

Ce que vous devez savoir  
après avoir quitté une unité  
de soins intensifs

# RÉCUPÉRATION APRÈS UN ÉTAT DE SANTÉ CRITIQUE



# INTRODUCTION

Votre expérience aux soins intensifs peut continuer de vous affecter physiquement et émotionnellement après votre retour à la maison. L'effet que votre séjour peut avoir eu sur vous importe peu de votre âge, la gravité de votre état à l'hôpital, votre état de santé actuel ou avant votre maladie. Vous avez passé une période très difficile et il vous faudra peut-être un certain temps pour récupérer.

## **CECI EST POUR VOUS, VOTRE FAMILLE ET VOS AMIS**

Vos proches ont peut-être été bouleversés par ce que vous avez vécu aux soins intensifs. Ceci pourrait avoir été aggravé par la situation due à la CoViD-19 qui a restreint les visites, vos proches n'ont peut-être pas vu à quel point vous étiez malade. Il est donc facile de comprendre pourquoi ils pourraient s'attendre à ce que vous vous sentiez mieux très bientôt.

Votre famille, vos amis et un réseau de soutien plus large seront heureux que vous soyez de retour à la maison, mais ils peuvent ne pas comprendre ce que vous avez vécu ni votre état d'âme actuel.

Vous aurez besoin de leur soutien pendant votre rétablissement. Pendant le processus de récupération, même si vous avez l'air mieux, vous ne vous sentirez peut-être pas bien aussi rapidement que souhaité. Votre famille, vos amis et un réseau d'assistance plus large doivent comprendre cela, il est donc important que vous partagiez ceci avec vos proches et de leur expliquer comment vous vous sentez.

# COMBIEN DE TEMPS ME FAUT-IL POUR RÉCUPÉRER

La récupération impliquera généralement tout votre corps. De nombreuses personnes rencontrent de nouveaux problèmes physiques, cognitifs, psychologiques et émotionnels pendant leur rétablissement. Il est normal de traverser une période de rétablissement difficile, mais c'est important de savoir que la majorité des gens se rétablissent complètement.

- Le temps de récupération varie pour chaque personne. Généralement, cela peut prendre de quelques semaines à quelques mois, mais pour certains, cela peut prendre plus de temps. Il arrive aussi que certaines personnes n'aient que très peu ou pas de problèmes suite à une maladie grave.
- Il existe des facteurs contributifs qui peuvent influencer le rétablissement, comme l'âge, les antécédents médicaux et la durée du séjour à l'hôpital.
- Pour les personnes qui ont subi des dommages importants aux organes (ex : le cœur, les poumons, le cerveau), le rétablissement peut prendre plus de temps et être complexe.
- La période de récupération après la CoViD-19 est encore largement inconnue, mais il est probable qu'elle présente des similitudes avec la récupération après une septicémie.

# QU'EST-CE QU'UN ÉTAT DE SANTÉ CRITIQUE

Vous lisez peut-être ceci parce que vous, un parent ou un ami, avez récemment reçu des soins intensifs dans une unité appelé de “soins intermédiaire” ou une unité de soins intensifs. Ces unités sont parfois combinées et pendant la pandémie de la CoViD-19, vous avez peut-être même reçu un soutien en soins intensifs ailleurs à l'hôpital, en raison de la demande supplémentaire de lits.

Ces soins auraient impliqué un traitement pour soutenir un ou plusieurs organes qui commençaient à ne plus fonctionner. Il peut s'agir des poumons (respiration), du cœur et de la circulation (tension artérielle ou rythme cardiaque) ou des reins.

## POURQUOI AVIEZ-VOUS BESOIN DES SOINS INTENSIFS?

L'unité des soins intensifs est l'endroit où les patients les plus malades d'un hôpital sont traités. Aux soins intensifs:

- vous pouvez être soigneusement surveillé, notamment en vérifiant votre pouls; votre pression artérielle; votre fréquence respiratoire; votre niveau d'oxygène; la quantité de liquide que vous absorbez et la quantité d'urine que vous produisez . Ces vérifications sont toutes très importantes, car le personnel peut rapidement identifier toute détérioration de votre état et modifier votre traitement au besoin.
- le personnel peut vous donner un traitement, y compris un soutien médicamenteux ou mécanique (avec l'aide de machines) pour vos principaux organes, comme votre cœur, vos reins et vos poumons
- il y a des médecins, des infirmières, des physiothérapeutes, des pharmaciens et des nutritionnistes hautement qualifiés qui s'occupent de vous 24/7 et soutiennent vos proches en leur expliquant ce qui se passe
- Il peut y avoir une infirmière qui ne s'occupe que d'un ou deux patients (bien que ce ratio ait pu être différent pendant la pandémie de la CoViD-19)

La raison de votre admission aux soins intensifs a possiblement été due à des complications dues à la CoViD-19.

# QU'EST-CE QUE LA COVID-19?

Un nouveau coronavirus, appelé syndrome respiratoire aigu sévère CoronaVirus 2 (SARS-CoV-2) est le virus qui cause la maladie coronavirus 2019 (CoViD-19). Les coronavirus proviennent d'une famille de virus qui causent des maladies chez les animaux. Sept d'entre eux, y compris le nouveau virus, ont fait le saut chez l'homme, mais la plupart provoquent simplement des symptômes de rhume ou de grippe.

La CoViD-19 est étroitement liée au syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS) qui a balayé le monde en 2002/2003. Un autre coronavirus est à l'origine du syndrome respiratoire du Moyen-Orient (MERS), dont certains cas sont apparus sporadiquement depuis 2012.

## Pourquoi la CoViD-19 vous a-t-elle rendu si malade ?

Si votre infection à la SARS-CoV2 a tourné pour le pire, c'est dû à une réaction excessive du système immunitaire contre le virus. Cela provoque une inflammation excessive dans votre corps au complet, mais surtout au niveau des poumons. L'inflammation des poumons est appelée pneumonie.

Lorsque vous prenez une inspiration, l'air traverse votre bouche, passe le long de votre trachée et à travers les petits tubes dans vos poumons, appelées bronches, pour aboutir dans de minuscules sacs d'air appelés alvéoles. C'est là que l'oxygène pénètre dans le sang et que le dioxyde de carbone sort. Lors d'une pneumonie, les minuscules sacs commencent à s'enflammer et à se remplir de liquide. Cela provoque éventuellement un essoufflement, de faibles niveaux d'oxygène dans le sang et des difficultés à respirer. Si les choses empirent, certaines personnes ont besoin d'un ventilateur pour les aider à respirer.

Certains patients peuvent devenir plus malades en raison de la réponse excessive du système immunitaire et développent une condition appelée le choc septique. La pression artérielle peut chuter à des niveaux dangereusement bas et les organes peuvent cesser de fonctionner correctement ou échouent complètement. Parfois, le cœur et d'autres organes comme les reins, peuvent nécessiter un soutien médicamenteux ou mécanique.

Chez les patients atteints de la CoViD-19, la situation est compliquée par la formation de petits caillots sanguins. Ceux-ci peuvent aggraver l'incapacité à respirer et également entraîner une détérioration de la fonction d'autres organes.

# L'AIDE QUE VOUS POUVEZ AVOIR REÇUE DANS LES SOINS INTENSIFS

Une équipe de médecins, d'infirmières, de physiothérapeutes et d'autres professionnels de la santé vous auront soigné, auront pris soin de vous et auront essayé de vous rendre aussi confortable que possible.

Les infirmières auront passé le plus de temps avec vous et vous auront donné des soins comme:

- vérifier comment vous réagissiez au traitement en surveillant votre pouls, votre tension artérielle, votre taux d'oxygène, etc.
- vous donner les médicaments dont vous aviez besoin
- vous laver et changer vos draps
- vous tourner souvent pour éviter le développement de plaies de lit, bouger vos bras et vos jambes pour ne pas trop raidir
- vous mettre un cathéter urinaire. Ce tube aurait été placé dans votre vessie pour permettre la collecte d'urine
- enlever les sécrétions de vos poumons si vous aviez un tube respiratoire ou une trachéotomie, car vous n'auriez pas pu tousser assez fortement pour l'expulser vous-même. Cela aurait été fait en utilisant un tube d'aspiration qui aurait été passé dans le tube respiratoire. Cela peut vous avoir fait tousser et vomir, ce dont vous vous souvenez peut-être.

# ÉQUIPEMENT ET TRAITEMENT AUX SOINS INTENSIFS

Il existe une gamme d'équipements utilisés aux soins intensifs différents du reste de l'hôpital. Voici des descriptions de certains équipements et traitements utilisés aux soins intensifs

## Alarmes

Les soins intensifs sont plus bruyants qu'une salle d'hôpital standard en raison des bruits de l'équipement et des alarmes. Si vous avez entendu une alarme, cela ne signifiait pas nécessairement que quelque chose n'allait pas, il s'agissait peut-être simplement d'un indicateur pour le personnel soignant - par exemple, une perfusion de médicament qui était presque vide devait être changée.

## Tubes respiratoires

De nombreux patients aux soins intensifs ont besoin d'aide pour respirer. Chez les plus gravement malades, cela implique de faire passer un tube respiratoire en plastique (tube endotrachéal) dans la bouche et le long de la trachée. La plupart des patients auront besoin de sédation pour rester à l'aise pendant que ce tube respiratoire est en place, bien que le personnel essaie d'utiliser le moins de sédation possible pour aider le patient à se rétablir - l'objectif est de maintenir les patients aussi détendus et calmes que possible.

## Ventilateur ou appareil respiratoire

Le ventilateur est aussi parfois appelé appareil respiratoire. Cela aide le patient à respirer alors qu'il est très malade, trop endormi ou trop faible pour respirer par lui-même. Il est connecté au patient via un système de tubulure et un tube respiratoire (sonde endotrachéale) insérés dans la bouche et la trachée du patient. La tubulure permet au ventilateur de pousser de l'air et de l'oxygène (sous des pressions variables) dans les poumons du patient. Parfois, une trachéotomie ou une sonde «trachéale» est nécessaire. Celle-ci est connectée au ventilateur via un tube qui est inséré à travers le cou et dans la trachée.

# ÉQUIPEMENT ET TRAITEMENT AUX SOINS INTENSIFS

## Surveillance de la pression artérielle

La pression artérielle est mesurée aux soins intensifs à l'aide d'un brassard de tension artérielle (comme celui de votre médecin de famille) ou à l'aide d'une canule insérée directement dans une artère, généralement dans le poignet ou l'aîne. C'est ce qu'on appelle une ligne artérielle. Une ligne artérielle peut mesurer la pression artérielle avec précision et en continu, aidant à identifier rapidement les problèmes. Elle peut également être utilisée pour prélever des échantillons de sang qui montrent la quantité d'oxygène et de dioxyde de carbone dans le sang. Cela permet de s'assurer que le patient reçoit un bon soutien du ventilateur.

## Les cathéters intraveineux (lignes IV)

Les cathéters intraveineux (lignes IV) sont des tubes en plastique placés dans les veines. Dans l'unité de soins intensifs, ces grandes lignes IV spéciales sont souvent nécessaires pour administrer certains des médicaments nécessaires à stabiliser votre tension artérielle, surveiller votre fonction cardiaque et administrer des éléments et liquides essentiels de base. Ces grandes lignes IV sont appelées lignes centrales et elles sont placées dans de larges veines, soit dans le cou (veines jugulaires), soit juste en dessous des clavicules (lignes sous-clavières). Vous remarquerez peut-être des marques sur votre cou ou votre poitrine à cause de ces lignes. Avec le temps, ces marques devraient s'estomper, mais elles peuvent toujours vous être visibles.

## Alimentation aux soins intensifs

Il est très important pour les patients aux soins intensifs de maintenir une nutrition adéquate et un bon apport calorique afin de lutter contre leur maladie. Par conséquent, même si les patients ne peuvent pas manger normalement, des sondes d'alimentation sont couramment utilisées. Une sonde naso-gastrique (sonde NG) est le type de sonde d'alimentation le plus couramment utilisé. Ce sont de longs tubes minces, placés par une infirmière ou un médecin, qui rentrent par le nez, descendent dans l'œsophage (tuyau alimentaire) jusqu'à ce qu'ils atteignent l'estomac. Des solutions nutritives sont passées par ce tube pour nourrir le patient.

# ÉQUIPEMENT ET TRAITEMENT AUX SOINS INTENSIFS

Certains patients dont les symptômes sont plus graves peuvent être incapables d'absorber de la nourriture par leur intestin. Dans ce cas, l'équipe de nutrition aidera les médecins à concevoir une nutrition intraveineuse, autrement connue sous le nom de nutrition parentérale.

## Dialyse ou «filtre rénal»

Une machine à dialyse ou «filtre rénal» est une forme de soutien rénal. Il s'agit d'une machine qui peut temporairement prendre en charge le travail des reins lorsqu'ils ont du mal à fonctionner normalement. Les médecins peuvent surveiller le bon fonctionnement des reins du patient en notant la quantité d'urine qu'ils passent par jour et en effectuant de simples analyses de sang.

# CE QUE VOUS POUVEZ AVOIR EXPÉRIMENTÉ AUX SOINS INTENSIFS

Il se peut que vous ne vous souveniez pas de votre temps aux soins intensifs ou que vous ayez des souvenirs très flous de ce qui vous est arrivé. N'ayez pas peur ; ceci est commun. Vous pouvez avoir été affecté sur le plan physique et émotionnel ; les médicaments, procédures et traitements jouant tous à modifier votre parcours.

Vous pouvez avoir vécu les choses suivantes:

- se sentir un peu conscient, mais ne pas savoir où vous étiez ni ce qui se passait
- avoir fait des cauchemars ou penser que des choses se passaient qui n'étaient pas réelles - et cela peut être très effrayant. Vous ne vous êtes peut-être pas rendu compte que vous étiez à l'hôpital et vous avez possiblement essayé de comprendre ce qui se passait. Il est possible que vous vous soyez senti captif ou comme si vous viviez une situation extrêmement effrayante. Cette confusion et ces hallucinations sont appelées un délirium et c'est très fréquent pour les patients aux soins intensifs.
- avoir été incapable de parler ou de faire savoir aux gens ce que vous ressentiez
- avoir eu beaucoup de mal à dormir ou avoir fait d'étranges rêves
- ne pas savoir quelle heure de la journée il était ou depuis combien de temps vous avez été hospitalisé

Ne pas se souvenir de ce qui vous est arrivé est extrêmement courant. Vos souvenirs peuvent souvent être flous ou mélangés. Il peut être difficile de reconstituer ce qui s'est passé avant d'être admis et ce qui s'est passé pendant votre séjour. Certaines personnes se souviennent de la fin de leur admission, tandis que d'autres se souviennent de presque rien.

Certaines personnes sont heureuses de ne pas se souvenir de grand-chose, mais pour d'autres, cette amnésie peut être bouleversante. Il se peut que vous ne soyez prêt à en savoir plus dans les semaines, les mois et parfois les années après votre retour à la maison. Il se peut que vous vouliez simplement mettre cet épisode derrière vous. C'est à vous de décider si vous souhaitez en savoir plus sur ce qui s'est passé.

# COMMENT VOUS VOUS SENTEZ



Voici quelques problèmes physiques et cognitifs courants que vous pouvez rencontrer pendant votre récupération

- Fatigue
- Problèmes de sommeil
- Cheveux cassants et perte de cheveux
- Douleurs articulaires et faiblesse musculaire
- Nausée
- Essoufflement
- Perte d'appétit ou un faible appétit
- Changement de vision et d'audition
- Fonction rénale réduite
- Perte de mémoire à court terme
- Altération dans votre jugement et prise de décision
- Altération dans votre discours, par exemple trouver les bons mots
- Perte de concentration
- Difficulté à exécuter des tâches qui étaient auparavant simples

# CE QUE VOUS PENSEZ

Voici quelques-uns des problèmes psychologiques et émotionnels les plus courants rencontrés pendant le rétablissement:

- Baisse humeur et / ou sautes d'humeur
- Manque d'intérêt pour les choses que vous avez appréciées auparavant, possiblement votre apparence personnelle
- Anxiété de redevenir malade
- Perte de confiance
- La peur de ne pas avoir survécu ou la culpabilité d'avoir survécu
- Se sentir coupable de ce que vous avez fait subir à votre famille et vos amis
- Retours en arrière et cauchemars
- Frustré que personne ne comprenne ce que vous avez vécu
- Tension dans vos relations personnelles

Au cours de votre rétablissement, il est normal que vous viviez les troubles mentionnés plus haut, tout en appréciant le monde qui vous entoure. Soyez rassuré qu'il soit normal et commun de rencontrer des problèmes physiques, cognitifs et psychologiques après une maladie grave. Donnez-vous du temps et allez chercher de l'aide selon vos besoins - vous n'êtes pas seul dans votre rétablissement.

Il est important de prendre votre temps pour retourner au travail, aux études ou à vos autres activités. Il peut être conseillé de discuter d'un retour au travail progressif avec votre médecin de famille ou votre équipe de santé au travail pour aider au processus de rétablissement. Si vous êtes actuellement aux études, il peut être utile de parler à un responsable du bien-être des étudiants ou à un conseiller pédagogique.

# QUE FAIRE POUR AIDER VOTRE RÉCUPÉRATION

Il existe plusieurs façons de vous aider pendant votre période de récupération. Celles-ci incluent :

## Temps

Accordez-vous du temps pour récupérer - il n'y a pas de modèle standard pour cela et le temps de récupération varie considérablement d'une personne à l'autre.

## Suivez votre rythme

Cela peut prendre du temps pour récupérer physiquement, alors essayez de suivre votre rythme et ne vous précipitez pas. N'oubliez pas de travailler sur les choses que vous aimez, ainsi que sur les choses que vous savez que vous devriez faire. Essayez de prendre le temps pour les choses que vous appréciez auparavant, même si vous n'avez pas envie de faire grand-chose. Votre force devrait revenir lentement à mesure que vous devenez plus actif, mais cela peut prendre plus de temps que prévu. Essayez de penser à votre énergie un peu comme le budget de votre ménage: ne dépensez pas tout le premier jour - répartissez-le au fil des jours.

## Espace pour parler

Si vous avez la possibilité de partager vos pensées et vos sentiments sur ce qui s'est passé et que c'est réconfortant pour vous, il est suggéré d'essayer d'en parler. Le personnel de l'équipe du Programme de rétablissement: soins intensifs du CUSM peuvent vous fournir des informations, du soutien et des conseils pour gérer ce qui s'est passé et savoir à quoi s'attendre.

## Prendre soin de soi

Prenez soin de vous. Essayez de manger des aliments sains et nutritifs, y compris des fruits et légumes frais, et buvez beaucoup d'eau. La préparation des repas peut être fatigante, surtout lorsque vous vivez seul. Si vous avez peu d'appétit lorsque vous quittez l'hôpital, essayez de manger des petits repas plus souvent. Au début de la phase de récupération, il est normal de se retrouver à manger plus et d'avoir envie de manger des aliments riches en protéines. Écoutez votre corps, il a besoin de ces aliments vitaux pour se reconstruire.

# QUE FAIRE POUR AIDER VOTRE RÉCUPÉRATION

## Dormir

Vous avez besoin d'un sommeil régulier pour garder votre corps en bonne santé. Le retour à une routine de sommeil normale peut prendre du temps. Vous pourriez avoir plus de mal à vous endormir ou vous réveiller plus fréquemment pendant la nuit. Le sommeil devrait éventuellement s'améliorer, mais si ce n'est pas le cas, contactez votre médecin de famille pour obtenir des conseils sur l'hygiène du sommeil.

## Gérer le stress et l'anxiété

À mesure que vous vous améliorez et commencez à en faire plus, vous pourriez être confronté à de nouveaux défis. Un défi commun consiste à accepter que vous étiez malade, à comprendre cette maladie et à vous concentrer sur la façon de vous améliorer. Cela peut vous faire peur, mais avec des conseils et un soutien, cela deviendra plus facile avec le temps.

## Journal intime

Tenir un journal quotidien documentant vos symptômes physiques et vos sentiments, votre sommeil et vos activités peut être à la fois thérapeutique et utile. Un journal peut vous aider à suivre vos progrès et à noter les symptômes dont vous voudriez discuter avec votre médecin. Il est important de célébrer vos progrès, peu importe à quel point vous ceux-ci peuvent paraître petit.

## Faire de légers exercices

Il est important de rester mobile si possible, mais il se peut que vous n'ayez pas l'énergie pour faire la même quantité d'exercice que vous faisiez avant d'être malade et que vous ayez perdu de vos forces. Parler à votre médecin ; il pourra vous suggérer des exercices légers pour renforcer vos muscles tranquillement.

# D'OÙ OBTENIR DE L'AIDE ET DU SUPPORT ?

## Famille et amis

Les proches peuvent aider avec les tâches de la vie quotidienne comme la lessive et la cuisson. Ils sont également là pour vous écouter ; ça se peut que cela prenne un certain temps avant que vous vous sentiez mieux mentalement et physiquement.

## Médecin de famille

Il est important d'informer votre médecin de famille que vous avez passé du temps aux soins intensifs, car il voudra probablement prendre le temps de faire une mise au point de votre état de santé actuel. Il peut également revoir vos médicaments, ou vous orienter vers de la physiothérapie, l'ergothérapie et/ou autre thérapie possiblement nécessaire pour vous aider tout au long de votre rétablissement.

## Suivi des soins intensifs

Le programme de rétablissement: soins intensifs du CUSM est un programme de suivi structuré pour vous aider à mieux comprendre ce qui vous est arrivé à l'USI, ainsi que pour vous soutenir dans votre rétablissement lors de votre cheminement après votre séjour à l'USI. Avec un membre de votre famille, on vous proposera probablement de participer à ce programme où vous aurez la chance de rencontrer des professionnels travaillant aux soins intensifs ainsi que d'autres personnes qui ont vécu une situation comme la vôtre. Vous pouvez également contacter le programme directement pour y participer pendant votre rétablissement. Vous pouvez joindre le programme de rétablissement: soins intensifs par téléphone ou par courriel aux coordonnées ci-dessous:

CUSM — Programme de rétablissement: soins intensifs

1650 Cedar Avenue suite E10-140

(514) 934-1934 ext. 144185

icurecovery@muhc.mcgill.ca

# QUAND DEMANDER DE L'AIDE D'EXPERTS

La plupart des symptômes s'améliorent avec le temps. Vous aurez des maux et des douleurs, comme toute autre personne. Ceci est normal et ne signifie pas nécessairement quelque chose de mauvais.

Parlez à votre médecin si vous éprouvez toujours les problèmes suivants plus d'un mois après la sortie de l'hôpital:

- Anxiété ou inquiétudes fréquentes qui nuisent à votre capacité de faire face à la vie quotidienne
- Mauvaise humeur ou dépression, ayant un impact sur la motivation, votre opinion sur vous-même ou vos pensées sur l'avenir
- Mauvais sommeil, cauchemars ou retours en arrière continus
- Changement de comportement
- Difficulté à accomplir des tâches auparavant quotidiennes ou à s'occuper de la maison et de la famille
- Consommer des drogues (sur ordonnance / sans ordonnance / récréatives) ou boire beaucoup d'alcool

Programme de rétablissement:  
soins intensifs du CUSM



1650 Avenue Cedar suite E10-140  
(514) 934-1934 ext. 144185  
[icurecovery@muhc.mcgill.ca](mailto:icurecovery@muhc.mcgill.ca)

Adapté du livret du UK Sepsis Trust “Recovery After Critical Illness”  
disponible ici: [https://sepsistrust.org/wp-content/uploads/2020/04/  
Critical-Care-Booklet-220420.pdf](https://sepsistrust.org/wp-content/uploads/2020/04/Critical-Care-Booklet-220420.pdf)

Supporté par la Fondation Lauren Alexander:  
<https://www.laurenalexander.ca/>

