



UNIL | Université de Lausanne

Faculté de biologie
et de médecine

Ecole Doctorale

Soutenance de thèse

Madame Chantal Grandjean

Master ès Sciences en sciences infirmières, Université de Lausanne
& Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale, Suisse

Soutiendra en vue de l'obtention du grade de
Docteure ès sciences infirmières
de l'Université de Lausanne, sa thèse intitulée :

CHRONIC CRITICAL ILLNESS: CHILDREN' CARE CHARACTERISTICS AND FAMILIES' PSYCHOSOCIAL OUTCOMES AND NEEDS

Directrice de thèse :

Madame la Professeure Anne-Sylvie Ramelet

Cette soutenance aura lieu le

Mercredi 8 juin 2022, à 17h15

Au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Auditoire Mathias Mayor
Niveau 08, Bâtiment hospitalier du CHUV, à Lausanne

L'entrée est publique, masque obligatoire.

Prof. Niko Geldner
Directeur de l'Ecole Doctorale

Lausanne, le 16 mai 2022

CHRONIC CRITICAL ILLNESS : CHILDREN' CARE CHARACTERISTICS AND FAMILIES' PSYCHOSOCIAL OUTCOMES AND NEEDS

Les enfants atteints d'une pathologie critique chronique (PCC) et admis dans une unité de soins intensifs pédiatriques (SIP) sont à haut risque d'évolutions défavorables. Ils sont fortement exposés aux technologies intensives et utilisent une part considérable des ressources des unités de SIP. Lorsque l'hospitalisation en SIP est prolongée ou répétée, elle peut avoir un impact négatif important sur la santé psychologique et le fonctionnement de toute la famille. Il est nécessaire d'approfondir les connaissances sur les caractéristiques cliniques des enfants PCC et sur leur utilisation des ressources de SIP, ainsi que sur la santé psychosociale de la famille, tout au long d'une hospitalisation en unité de SIP. Cette thèse de doctorat visait à pallier le manque d'évidences disponibles sur le sujet au travers de deux études.

Premièrement, une étude nationale rétrospective observationnelle a été réalisée dans le but de mesurer la prévalence des enfants PCC, de comparer leurs caractéristiques cliniques et l'utilisation des ressources de SIP avec des enfants non-PCC, et d'identifier les facteurs associés à la pathologie critique chronique. Les données d'un registre national incluant 12'375 dossiers d'enfants provenant de huit unités de SIP ont été analysées. Les patients hospitalisés aux SIP étaient identifiés comme PCC lorsqu'ils avaient une durée de séjour ≥ 8 jours et une dépendance à ≥ 1 technologie intensive. Le taux de prévalence d'enfant PCC était de 8%. Par rapport aux enfants non-PCC, les enfants PCC étaient plus jeunes (6,7 vs 2,8 mois), présentaient plus de diagnostics cardiaques (12% vs 24%) et un taux de mortalité plus élevé (2% vs 7%), respectivement. L'utilisation des technologies intensives était significativement plus élevée dans le groupe PCC comparé au groupe non-PCC, ainsi que la charge de travail infirmière (médiane=22 [EI=17-27]; médiane=21 [EI=16-26] respectivement, $p < 0,001$). Les diagnostics cardiaques et neurologiques, les hospitalisations chirurgicales, le besoin de soutien respiratoire, le risque de mortalité élevé et l'état d'agitation étaient associés à la pathologie critique chronique (aORs entre 1,07 et 2,28, $p < 0,001$).

Deuxièmement, une étude prospective longitudinale a été menée pour évaluer et comparer les résultats de santé psychosociale et les besoins des familles PCC pendant et après l'hospitalisation en SIP, et d'identifier les facteurs prédictifs à un meilleur fonctionnement familial. Les données ont été recueillies pendant et après l'hospitalisation en SIP, auprès d'un échantillon de convenance de familles PCC issues de l'une des huit unités de SIP de Suisse, sur la base de plusieurs questionnaires validés. Parallèlement, une étude qualitative descriptive a été réalisée afin d'explorer les spécificités de la santé psychosociale et des besoins des familles PCC. Les données ont été collectées après l'hospitalisation en SIP, auprès d'un échantillon raisonné de familles PCC sélectionnées à partir de l'échantillon quantitatif, au travers d'entretiens semi-structurés. Finalement, sur la base des résultats quantitatifs et qualitatifs, des analyses issues d'une méthode convergente mixte ont été réalisées afin d'identifier la convergence et la divergence des résultats de santé psychosociale et des besoins des familles PCC par rapport à ceux des familles non-PCC. Les outcomes des études comprenaient le stress familial, les sources de stress liées à l'hospitalisation, la satisfaction des besoins, le fonctionnement de la famille et la qualité de vie perçue de l'enfant. Au total, 199 mères et pères ont rempli des questionnaires, et 31 entretiens avec un ou deux parents ont été réalisées. Le niveau de stress des parents était élevé avec une médiane à 70 sur 100 en début d'hospitalisation [EI=49-80] et maintenu à 71 un mois après la sortie de l'unité des SIP [EI =40-80]. Les parents ont décrit le sentiment d'être sur des montagnes russes, avec une succession ininterrompue d'émotions négatives et positives. Pendant l'hospitalisation en unité de SIP, les sources qui provoquaient le stress le plus élevé étaient l'altération du rôle parental (moyenne=3,2-3,3 [ET=1,1-1,3]) et l'apparence physique, les comportements et les émotions de l'enfant (moyenne=2,8-2,9 [ER=0,8-0,9]) (score maximum=5). De nouvelles sources de stress ont été identifiées, apparaissant au fur et à mesure de l'hospitalisation et liées à la réorganisation familiale, l'isolement social et la charge financière. La plupart des besoins non satisfaits des familles étaient liés à la mauvaise coordination des soins et au manque de prise en compte du rôle et de l'expertise parentale. Le fonctionnement familial était fragile dès les premiers jours de l'hospitalisation (moyenne=64 [ET=17]) et significativement moins bon encore après 30 jours d'hospitalisation (moyenne=55 [ET=17], $p=0,002$) (score maximum=100). Les mères démontraient plus de dysfonctionnement physique et émotionnel que les pères après la sortie des SIP. Une qualité de vie de l'enfant déjà altérée avant l'hospitalisation et les difficultés financières étaient associés au dysfonctionnement familial (coef=0,34, $p < 0,001$; coef=-9,36, $p=0,037$, respectivement). De nombreuses stratégies d'adaptation développées par les familles PCC ont été mises en évidence, telles que la protection de leur santé physique, psychologique et sociale, le développement de leur autonomie et la vision d'un nouvel avenir en tant que famille.

Les résultats de cette thèse de doctorat soulignent l'importance a) de l'identification précoce des enfants atteints de PCC, b) de la reconnaissance des défis supplémentaires pour les familles PCC, c) de la prise en compte de l'enfant et de la famille en tant que système, et d) de la nécessité de familles avec un niveau élevé d'*empowerment*. Cette thèse confirme le besoin d'implanter une approche de soins centrée sur le patient et la famille, soutenue par des compétences et des outils de soins à la famille.