

Le futur des Soins Intensifs Pédiatriques

The Future of Paediatric Intensive Care

D. Biarent, F. Otte, C. Fonteyne et T. Khalil

Unité de Soins Intensifs Pédiatriques, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, ULB.

RESUME

Les soins intensifs pédiatriques existent depuis 40 ans. Il a été démontré que l'admission des enfants en soins intensifs non pédiatriques et/ou en l'absence d'intensivistes pédiatriques augmentait significativement leur mortalité et leur durée de séjour. La reconnaissance des Soins Intensifs Pédiatriques (SIP) n'existe toujours pas en Belgique où les enfants peuvent être admis dans n'importe quelle unité de soins intensifs pédiatrique ou adulte. Il est donc nécessaire de reconnaître la spécificité des SIP ainsi que la nécessité d'une formation spécifique d'intensiviste pédiatrique.

Le développement de la biologie et de la génétique moléculaire vont permettre dans un proche avenir de comprendre les processus cellulaires réversibles et irréversibles de la plupart des problèmes responsables de la mortalité en soins intensifs et permettre le développement de techniques diagnostiques et thérapeutiques nouvelles.

Le développement extrêmement rapide de l'information permettra la création de banques de données multicentriques incluant les données de toutes les unités de SIP pour obtenir finalement un outil intelligent de prise de décision. La télémédecine qui permet une consultation virtuelle du patient est en train de voir le jour.

Les progrès technologiques des soins critiques pédiatriques ne doivent cependant pas nous faire oublier la prise en charge du bien-être de l'enfant et de sa famille. Il faut que l'unité de soins intensifs pédiatriques du futur soit « parents admis ».

Le profil des SIP change progressivement, l'accompagnement des enfants et de leur famille change aussi. Une réflexion éthique en équipe et un dialogue avec les parents s'imposent.

ABSTRACT

Paediatric intensive care is born 40 years ago. It has been shown that admission of critically ill children in intensive care (ICU) where no paediatric intensivists worked increased significantly the mortality and the length of stay. The recognition of Paediatric Intensive Care (PICU) does not exist in Belgium and children are admitted in both adult and paediatric intensive care units. It is mandatory to recognise the PICU specificity and the usefulness of a fellowship in paediatric intensive care.

Development of molecular biology and genetics will permit in the near future to understand reversible and irreversible cellular processes of the majority of problems responsible for mortality in critical care and to allow the development of new diagnostic and therapeutic techniques.

Rapid development of information will permit the creation of multicenter databases including all PICU's data. The final goal is an intelligent tool for making decision process. Telemedicine is born which permits a virtual consultation of the patient.

Technological progress must not impair the well-being of the child and its family. The PICU of the future must be « parents admitted ». PICU profile is progressively changing, the way of taking care of the critically ill child and its family is also changing and improving. An ethical reflexion among the health care providers' team and a dialogue with parents will blossom.

Key words : *pediatric intensive care, future, recognition, progress*

LE FUTUR DES SOINS INTENSIFS PEDIATRIQUES

Les soins intensifs pédiatriques (SIP) existent comme spécialité distincte depuis environ 40 ans^{1,2}. La ventilation prolongée des prématurés souffrant de syndrome de détresse respiratoire avant l'utilisation

du surfactant a donné naissance à une cohorte d'enfants nécessitant une ventilation et des soins prolongés en raison de leur bronchodysplasie pulmonaire². La première unité de soins intensifs pédiatrique fut créée en Europe par Goram Haglund en 1955 au « Children's Hospital » de Göteborg en

Suède. La seconde unité a été créée par John Downes en 1967 au « Children's Hospital » de Philadelphia. Pendant les 40 années suivantes, des centaines d'unités de soins intensifs pédiatriques (USIP) se sont établies dans les hôpitaux académiques et les hôpitaux d'enfants partout dans le monde³.

Le futur des SIP passe par leur reconnaissance en tant que spécialité distincte des soins intensifs adultes (SIA), la centralisation des SIP, l'éducation des médecins qui s'occupent des enfants critiques ainsi que les progrès des technologies et de l'information. Ces progrès doivent prendre place dans un contexte d'humanisation où les parents de ces enfants ont une place croissante. La plupart des organes défaillants peuvent désormais être soutenus, la mortalité en soins intensifs est dès lors de plus en plus fréquemment une mort neurologique et demande une exploration éthique différente.

RECONNAISSANCE ET CENTRALISATION DES SIP

L'impact des unités de soins intensifs pédiatriques sur la morbidité et la mortalité des enfants critiques a été démontrée dans différentes études. Dans une étude comparative entre une région du Royaume Uni ne disposant pas d'un système centralisé où les enfants étaient admis dans de nombreuses petites unités principalement non pédiatriques et une région d'Australie où la centralisation était organisée et où 85% des enfants critiques ventilés étaient admis dans 2 grandes unités pédiatriques, Pearson et collègues démontraient une surmortalité équivalente à 453 (CI 200-720) enfants décédés par an pour le Royaume Uni⁴. De même, dans une étude avant et après centralisation dans la région de Birmingham, lorsque la population pédiatrique était admise en SIP plutôt qu'en soins intensifs adultes (SIA) (ce qui représentait une augmentation de 60% à 90% des admissions en SIP sans modification de la proportion des enfants ventilés mécaniquement à l'admission), la mortalité diminuait de 34 morts pour une population de 100 000 enfants (95% CI 16-51, $p < 0.0001$) alors que la durée de séjour en SIP diminuait de 103 à 74h (différence 29h 95% CI 4.78-54.2h)⁵.

Ces chiffres peuvent être mis en relation avec d'autres études montrant que la présence d'intensivistes pédiatriques prenant en charges les enfants critiques réduisait significativement la mortalité en SIP^{6,7} et notamment celle de Pollack et al qui montrait une réduction significative de la mortalité des enfants critiques lorsqu'un intensiviste pédiatrique était impliqué dans les soins (OR 0.65 ; 5 95% CI 0.44-0.95 $p = 0.027$)⁸. L'équipe des SIP du Sint Mary's hospital à Londres montrait également que la spécialisation permettait d'améliorer le pronostic et les résultats de la prise en charge des enfants atteints de purpura fulminans⁹. Les études faites en SIA avaient aussi démontré que la spécialisation du personnel médical des SIA améliorait le pronostic, réduisait les admissions inappropriées, prévenait les complications et diminuait la durée de séjour des patients adultes^{10,11}.

Enfin, le volume d'une unité de SIP influence de manière significative la mortalité des enfants admis en soins intensifs indépendamment de toute autre variable (existence d'un programme de formation, hôpital d'enfants ou hôpital académique)¹²⁻¹⁴. L'étude de Marcin¹⁴ démontrait une réduction significative de la mortalité pour chaque cohorte de 100 enfants supplémentaires admis (OR 0.68 ; 95 % CI 0.052-0.89). Le volume idéal d'une SIP pour obtenir la mortalité la plus basse ajustée à la sévérité se situait dans cette étude entre 992 et 1401 enfants admis par an.

Malgré cette littérature abondante prônant une centralisation et une spécialisation des SIP, la Belgique n'a toujours pas reconnu la nécessité d'une spécificité pédiatrique et autorise l'hospitalisation des enfants critiques dans n'importe quelle unité de soins intensifs (SIA ou SIP), affaiblissant ainsi les unités de SIP. L'avenir doit permettre de construire des unités de SIP plus grandes et donc plus performantes avec des médecins spécialisés en SIP dirigeant et coordonnant des équipes multidisciplinaires incluant les divers spécialistes de la médecine et de la chirurgie pédiatriques, des infirmiers spécialisés en soins critiques pédiatriques, des kinésithérapeutes du développement, des respirothérapeutes, des psychologues, des éducateurs...³.

EDUCATION ET SIP

Depuis le développement des unités de SIP, la nécessité d'un programme d'éducation spécifique en SIP s'est fait sentir. Le bénéfice de ces programmes était confirmé par la littérature^{6,7} qui démontrait l'influence de l'éducation sur le pronostic des enfants hospitalisés. Ces programmes spécifiques existent dans de nombreux pays (USA, UK, Australie, France...) ^{15,16} mais pas en Belgique. Nous avons toutefois développé depuis 1993 un programme d'éducation à la prise en charge de la première heure des nouveau-nés et enfants critiques destinés à tous les travailleurs de la santé impliqués dans les soins urgents. Actuellement ce programme est devenu un programme de l'European Resuscitation Council et le cours (European Pediatric Life support course)¹⁷ est dispensé dans plus de 15 pays. Ce programme répond aux évidences de sciences et suit les guidelines qui en découlent¹⁸. Il a été démontré que ce type d'éducation améliorait les connaissances¹⁹⁻²¹.

LA BIOLOGIE MOLECULAIRE ET L'INFORMATION

Un enfant critique peut être défini comme un enfant dont le désordre physiologique constitue une menace à l'intégrité du système cardiorespiratoire et qui requiert un support vital agressif. Les techniques de monitoring, les technologies et le matériel ont permis de faire d'énormes progrès dans ce domaine. C'est désormais le nombre d'organes défaillants ou dysfonctionnant dans la pathologie plus que l'organe lui-même qui conditionne le pronostic de l'enfant critique²². Il est toutefois probable que la révolution

dans les SIP viendra dans les prochaines décades de la biologie moléculaire et des progrès des technologies de l'information.

L'arsenal thérapeutique des intensivistes va s'enrichir grâce à la compréhension et à la possibilité d'analyser via les techniques de biologie et de génétique moléculaires les processus cellulaires réversibles et irréversibles de la plupart des problèmes responsables de la mortalité en soins intensifs (syndrome de détresse respiratoire aigu, sepsis, choc septique, défaillance organique multiple...) ^{23,24}. Les organes et les tissus qui dysfonctionnent à un niveau critique présentent des modifications moléculaires qui sont soit des tentatives de réparation inappropriées ou l'expression exagérée d'une réponse physiologique. Les événements cellulaires impliqués dans la réponse inflammatoire, les lésions tissulaires et les réparations cellulaires sont contrôlés au niveau moléculaire et ne peuvent être compris sans analyser l'activité des gènes concernés. Les techniques d'ADN recombinants et en particulier les techniques de PCR nous permettent d'analyser l'intégrité et l'expression des gènes au niveau de l'ARN messager et des protéines. Les techniques de PCR jouent et joueront un rôle croissant dans la détection des infections pulmonaires et des infections systémiques ^{25,26} et des réponses inflammatoires intenses locales et générales annonciatrices de sepsis et de lésion pulmonaire aiguë (acute lung injury) L'examen des polymorphismes de certains gènes permettra de détecter les susceptibilités génétiques individuelles à développer la forme la plus sévère d'une pathologie critique ²⁷.

Le transfert de séquence de DNA étranger stable vers les cellules humaines par le biais de plasmides ou de vecteurs viraux va aussi se développer dans l'avenir et permettra entre autres la thérapie génique, les traitements anti-cytokines pour traiter ou atténuer la réponse inflammatoire du sepsis ou des traitements par molécules anti-adhésion ... ²⁸.

L'information est elle aussi à un tournant décisif. Les systèmes automatiques de capture des données doivent ouvrir la perspective de « l'unité de SIP virtuelle » ²⁹. Le recueil et l'archivage de données physiologiques extensives des enfants critiques, la collecte des données démographiques, diagnostiques et thérapeutiques fournies par chaque unité de SIP dans une gigantesque banque de données mondiale et leur traitement statistique (sur le modèle des études randomisées, double aveugle, placebo-contrôle) devraient permettre d'améliorer les connaissances des pathologies critiques. Cet outil permettra d'obtenir de façon logique, constante et universelle les informations et la connaissance nécessaires à administrer les meilleurs soins possibles pour chaque enfant hospitalisé en SIP. Il s'agira donc d'un outil intelligent de prise de décision.

Grâce à ces banques de données étendues multicentriques, vont se développer d'autres outils qui permettront l'amélioration et la mesure de la qualité

des unités, l'éducation par « *e-learning* » et la télémédecine.

Plusieurs études ont déjà montré l'efficacité de la télémédecine ^{30,31}. Celle-ci est un concept de consultation en temps réel par le biais de vidéos, de monitoring à distance, de téléradiographie, de transmission des résultats de laboratoire... Le médecin peut donner un avis, poser un diagnostic ou proposer un traitement sans être physiquement présent au lit du patient mais en ayant les mêmes données sous forme virtuelle. Ceci ne remplacera pas probablement pas la présence physique du médecin mais pourra devenir un système de consultation permettant de renforcer les équipes à certains moments (nuit ou week-end par exemple).

L'ENVIRONNEMENT DES SOINS INTENSIFS

L'univers des soins intensifs est source de douleur et d'anxiété pour l'enfant critique. La sédation et l'analgésie sont utilisées pour permettre l'intubation, la ventilation artificielle, la pose de cathéter centraux, de drains et de nombreuses autres procédures invasives mais aussi pour permettre à l'enfant de tolérer cet environnement effrayant, bruyant et hostile ³².

Les intensivistes pédiatriques sont de plus en plus concernés par cet aspect des soins aux enfants critiques et utilisent de nombres techniques classiques de sédation analgésie et d'autres moins classiques comme l'acupuncture, la relaxation, l'auto- hypnose, etc... Des outils spécifiques à chaque tranche d'âge pour mesurer la douleur et l'anxiété ³³ ont également été mis en place. La gestion et le contrôle de la douleur ainsi que le monitoring de la sédation analgésie demandent encore de nombreuses améliorations pour éviter de sur ou sous doser le traitement afin d'éviter les réveils trop lents, le stress du sous-traitement ou les troubles psychologiques qui peuvent suivre ces traitements.

L'enfant est un être en construction qui a des besoins différents de celui de l'adulte. D'autres outils sont nécessaires. La présence des parents 24 heures sur 24 au chevet de l'enfant en soins intensifs est nécessaire pour permettre à celui de garder des repères fiables, être consolé, rassuré, se sentir protégé. Les parents sont encouragés à participer aux soins de l'enfant avec l'aide du personnel. Des jeux, films, vidéos, jouets familiers sont mis à disposition ou apportés par les familles afin de permettre dès que possible à l'enfant d'avoir une activité ludique. Psychologues, instituteurs, conteurs, clowns, musiciens, chanteurs et éducateurs viennent dans la chambre de l'enfant dès que son état l'y autorise. De plus en plus d'équipe dont la nôtre, autorisent les parents à être présents lors des procédures invasives s'ils le souhaitent ³⁴.

Ils sont également de plus en plus souvent autorisés à être présents lors des réanimations cardio-

pulmonaires de leur enfant. Les soins intensifs du futur doivent devenir entièrement « parents admis » ce qui implique non seulement de les autoriser à être présents mais de mettre à leur disposition des locaux (détente, salle à manger, sanitaires) et un encadrement qui leur permette de communiquer adéquatement avec l'équipe soignante, les aide à gérer leur peur, leur stress et le reste de leur famille³⁵⁻³⁷.

L'ETHIQUE

Le développement des techniques de soins intensifs a fait surgir le problème de l'acharnement thérapeutique obligeant le personnel soignant à une réflexion éthique. Dans une analyse rétrospective, Martinot et collègues ont montré que 52 % des décès en SIP étaient d'origine neurologique et que 28 % des décès faisaient suite à un ordre de ne pas réanimer ou à un arrêt de réanimation³⁸. De plus, un grand nombre d'enfants admis en SIP souffrent d'une pathologie chronique sévère ou une défaillance neurologique à l'admission. Il est nécessaire non seulement d'avoir une réflexion au sein des équipes mais aussi un dialogue honnête, empathique et bienveillant avec les familles afin de permettre aux enfants de mourir dans la dignité³⁹.

CONCLUSION

Les soins intensifs pédiatriques du futur doivent être reconnus dans leur spécificité afin de donner les meilleurs soins aux enfants critiques. La formation d'intensivistes pédiatriques et leur présence dans ces unités et une condition sine-qua-non à l'amélioration de la mortalité, de la morbidité et de la durée de séjour en soins intensifs.

La biologie et la génétique moléculaires mais aussi les nouvelles formes d'information et la télémédecine vont changer le profil de nos soins intensifs dans un proche avenir. Dans l'immédiat, la création d'un environnement adapté à l'enfant et à sa famille permet de donner une dimension humaine aux soins critiques.

Les technologies de demain changent aussi la réflexion éthique que nous devons avoir dans nos unités pédiatriques.

BIBLIOGRAPHIE

- Downes JJ : The historical evolution, current status, and prospective development of pediatric critical care. *Crit Care Clin North Am* 1992 ; 8 : 1-22
- Northway WH Jr, Rosan RC, Porter DY: Pulmonary disease following respiratory therapy of hyaline-membrane disease. Bronchopulmonary dysplasia. *N Engl J Med* 1967 ;276 : 357-68.
- Epstein D, Brill J E: A history of Pediatric Critical Care Medicine. *Pediatr Res* 2005 ; 58 : 987-96.
- Pearson G: Should pediatric intensive beds be centralised? Trent versus Victoria. *Lancet* 1997 ; 349 :1213-7

- Pearson G, Barry P, Timmins C, Stickley J, Hocking M: Changes in the profile of paediatric intensive care associated with centralisation. *Intensive Care Med* 2001 ; 27 : 1670-3.
- Pollack MM, Patel KM, Ruttimann E. Pediatric critical care training programs have a positive effect on pediatric intensive care mortality. *Crit Care Med.* 1997 ; 25 : 1637-42.
- Tenner PA, Dibrell H, Taylor RP: Improved survival with hospitalists in a pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 2003 ; 31 : 847-52.
- Pollack MM, Cuerton TT, Patel KM, Ruttimann UE, Getson PR, Levettown M: Impact of quality-of-care factors on pediatric intensive care unit mortality. *JAMA* 1994 ; 272 : 941-6.
- Booy R, Habibi P, Nadel S et al and the Meningococcal Research Group: Reduction in case fatality rate from meningococcal disease associated with improved healthcare delivery. *Arch Dis Child* 2001 ; 85 : 386-90
- Vincent JL. Need for intensivists in intensive care units. *Lancet* 2000 ; 356 : 695-6.
- Provonost PJ, Angus DC, Dorman T, Robinson KA, Dremsizov TT, Young TL: Physician staffing patterns and clinical outcomes in critically ill patients: a systematic review. *JAMA.* 2002 ; 28 8: 2151-62
- Shann F: Australian view of paediatric intensive care in Britain. *Lancet* 1993 ; 342 : 68.
- Tilford JM, Simpson PM, Green JW, Lensing S, Fiser D: Volume-Outcome Relationships in Pediatric Intensive Care Units. *Pediatrics* 2000 ; 106 : 289-94
- Marcin JP, Song J, Leigh JP: The impact of pediatric intensive care unit volume on mortality: a hierarchical instrumental variable analysis. *Pediatr Crit Care Med* 2005 ; 6 : 136-41
- Beaufils F: Réanimation pédiatrique et néonatale. Préparer l'avenir. *Arch Fr Pédiatr* 1990 ; 47 : 623-5
- Oliver TK, Tunnessen WW Jr, Butzin D, Guerin R, Stockman JA 3rd: Pediatric workforce: Data from the American Board of Pediatrics. *Pediatrics* 1997; 99: 241-244
- Baskett JFP, Nolan JP, Handley A, Soar J, Biarent D, Richmond S: ERC guidelines 2005 on CPR and ECC. Principles of training in resuscitation. *Resuscitation* 2005 ;67 : S181-9
- Biarent D, Bingham R, Richmond S et al: ERC Guidelines 2005 on CPR and ECC. *Paediatric Life Support.* *Resuscitation* 2005 : 67 : S97-133
- Buss PW, Mc Cabe M, Evans RJ, Davies A, Jenkins H: A survey of basic resuscitation knowledge among resident paediatricians. *ADC.* 1993 ;68 :75-8
- Carapiet D, Fraser J, Wade A, Buss PW, Bingham R: Changes in paediatric resuscitation knowledge among doctors. *Arch Dis Child* 2001 ; 84 : 412-4
- Roberts I, Compbell F, Hollis S, Yates D: Reducing accident death rate in children and young adults: the contribution of hospital care. *BMJ* 1996 ; 313 : 1239-41
- Lacroix J, Corring J for the PALISI network: Severity of illness and organ dysfunction scoring in children. *Pediatr Crit Care Med* 2005 ; 6 : S126-34
- Villar J, Mendez S, Slutsky AS: Critical Care Medicine in the 21st century; from CPR to PCR. *Critical Care* 2001 ; 5 : 125-30
- Villar J, Siminovitch KA: Molecular Intensive Care Medicine. *Intens Care Med* 1999 ; 23 : 718-31

25. Schluger NW, Rom WN: The polymerase chain reaction in the diagnosis and evaluation of pulmonary infections. *Am J Respir Crit Care Med* 1995 ; 152 : 11-6
26. Cursons RTM, Jeyeradiah E, Sleigh JW: The use of polymerase chain reaction to detect septicemia in critically ill patients. *Crit Care Med* 1999 ; 27 : 937-40
27. Stuber F, Petersen M, Bokelmann F, Shade U: A genomic polymorphism within the tumor necrosis factor locus influences plasma necrosis factor alpha concentrations and outcome of patients with severe sepsis. *Crit Care Med* 1996 ; 24 : 381-4
28. Curiel DT: Gene-based therapies for inherited and acquire disorders of the lungs. *Chest* 1997 ; 111(suppl) 149-52
29. Wetzel RC: The virtual pediatric intensive care unit. Practice in the new millenium. *Pediatr Clin North Am* 2001 ; 48 : 795-814
30. Breslow MJ, Rosenfeld BA, Doerfler M et al. Effect of a multiple-site intensive care unit telemedicine program on clinical and economic outcomes: an alternative paradigm for intensivists staffing. *Crit Care Med*. 2004 ; 32 : 31-8
31. Rosenfeld BA, Dorman T, Breslow MJ et al: Intensive care unit telemedicine: alternate paradigm for providing continuous intensivists care. *Crit Care Med*. 2000 ; 28 : 3925-31
32. Al Samsam RH, Cullen P. Sleep and adverse environmental factors in sedated mechanically ventilated pediatric intensive care patients. *Pediatr Crit Care Med* 2005 ; 6 : 565-7
33. Fonteyne C, Biarent D, Govaerts M, et al: Prévention et traitement de la douleur aiguë en pédiatrie. 1^{ère} édition 2003. ChildMediMedia Editeurs. Bruxelles
34. Powers KS, Rubenstein JS: Family presence during invasive procedures in the pediatric intensive care unit. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1999 ; 153 : 955-8
35. Haines C, Childs H: Parental satisfaction with paediatric intensive care. *Paediatr Nurs*. 2005 Sep ; 17(7) : 37-41
36. Youngblut JM, Shiao SYP: Child and family reactions during and after pediatric ICU hospitalization : a pilot study. *Heart Lung* 1993 ; 22 : 46-54
37. Van Pevenage C, Bogliatto K, Magisson C, Fonteyne C, Otte F, Mulder A, Appelboom J, Biarent D : A Bruxelles, des familles en soins intensifs pédiatriques. *Soins Pédiatrie-Puériculture* 2005 ; 224 : 23-5
38. Martinot A, Lejeune C, Hue V et al : Modalités et causes de 259 décès dans un service de réanimation pédiatrique. *Arch Pédiatr* 1995 ; 2 : 735-41
39. Van Pevenage C, Bogliatto K, Magisson C, Fonteyne C, Otte F, D Biarent. Le décès de l'enfant en soins intensifs, la famille et le deuil. *Soins Pédiatrie-Puériculture* 2005 ; 224 : 26-9

Correspondance

D. BIARENT
 Unité de Soins Intensifs Pédiatriques
 Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, ULB.
 15 avenue JJ Crocq
 1020 Bruxelles