiblesse musculaire: Force de la poignée de main (dynamométrie manuelle)

Matériel nécessaire :

- un dynamomètre manuel

Test : Le patient est (si possible) assis avec le bras dominant à 90 degrés. Demandez-lui de serrer la poignée de l'appareil pendant quelques secondes avec sa force maximale, sans modifier la position de son bras. Répétez la manœuvre 3 fois et faites la moyenne des résultats obtenus.

Résultat : des valeurs plus basses que les valeurs ci-dessous indiquent une faiblesse musculaire :

- Hommes : ≤60 ans : 25kg ; 61-79 ans : 23kg ; ≥80 ans : 19kg

- Femmes : ≤60 ans : 15kg ; 61-79ans : 14kg ; ≥80 ans : 13kg

(Ces valeurs sont données à titre indicatif ; il est possible que les instructions de l'appareil donnent des valeurs différentes)

8.2. Détection des symptômes psychologiques

Les outils proposés pour détecter un problème psychologique en médecine générale sont :

- **pour la dépression : les deux questions de Whooley**, déjà recommandées en Belgique pour la détection rapide de la dépression chez les adultes (Domus Medica et SSMG) et en période périnatale (UGent).
- **pour l'anxiété : le test GAD-2**, consistant également en deux questions, lui aussi recommandé par le guideline belge sur la détection des troubles psychiques en période périnatale.

Aucun outil spécifique n'est proposé ici pour la détection du syndrome de stress post-traumatique (PTSD) pour ne pas surcharger les médecins, car ces tests sont plus longs et complexes. D'une part, le GAD-2 lui-même montre une bonne sensibilité pour détecter le PTSD, et d'autre part, l'anxiété et la dépression ont été diagnostiquées dans 94 % des cas de PTSD dans une étude multicentrique post soins intensifs; par conséquent, on peut considérer que les deux outils proposés ici sont efficaces pour détecter le PTSD. Les médecins intéressés peuvent toutefois aussi utiliser un outil rapide spécifique du PTSD, comme l'**Impact of Event Scale 6 items (IES-6)** qui s'effectue en 2 à 4 minutes.

Ces outils peuvent également être utilisés pour détecter des signes de dépression et d'anxiété (et éventuellement de PTSD) chez les proches (PICS-F).

Questions de Whooley

1. Le mois dernier, avez-vous été fréquemment gêné dans votre vie quotidienne par des sentiments dépressifs ou par du désespoir ?
2. Le mois dernier, avez-vous été fréquemment gêné par un manque d'intérêt ou de plaisir dans les choses que vous avez faites ?

Résultat : une réponse OUI à l'une des questions (ou aux deux) est un signe de présence de sentiments dépressifs qui nécessite une évaluation plus poussée.

Test GAD-2

Au cours des deux dernières semaines, à quelle fréquence les problèmes suivants vous ont-ils inquiétés?

- Sentiment de nervosité, d'anxiété ou de tension ? (jamais = 0, plusieurs jours = 1, plus de la moitié des jours =2, presque tous les jours = 3)
- Incapable d'arrêter de vous inquiéter ou de contrôler vos inquiétudes ? (jamais = 0, plusieurs jours = 1, plus de la moitié des jours =2, presque tous les jours = 3)

Résultat : un score total ≥ 3 est considéré comme positif pour le dépistage de l'anxiété.

8.3. Détection des symptômes cognitifs

Les outils que nous avons identifiés pour un dépistage rapide des symptômes cognitifs en pratique courante sont :

- le **Mini-Cog**^a pour le dépistage du **déclin cognitif**. Il s'agit d'un outil combinant la mémorisation et le rappel de 3 items et le test de l'horloge. Il dure en moyenne 3 minutes et peut être effectué dans tous les contextes de soins. Il est déjà recommandé en Belgique pour le diagnostic des démences en médecine générale. À noter que le Mini Mental State Examination (MMSE) est plus long et n'est pas en accès libre, mais reste une alternative valable.
- le **test des noms d'animaux**, pour évaluer la **fluidité verbale**, qui est l'un des problèmes les plus fréquemment relevés parmi les troubles cognitifs liés au PICS. Il dure une minute et peut également être effectué dans tous les contextes de soins.

Mini-Cog

Test :

ÉTAPE 1 : RÉPÉTITION DE TROIS MOTS : Regardez la personne bien en face et dites-lui : « Écoutez attentivement. Je vais citer trois mots que vous devrez me répéter tout de suite, puis essayer de mémoriser. Il s'agit des mots [sélectionnez une liste de mots dans les versions ci-dessous]. Pouvez-vous maintenant me les répéter ? »

Exemple de liste de 3 mots :

Banane / Lever de soleil / Chaise

Pas de score pour cette étape. Si la personne n'est pas capable de répéter les mots après 3 tentatives, passez à l'étape 2.

ÉTAPE 2 : TEST DE L'HORLOGE : demandez à la personne : « Je vais vous de demander de me dessiner une horloge, en y plaçant d'abord tous les chiffres à la bonne place. » Une fois que c'est fait, demandez-lui de placer les aiguilles de manière à indiquer 11h10.

Une horloge correcte vaut 2 points. Une horloge correcte comporte tous les chiffres dans le bon ordre et en position approximativement correcte (12, 3, 6 et 9 aux points cardinaux), sans doublons ni manques. Les aiguilles pointent vers le 11 et le 2 (leur longueur n'est pas prise en compte). En cas d'incapacité ou de refus : 0 points.

ÉTAPE 3 : RAPPEL DES TROIS MOTS : demandez à la personne de vous rappeler les trois mots cités lors de l'étape 1.

Chaque mot répété correctement sans aide et spontanément vaut un point.

Résultat : Additionnez les points des étapes 2 et 3. Un score total inférieur à 3 points indique que la personne souffre de troubles cognitifs et qu'une exploration plus poussée est indiquée.

Test des noms d'animaux

Test :

Demandez au patient de citer autant de noms d'animaux que possible en 60 secondes.

Résultat :

Si le patient arrive à citer au moins 14 animaux dans le temps imparti, il n'a pas de problème de fluidité verbale.

^a Disponible sur le site du SPF Santé publique : <https://www.health.belgium.be/fr/mini-cog>

9. INTERVENTIONS POSSIBLES

Nous avons passé en revue la littérature internationale relative aux différentes interventions visant à traiter les symptômes liés au PICS. Malheureusement, il n'existe (encore) que peu de données concluantes sur leur efficacité (voir à ce sujet le chapitre 4 du [rapport scientifique](#)), notamment en raison de la difficulté à réaliser, dans le contexte des soins intensifs avec haute mortalité, des études suffisamment larges pour démontrer un effet significatif. Néanmoins, ces interventions ont le mérite d'exister et doivent être connues. Nous les décrivons dans ce chapitre, en y ajoutant des informations au sujet de leur positionnement dans le système de soins belge (pour plus de détails à ce sujet, voir le chapitre 5 du [rapport scientifique](#)).

Certaines de ces interventions seront éventuellement prescrites par le médecin spécialiste hospitalier qui suit le patient après sa sortie des soins intensifs, mais il est important pour le médecin généraliste de connaître les options possibles.

9.1. Revalidation neuromusculaire

La revalidation neuromusculaire vise à restaurer la force musculaire et la mobilité du patient mais aussi, comme signalé plus haut, à mobiliser ses forces mentales pour s'adapter psychologiquement à de nouvelles limites, s'accepter, se reconstruire et se projeter dans un avenir acceptable. Cette revalidation débute idéalement pendant le séjour hospitalier, et est continuée après la sortie.

En termes de preuves scientifiques, plus de la moitié (6/11) des études retenues n'ont pu démontrer un effet de la revalidation sur les patients atteints de PICS. Les autres études ont cependant montré une amélioration sur un ou plusieurs paramètres comme la rapidité de la marche, mais aussi sur des symptômes tels que l'anxiété, la dépression, la fonction cognitive et la qualité de vie liée à la fonction physique, mesurées trois mois après la sortie de l'USI.

En Belgique, la revalidation neuromusculaire peut se faire **en ambulatoire** (à domicile, à l'hôpital ou dans un centre de revalidation fonctionnelle ambulatoire – CRA), ou **en résidentiel** dans un centre de revalidation (lits Sp ou G).

Elle peut être dispensée par un **kinésithérapeute (nomenclature M)**, éventuellement sous la supervision d'un **spécialiste en médecine physique et réadaptation (nomenclature K)**, ou dans le cadre d'une **convention de revalidation de l'INAMI** (p.ex. la convention troubles locomoteurs).

9.1.1. Nomenclature M (kinésithérapie)

Après un séjour en soins intensifs, un patient peut bénéficier de 60 séances de kinésithérapie par an (liste Fa – pathologie aiguë), avec possibilité de prolongation au-delà de 60. En cas de pathologies de type polyneuropathie, il est susceptible d'être éligible pour les prestations de la liste Fb (pathologie chronique), voire de la liste E (pathologie lourde), par exemple en cas d'amputation. Il peut aussi orienter son patient vers la médecine physique/réadaptation pour un suivi en ambulatoire dans le cadre de la nomenclature K.

9.1.2. Nomenclature K (médecine physique)

Les **services de revalidation de type Sp** s'organisent autour d'une équipe pluridisciplinaire associant médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, thérapeutes du sport, psychologues, logopèdes et travailleurs sociaux. Le séjour en service Sp peut s'inscrire dans la continuité directe d'un séjour hospitalier et se fait alors sur demande du médecin spécialiste hospitalier traitant. Il est également possible que le patient retourne à domicile mais qu'il s'avère ensuite que sa situation nécessite un séjour en centre de revalidation, auquel cas le médecin généraliste peut introduire une demande d'admission, mais elle nécessite l'aval d'un médecin spécialiste en médecine physique et réadaptation.

Certains services proposent un retour à domicile à l'essai pour s'assurer de l'adaptation du patient à son nouvel état de santé. Il est également possible de faire intervenir un ergothérapeute pour adapter le domicile ; ce service peut également être fourni par les mutualités sous certaines conditions.

La revalidation dans le cadre d'un **service G** est destinée aux patients âgés de 75 ans et plus, avec une attention accrue pour le déclin fonctionnel lié à l'âge. En plus de l'unité de revalidation proprement dite, la revalidation en service G peut également s'appuyer sur la présence d'une équipe de liaison gériatrique facilitant la transition entre l'hôpital et le domicile.

Il existe également différents types de **centres de rééducation fonctionnelle** pour affections locomotrices et neurologiques, génériques (950-951) ou spécifiques (771), pour lesquels les modalités d'admission sont similaires (voir revalidation cognitive).

Lors de la **pandémie de Covid-19**, un certain nombre d'**unités de revalidation spécifiques** ont fait leur apparition ; leur spécificité tient essentiellement au risque de contagiosité des patients, qui ne peuvent pas être hospitalisés en unités de soins classiques, ni être directement envoyés dans un service de revalidation classique. Dès lors, certains hôpitaux ont pris l'initiative de dédier des unités de soins spécifiques à la revalidation de ces patients, ce qui permet de poursuivre le travail de revalidation précoce initié aux soins intensifs avant l'orientation vers le service de revalidation. À noter que certains centres de revalidation avaient déjà développé, avant la crise du Covid-19, des trajets de soins spécialisés pour les patients présentant des affections respiratoires restrictives (en ce compris l'assistance ventilatoire externe et les trachéotomies).

Les conditions d'accès à ces différents services sont résumées dans l'encadré ci-dessous et décrites de façon plus détaillée dans le chapitre 5 du [rapport scientifique](#).

À retenir en pratique pour le médecin généraliste

- **Le médecin généraliste peut prescrire jusqu'à 3 x 18 séances de kinésithérapie par année civile, avec un maximum de 3 pathologies, dans le cadre des soins courants (nomenclature M), ou orienter son patient vers la médecine physique/réadaptation pour un suivi en ambulatoire dans le cadre de la nomenclature K.**
- **Les patients ayant séjourné aux soins intensifs peuvent bénéficier de 60 séances de kinésithérapie par an (liste Fa – pathologie aiguë), avec possibilité de prolongation au-delà de 60.**
- **Les patients qui ont une pathologie de type polyneuropathie chronique motrice ou mixte sont susceptibles d'être éligibles pour les prestations de la liste Fb (pathologie chronique). Si la pathologie est considérée comme lourde, il peut entrer en ligne de compte pour la liste E.**
- **Si le médecin généraliste estime qu'un patient revenu à domicile nécessite une revalidation plus intense, il peut introduire une demande pour un séjour en revalidation (Sp ou G) dans le cadre d'une convention INAMI. L'admission nécessite l'accord d'un spécialiste en médecine physique et réadaptation.**
- **Le médecin généraliste peut également aider à la constitution du dossier d'admission dans un centre de rééducation fonctionnelle générique (950-951) / spécifique (771), centres couverts par les conventions de revalidation de l'INAMI. Si le patient a été soigné dans un service de revalidation (Sp ou G) ou de rééducation fonctionnelle (950 - 951 - 771), il peut bénéficier de l'intervention d'un ergothérapeute à son domicile. Dans les autres cas, le patient peut solliciter sa mutuelle pour l'adaptation de son domicile par un ergothérapeute.**

9.2. Revalidation cognitive

Lorsque le patient est admis dans un centre de revalidation après un séjour en soins intensifs, les interventions de revalidation cognitive sont généralement intégrées dans son programme global de revalidation pluridisciplinaire, avec la revalidation neuromusculaire.

Il existe peu de preuves d'efficacité des interventions cognitives chez les patients sortis de soins intensifs, mais la seule étude uniquement focalisée sur la revalidation cognitive a démontré un effet positif sur certains indicateurs cognitifs, surtout chez les patients de moins de 40 ans. Une seconde étude associant réhabilitation cognitive, réhabilitation physique et réhabilitation fonctionnelle montre une amélioration des fonctions exécutives.

En Belgique, ces prises en charge pluridisciplinaires (en résidentiel ou en ambulatoire) sont couvertes par la convention INAMI 950 conclue avec des établissements de rééducation neuropsychologique. L'admission du patient dans ces types de centres est conditionnée par le dépôt d'un dossier, incluant des preuves de la présence de lésions cognitives (imagerie), et soumise à l'accord du médecin-conseil. Il existe également des centres de rééducation ambulatoire (CRA – types 953 et 965 – dépendant des entités fédérées) pour les patients présentant des troubles neuropsychologiques, vers lesquels le patient peut être orienté après une rééducation fonctionnelle dans un service Sp. Tout comme dans le cadre d'une rééducation neuromusculaire, le médecin généraliste peut contribuer à l'élaboration du dossier d'admission dans ces différents types de conventions/centres.

En présence de troubles cognitifs survenant après le retour à domicile, le médecin généraliste peut orienter le patient vers un neurologue, psychiatre ou gériatre, habilités à prescrire un bilan réalisé par un neuropsychologue (ou par un logopède). Le bilan du neuropsychologue comprend l'examen neuropsychologique validé et détaillé (durée minimum de 45 minutes) de la mémoire, l'aptitude langagière, l'aptitude visuo-spatiale, l'attention et les fonctions exécutives. D'autres examens, comme une IRM, un scanner, voire un PET-scan, peuvent être prescrits par le médecin spécialiste en vue d'objectiver d'éventuelles lésions cérébrales. Ces bilans peuvent également être intégrés à une rééducation logopédique ou neuropsychologique de pathologie « focale » sur accord du médecin-conseil de la mutuelle.

Les patients peuvent également se rendre de leur propre initiative chez un neuropsychologue pour un bilan (moins approfondi) des fonctions cognitives ; ce type de bilan est partiellement remboursé par certaines mutuelles dans le cadre de la couverture complémentaire.

Selon les résultats du bilan et la problématique d'origine du patient, un **programme individualisé de rééducation cognitive** peut être établi. Ce programme peut faire intervenir des logopèdes, ergothérapeutes, psychologues ou neuropsychologues.

Une description plus détaillée de ces modalités de soins se trouve dans le chapitre 5 du [rapport scientifique](#).

À retenir en pratique pour le médecin généraliste

- **Le médecin généraliste peut orienter son patient pour un bilan cognitif chez un neurologue / gériatre / psychiatre ; ce dernier a la possibilité de confier le bilan à un neuropsychologue ou à un logopède.**
- **Le patient peut aussi se rendre librement chez un neuropsychologue pour un bilan cognitif (moins approfondi).**
- **Le patient peut recevoir des soins soit en ambulatoire, soit en résidentiel, selon ses besoins.**
- **Le médecin généraliste peut aider à la constitution du dossier d'admission en centre de rééducation neurocognitive.**

9.3. Interventions portant sur la santé mentale

La littérature scientifique ne comporte pas beaucoup d'études sur des interventions de santé mentale chez les patients (ou leurs proches) après un séjour en soins intensifs. Les deux seules études identifiées portaient sur la pleine conscience et sur la capacité d'adaptation (ou coping skill) n'ont montré aucun impact positif sur l'anxiété ou la dépression.

Des approches 'globales' telles que les consultations post-soins intensifs, les journaux de bord et les groupes d'entraide ont également des objectifs de prévention ou de détection des problèmes de santé mentale. Ces approches sont développées dans les trois sections suivantes.

La prise en charge de l'anxiété et de la dépression est bien connue du médecin généraliste belge. Depuis peu, il peut également envoyer son patient vers un psychologue clinicien dans le cadre des « **soins psychologiques de première ligne** » accessibles à tous. Lorsque les séances sont prescrites par un médecin généraliste, elles bénéficient d'un remboursement pour 8 séances (soit 2 x 4 séances, la prescription devant être renouvelée après les 4 premières séances). Ces consultations sont dédiées à certains problèmes modérément sévères bien définis, dont ceux

d'anxiété ou de dépression. Les patients ont également la possibilité de consulter un **psychiatre**, sur prescription ou de leur propre initiative ; ces prestations sont remboursées selon les règles en vigueur à l'INAMI.

Ils peuvent également se rendre librement chez un **psychologue/psychothérapeute** ou s'adresser à d'autres formes de soutien (pleine conscience, coaching, etc.). Ces soins ne sont pas remboursés par l'INAMI mais peuvent être partiellement pris en charge par la mutuelle dans le cadre d'une assurance de santé complémentaire. Le médecin généraliste peut également proposer à ses patients et leurs proches de participer à des groupes de parole et d'entraide, parfois organisés par les associations de patients ou par les hôpitaux. Une étude rapportant une formation par téléphone à la pleine conscience trois mois après la sortie des soins intensifs a montré un impact positif sur le niveau d'anxiété. Une autre étude, portant sur une formation aux capacités d'adaptation (*coping*) par téléphone ou en ligne, a également constaté un impact significatif sur les symptômes de dépression, d'anxiété, de stress post-traumatique et sur la qualité de vie.

Rappelons que la Société Scientifique de Médecine Générale^b (SSMG) et Domus Medica^c ont publié des **Recommandations de bonne pratique sur la dépression**, très complètes et spécifiquement adaptées à l'organisation des soins de santé en Belgique.

En ce qui concerne le **syndrome de stress post-traumatique (PTSD)**, qui nécessite une prise en charge spécialisée, il n'existe aucune prise en charge structurée spécifique dans notre pays. En 2017, le Conseil Supérieur de la Santé^d a publié des recommandations pour la prévention et de gestion des séquelles psycho-sociales dans le cadre de situations d'urgences individuelles ou collectives – dont le PTSD. Toutefois, à l'heure actuelle, les principales initiatives ne sont pas le fait de la Santé publique mais bien de la Défense, des pompiers ou encore la police.

Certains psychiatres et psychologues se sont spécialisés à titre personnel dans des thérapies permettant de prendre en charge des PTSD, mais aucune base de données ne permet de les identifier à l'heure actuelle. Enfin, il est à souligner que l'Hôpital Erasme teste actuellement **l'hypnose** en prévention du PTSD suite à un séjour aux soins intensifs. Un projet Interreg visant à utiliser les **nouvelles technologies** dans la gestion de l'anxiété et du PTSD est également en cours^e.

Une description plus détaillée de ces modalités de soins se trouve dans le chapitre 5 du [rapport scientifique](#).

À retenir en pratique pour le médecin généraliste

- **Dans le cadre des soins psychologiques de première ligne, le médecin généraliste peut prescrire 2 x 4 séances chez un psychologue clinicien pour des symptômes d'anxiété et de dépression ou pour un bilan de santé mentale.**
- **Le médecin généraliste peut également orienter son patient vers un psychiatre.**
- **Le patient peut se rendre de sa propre initiative chez un psychiatre, un psychologue, un psychothérapeute ou un coach (auquel cas les frais seront généralement à sa charge, sauf pour le psychiatre).**
- **Certains psychiatres et psychologues se sont spécialisés dans la prise en charge du stress post-traumatique (PTSD), mais il n'existe pas de prise en charge structurée de ce type de problème.**
- **Les groupes de parole organisés par les hôpitaux, les groupes d'entraide et les associations de patients sont des ressources que le médecin généraliste peut également proposer à ses patients et leurs proches (voir plus loin).**

^b <https://www.ssmg.be/guides-de-pratique-clinique/>

^c <https://www.domusmedica.be/richtlijnen/depressie-bij-volwassenen>

^d <https://www.health.belgium.be/fr/avis-9403-sequelles-psycho-sociales>

^e <https://www.nweurope.eu/projects/project-search/it4anxiety-managing-anxiety-via-innovative-technologies-for-better-mental-health/>

- **Les Recommandations de bonne pratique de la SSMG/Domus sur la dépression, et l'avis du Conseil supérieur de la santé sur le PTSD sont des lectures recommandées.**

9.4. Consultations post-soins intensifs

Depuis quelques années, certains hôpitaux pionniers ont mis en place des consultations de suivi post-soins intensifs avec l'objectif de détecter d'éventuels symptômes de PICS et de proposer au patient une prise en charge adéquate. Déjà présentes avant la crise du Covid-19, ces consultations ont vu leur développement s'accélérer depuis cette crise, même si leur pérennité n'est pas encore assurée. Elles constituent un outil encore peu connu permettant d'amorcer le parcours de révalidation pour les patients à risque de développer un PICS. En 2019, au moins 6 hôpitaux organisaient une consultation post-soins intensifs et au moment de la rédaction de ce rapport, au moins trois hôpitaux belges disposent d'une « clinique » organisant un programme de suivi spécifique de leurs patients sortant des soins intensifs. Plusieurs autres envisagent de leur emboîter le pas.

La consultation post-soins intensifs est une consultation **interdisciplinaire** qui n'a théoriquement **pas de visée thérapeutique en soi**. Elle vise surtout à évaluer l'évolution du patient (simple écoute, questionnaires, échelles validées), à détecter d'éventuels signes de PICS et à (ré)orienter le patient, le cas échéant, vers une prise en charge appropriée. La composition des équipes est variable (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes, travailleurs sociaux). Les patients invités à s'y rendre sont sélectionnés selon des critères variables selon les centres, mais essentiellement basés sur deux des principaux facteurs de risque de PICS : une longue durée de séjour aux soins intensifs et un maintien prolongé sous respirateur. Le timing de ces consultations est également variable selon les centres (à 1, 3, 6 et/ou 12 mois post USI).

D'après les études menées sur le sujet, ce type de consultation est généralement **apprécié par les patients**. Toutefois, le nombre de personnes **déclinant l'invitation** n'est pas négligeable (30 % dans la seule étude belge connue). D'après la littérature, les raisons de refus les plus fréquemment évoquées sont un rétablissement satisfaisant, un suivi déjà assuré par le médecin généraliste ou un autre spécialiste, la peur ou la réticence à l'idée de revenir aux soins intensifs, ou simplement des problèmes de mobilité, la longueur du trajet, voire la réticence à devoir payer le parking de l'hôpital. Un projet pilote mené à Gand a montré que les patients ne sont généralement pas très enthousiastes à l'idée de venir à l'hôpital 'juste pour parler'. C'est pourquoi l'équipe envisage de coupler la visite post-soins intensifs avec un examen technique ou une consultation chez un autre spécialiste.

Les témoignages de patients recueillis via la littérature au sujet des consultations post-soins intensifs portent principalement sur l'intérêt de pouvoir partager leurs souvenirs et leur vécu actuel avec des personnes qui peuvent les comprendre. En effet, **partager son expérience** semble apporter un grand soulagement aux patients et leur permettre de rompre un certain sentiment d'isolement dû à l'impression que personne dans leur entourage ne peut percevoir ce qu'ils ont vécu. Parler avec les soignants qui les ont accompagnés pendant le séjour aux soins intensifs les aide également à reconstituer et à comprendre ce qui s'est passé pendant ce séjour, à distinguer la part de réel et de rêves ou d'hallucinations et à donner un sens à certains symptômes 'inexplicables' (cf le besoin de cohérence évoqué plus haut). Certains auteurs considèrent qu'il s'agit là d'un facteur clé permettant de s'adapter au stress de leur vie 'd'après'. Les **groupes d'entraide**, évoqués plus loin, fonctionnent également sur ce principe.

La **visite de l'unité de soins intensifs** procède du même processus consistant à donner un sens aux rêves, aux hallucinations et aux souvenirs effrayants. Mais certains patients préfèrent éviter de revisiter ces lieux ou de revoir le personnel. Pour ces raisons, certaines équipes organisent précisément les rencontres dans un lieu neutre, à l'écart des soins intensifs.

La littérature scientifique ne permet pas de confirmer l'efficacité de ces consultations post-soins intensifs et de ces visites a posteriori des unités de soins, mais la petite taille des 9 études identifiées ne permet pas non plus de conclure à une absence d'efficacité. Une étude montre un impact positif des consultations multidisciplinaires sur le stress. Une autre étude montre que le recours à un *case manager* infirmier assurant le relais vers le médecin généraliste a un impact positif sur la récupération de la fonction physique et de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne.

Quelques témoignages

« Ce fut un réel soulagement de savoir. Vraiment. J'étais heureuse de savoir que je n'étais pas le seul cinglée à faire des rêves aussi horribles parce que (...) cela m'a complètement consumée. Complètement. »

« La compréhension que j'ai eue de mes hallucinations et de mes perturbations du goût, et le fait que je n'étais pas le seul à avoir vécu de telles expériences, je pense que cela m'a ouvert les yeux. »

« Je savais que quelque chose s'était passé quand j'étais sous sédatifs mais je ne savais pas vraiment quoi (...) et je pensais avoir été victime d'attouchements sexuels. Nous en avons parlé, les médecins et moi, nous pensons que c'est probablement à cause des soins d'hygiène personnelle que l'on m'a faits, en me touchant dans des endroits vraiment intimes. Comme je suis une personne très prude sur ce plan, ils pensent que c'est là le lien, et c'est assez logique. »

« Depuis que j'ai revisité l'USI et entendu les sons, mes cauchemars ont cessé. Je suppose que j'ai clos ce chapitre de ma vie. »

« Lorsque vous passez devant ces chambres et que vous pensez que vous avez été là aussi, et que vous réalisez que vous auriez pu être mort, cela vous fait quelque chose, on devient plus heureux d'être en vie. »

9.5. Journaux de bord

Les journaux de bord (*diaries*) de soins intensifs sont des documents rédigés au jour le jour pendant le séjour en USI, par le personnel, par les proches ou conjointement par les deux. Des photos y sont parfois incluses. Le document est remis au patient soit à la sortie de l'USI, soit éventuellement lors d'une consultation post-soins intensifs. La prise de connaissance peut éventuellement être accompagnée par un professionnel de la santé.

Ces journaux de bord visent également à combler les vides dans les souvenirs des patients et de les aider à mieux comprendre le déroulement de leur séjour et l'implication du personnel soignant. Ils leur permettent aussi de mieux comprendre le vécu de leurs proches pendant toute cette période où ils n'étaient pas (ou peu) conscients. Pour les proches, ces journaux de bord peuvent être un outil de communication précieux avec le personnel soignant.

La rédaction de journaux de bord est une pratique qui vient essentiellement de Scandinavie ; elle n'est pas très répandue en Belgique, mais la crise du Covid-19 lui a donné un certain essor, notamment pour tenter d'adoucir l'isolement quasi total dans lequel les patients étaient maintenus lors de la première vague. De nombreuses études ont tenté de mesurer leur impact sur les niveaux d'anxiété et de dépression après sortie des soins intensifs, ainsi que sur la qualité de vie et l'occurrence de PTSD, mais leurs résultats sont contradictoires. Cela provient en partie de la variété des modalités de l'intervention. Néanmoins, les études qualitatives basées sur les témoignages font généralement état d'une grande satisfaction. L'existence d'un journal de bord peut donc être mise à profit par le médecin généraliste pour aider le patient à comprendre ce qui lui est arrivé pendant son séjour en USI et à interpréter ses symptômes actuels à la lumière de ces informations.

Quelques témoignages

« Le journal de bord est un outil qui permet de faire le tri de la réalité ; il aide efficacement les patients à relier leurs flashbacks et leurs souvenirs délirants à des événements réels. »

« Ma femme tenait un journal de bord, et je peux maintenant faire le lien entre les événements réels dans l'unité de soins intensifs, les stimuli autour de moi, et mes rêves. Par stimuli je veux dire toutes les alarmes des ventilateurs et des autres appareils qui vous maintiennent en vie, vous et les autres patients autour de vous, et aussi les conversations autour du lit, les téléphones qui sonnent, et tous les moniteurs et les lumières clignotantes. Je me rends compte aujourd'hui (bien qu'il n'y ait pas de fondement scientifique à cela) que mes cauchemars étaient produits par mon cerveau embrouillé qui essayait de comprendre l'environnement, les stimuli et les circonstances dans lesquelles je me trouvais. »

« Je me remémore mon séjour aux soins intensifs avec un peu d'humour, quand ma famille me raconte des histoires sur ce que j'ai fait ou de quoi j'avais l'air. Je me souviens encore de certains petits moments où je me suis réveillé et même ces moments m'apportent un sourire. Même si j'étais gravement malade et très délirant, avec de terribles hallucinations, les photos et les petites vidéos que ma famille avait prises, ainsi qu'un journal de bord écrit par le personnel des soins intensifs pour moi et pour eux, tout cela m'a aidé à rassembler les pièces du puzzle. J'en suis très, très reconnaissant. »

« C'est quelque chose que je préfère mettre derrière moi. Je ne veux pas trop m'attarder sur la période que j'ai passée là-bas. Cela peut être très stressant et bouleversant, selon l'état d'esprit dans lequel on se trouve à ce moment-là. »

9.6. Groupes d'entraide

Les groupes d'entraide font appel au soutien par les pairs, c'est-à-dire le partage des histoires de vie et conseils entre ex-patients de soins intensifs et leurs proches. Il existe **différentes formes** de groupes d'entraide : certains réunissent exclusivement des patients et des proches en dehors de tout professionnel, d'autres sont animés par des professionnels des soins (souvent un psychologue). Certains sont organisés au sein de l'hôpital tandis que d'autres préfèrent précisément se tenir dans un lieu neutre. Enfin, il existe également des **plateformes d'entraide en ligne** (p.ex. www.sepsis-en-daarna.nl/ aux Pays-Bas, pour les patients qui ont vécu un sepsis).

Nous n'avons pas trouvé d'étude évaluant l'effet de ces groupes sur les troubles liés au PICS présents 3 mois après la sortie de l'USI, à l'exception d'une étude qui a combiné plusieurs interventions et qui constate une amélioration cliniquement importante de la qualité de vie liée à la santé mentale.

En Belgique, nous n'avons identifié à ce jour qu'un seul groupe d'entraide pour les patients post-soins intensifs (UZIntens à Gand). Organisé à l'initiative du service de soins intensifs de l'UZ Gent, il se tient quatre fois par an, à l'extérieur de l'hôpital (dans la cafétéria d'un hall omnisports). Les réunions sont animées par l'équipe des soins intensifs (médecin spécialiste en soins intensifs, psychologue, infirmier, kinésithérapeute) et rassemblent 15 à 20 participants (ex-patients et proches). Au cours de ces conversations informelles, les patients évoquent leurs symptômes et leurs souvenirs des soins intensifs, posent des questions aux prestataires de soins – parfois des souvenirs et des questions dont ils n'osent pas parler ouvertement ailleurs –, racontent leur histoire, partagent leurs préoccupations, ou simplement écoutent et apprennent de leurs pairs. Si des problèmes sérieux sont détectés, l'équipe les oriente vers un soutien plus structurel. Pour l'équipe, ces réunions permettent également de recueillir des informations précieuses sur le vécu des patients et des familles dans leur unité de soins et sur les améliorations possibles au niveau des soins. L'impact de ce groupe de soutien par les pairs n'a pas (encore) été évalué formellement mais l'équipe le perçoit comme très utile pour les patients, au point de continuer à le porter à bout de bras sur leur temps libre, puisqu'ils n'ont aucun financement structurel.

Quelques témoignages

« Le groupe ICU Steps a été d'une grande aide - ils sont une véritable bouée de sauvetage. Les gens y parlent de leurs expériences et vous vous rendez compte que vous n'êtes pas le seul à passer par là. » (groupe ICUsteps : www.icusteps.org)

« J'ai trouvé le site web [d'une l'association de patients post-ICU] et j'ai commencé à lire les blogs, et je me suis dit '*oh, il y a d'autres personnes comme moi*'. Et c'est à ce moment que j'ai commencé à accepter l'idée que j'avais besoin d'aide. »

9.7. Interventions pour le PICS-F

Toutes les interventions visant à prévenir ou prendre en charge les conséquences psychologiques d'un séjour prolongé en soins intensifs peuvent également être proposées aux proches du patient qui nécessiteraient des soins psychologiques et/ou psychiatriques (voir 9.3).

Au risque de nous répéter, cet aspect ne doit pas être sous-estimé, car il semble toucher une proportion élevée de proches et passe souvent au second plan.

En termes de preuves scientifiques, il existe peu d'études se focalisant sur le PICS-F. Aucune n'a montré d'amélioration de l'anxiété, de la dépression ou la qualité de vie des proches des patients sortis des soins intensifs. Seule l'utilisation de journaux de bord a montré un effet préventif sur l'apparition de PTSD chez les proches.

La fréquentation de groupes d'entraide (voir section précédente) est aussi à conseiller, même si nous n'avons pas trouvé d'étude d'efficacité sur les troubles liés au PICS présents 3 mois après la sortie de l'USI.

9.8. Retour au travail

En ce qui concerne le retour au travail, les patients et les médecins généralistes peuvent faire appel à différentes ressources. La première est le **médecin du travail**. La récente réforme de la médecine du travail a mis le focus sur l'aide au retour au travail et à l'adaptation des milieux professionnels pour faciliter la réintégration des patients. La médecine du travail propose un regard complémentaire à la démarche du médecin généraliste dans le sens où elle examine les **compétences fonctionnelles**. Il est également possible de solliciter, via le SPF Emploi, une **visite de pré-reprise du travail** pour veiller à l'adéquation du poste de travail^f.

Un outil supplémentaire est le **trajet de réintégration professionnelle**, qui permet au travailleur qui n'est plus en état d'effectuer son travail, temporairement ou définitivement, de retrouver un travail qui lui convient et dans les meilleures conditions possibles. Ce mécanisme est cependant très formel^g ; une démarche plus informelle avec le soutien du médecin généraliste, du médecin du travail et du médecin-conseil est également possible. Un projet est en cours au sein de Domus Medica et de la SSMG pour améliorer la collaboration entre médecins généralistes, médecins-conseils et médecins du travail^h. La **cellule santé et bien-être au travail de la SSMG** propose par ailleurs une aide et un soutien aux médecins généralistes devant prendre en charge des situations de reprise du travail, dont une permanence pour les questions directes et des ressources documentairesⁱ.

Déjà mentionnées comme des ressources pour la santé mentale, les associations de patients et les groupes d'entraide peuvent également apporter une aide aux patients pour les démarches administratives, sociales, voire un soutien matériel. Le médecin généraliste peut dès lors proposer aux patients de prendre contact à la mutuelle ou à l'une des trois coupoles (Ligue des Usagers des Services de Santé LUSS, Vlaams Patienten Platform VPP, ou Patienten Rat und Treft PRT).

^f Voir à ce propos la brochure : <https://emploi.belgique.be/fr/publications/retour-au-travail-apres-une-absence-longue-duree-pour-raison-medicale-prevention-et>

^g <https://emploi.belgique.be/fr/themes/bien-etre-au-travail/la-surveillance-de-la-sante-des-travailleurs/reintegration-des>

^h <https://www.ssmg.be/sebt2/>

ⁱ Il n'existe pas d'équivalent au niveau de Domus Medica

^j https://www.ssmg.be/avada_portfolio/sante-et-bien-etre-au-travail/

10. CONCLUSION

Face au PICS comme face à tant d'autres problèmes de santé, le rôle du médecin généraliste est central. Car même si les patients sortant de soins intensifs sont généralement suivis par les spécialistes hospitaliers, ce n'est souvent qu'une fois le patient réinstallé chez lui que certains signes se manifesteront. Or, bien plus que les aspects physiques, précocement présents, faciles à reconnaître et à pour lesquels les possibilités de prise en charge sont nombreuses, ce sont les aspects psychologiques que les patients considèrent comme les plus invalidants....et pour lesquels ils reçoivent le moins d'aide. Quant aux symptômes cognitifs, ils peuvent passer inaperçus et leur lien avec les soins intensifs est tout sauf évident.

C'est aussi le médecin généraliste qui sera en première ligne pour détecter des signes de souffrance psychologique dans l'entourage proche du malade. Et comme la plupart des troubles liés au PICS durent longtemps et ne s'améliorent pas toujours avec le temps, c'est aussi dans la durée et la continuité des soins que devra s'inscrire le suivi de ces patients.

Le set de tests que nous proposons dans ce rapport – également disponible dans un court [document à part](#) – est conçu de manière à permettre une détection certes préliminaire, mais rapide et fiable. Il reviendra alors au praticien d'orienter son patient vers le spécialiste et la prise en charge éventuelle la mieux adaptée à son cas particulier.

Même si cette prise en charge requiert idéalement une approche multidisciplinaire, le médecin généraliste sera souvent amené à y occuper un rôle de coordination. Certains hôpitaux belges ont mis en place des consultations spécifiques de suivi des patients post-soins intensifs – et ce, déjà avant la pandémie de Covid-19 – mais la disponibilité de ces services est mal connue. Nous espérons par ailleurs que la mise en lumière de ce syndrome méconnu soulignera l'indispensable besoin de communication entre la médecine générale et les équipes des soins intensifs.

Ce rapport résume l'état des connaissances sur le PICS et les ressources disponibles dans le système de santé belge au moment de sa rédaction (aout 2020). L'efficacité des interventions possibles n'est pas encore très claire et il n'existe, dans notre pays, ni itinéraire de soins, ni guidelines spécifiques pour ce syndrome. Nous espérons que ce travail pourra accélérer la mise à disposition de services plus ciblés pour les patients concernés. La description d'autres complications du Covid comme les séquelles respiratoires ou le « Covid long », qui n'entraient pas dans le champ de cette recherche, y contribuera sans doute également.

Comme ce rapport met en évidence qu'une majorité des problèmes liés au PICS persistent au cours du temps, et que l'efficacité des interventions est limitée, il est donc essentiel de se pencher sur les moyens de prévention à mettre en œuvre dès le séjour en soins intensifs. Ce sera l'objet de notre prochain rapport sur le sujet.

Colophon

- Titre:** Le syndrome post-soins intensifs (PICS)
- Auteurs:** Germaine Hanquet (KCE), Nadia Benahmed (KCE), Diego Castanares-Zapatero (KCE), Marie Dauvrin (KCE), Anja Desomer (KCE), Jef Adriaenssens (KCE), Karin Rondia (KCE)
- Remerciements:** Nous remercions les experts suivants pour la révision du rapport ou de parties du rapport: Sandra Oeyen (UZ Gent) – Bert Aertgeerts (KULeuven) – Nicolas Delvaux (KULeuven) – Carlote Kiekens (UZLeuven) – Geert Verscuren, Céline Franken, Valérie De Meue Patriek Verliefe, Yves Paulus (INAMI-RIZIV) – Eric Salmon (CHU de Liège). Nous remercions les experts suivants pour leur contribution au contenu de ce rapport : Hervé Avalosse (Mutualités Chrétiennes) – Céline Barbier – Chloé Blasson (Cliniques Universitaires Saint-Luc) – Annabel Boury (UZ Intens) – Arnaud Bruyneel (SIZ Nursing/Soins intensifs CHU Tivoli) – Begonia Cainas (CHU Saint Pierre – UMC Sint Pieter) – Katrien De Braekeleer (Revalidatie centrum Inkendaal) – Valérie De Meue (Service des soins de santé, Direction établissements de soins - section rééducation fonctionnelle / Dienst voor geneeskundige verzorging, Directie Verzorgingsinstellingen en diensten – sectie functionele revalidatie) – Erik de Soir (La Défense/IRSD) – Saskia Decuman (Centre d'expertise en matière d'incapacité de travail de l'INAMI / RIZIV Kenniscentrum arbeidsongeschiktheid) – Céline Franken (Service des soins de santé, Direction établissements de soins - section rééducation fonctionnelle / Dienst voor geneeskundige verzorging, Directie Verzorgingsinstellingen en diensten – sectie functionele revalidatie) – Anne-Sofie Goemanne (UZ Intens) – Nathalie Hargot (Centre d'expertise en matière d'incapacité de travail de l'INAMI / RIZIV Kenniscentrum arbeidsongeschiktheid) – Aurélie Koziel (CHU Brugman – revalidation neurologique) – Sarah Locht (Maison Médicale du Vieux Molenbeek) – Sarah Lorand (CHU Saint Pierre – UMC Sint Pieter) – Benoit Maertens (CHU-CNRF centre de revalidation de Fraiture) – Yves Paulus (INAMI-RIZIV) – Danielle Prevedello (Erasme) – Thibaut Rappe (Zone de secours Brabant wallon) – Anne-Françoise Rousseau (CHU de Liège) – Eric Salmon (Clinique de la Mémoire, CHU de Liège) – Valérie Servais (Cliniques Universitaires Saint-Luc) – Chris Truyers (Revalidatie centrum Inkendaal) – Frédéric Vallot (Centre Hospitalier de Wallonie Picarde CHwapi, Tournai) – Pierre Van der Rest (Clinique Saint Luc à Bouge) – Kirsten Van Kelst (Centre d'expertise en matière d'incapacité de travail de l'INAMI / RIZIV Kenniscentrum arbeidsongeschiktheid) – Els Van Rossem (Revalidatie centrum Inkendaal) – Daniel Vandebossche (Service Aide Urgente, Cellule Opérations, Direction Générale Soins de Santé, SPF Santé publique / Dienst Dringende Hulpverlening, Cel Terreinwerking, Directoraat-Generaal Gezondheidszorg, FOD Volksgezondheid) – Patrick Verliefe (INAMI-RIZIV) – Geert Verscuren (Service des soins de santé, Direction établissements de soins - section rééducation fonctionnelle / Dienst voor geneeskundige verzorging, Directie Verzorgingsinstellingen en diensten – sectie functionele revalidatie) – Nous remercions les experts de l'Hôpital universitaire de la Charité à Berlin pour leur aide et leur contribution au chapitre sur les outils de détection : Claudia Spies – Henning Krampe – Friedrich Borchers – Annemarie Büttner – Claudia Denke – Jörn Kiselev – Eva Kornemann - Mandy Mertens – Rebecca Tschorsch – Björn Weiss
- Disclaimer:** This document is a rapid review of scientific literature retrieved from several publicly funded COVID-19 resource collections. The literature included in these repositories is not always peer-reviewed or externally validated. KCE synthesised the evidence in short time frames to respond

to urgent questions and could therefore not follow its regular methodological procedures. This work is used to inform guidance of other governmental agencies (like Sciensano, CSS/HGR, AFMPS/FAGG and SPF/FOD).

Date de publication: 29 October 2020

Dépot légal: D/2020/10.273/12

ISSN: 2684-5830

Copyrights: KCE reports are published under a “by/nc/nd” Creative Commons Licence
<http://kce.fgov.be/content/about-copyrights-for-kce-publications>.

