

Soins intensifs

Un guide pour les patients et leur famille



Cette brochure contient des conseils et des informations sur les soins intensifs. Elle vous explique comment peuvent être traitées les maladies graves (critical illness) et à quoi la convalescence peut ressembler.

Tous les patients n'ont pas les mêmes effets décrits, mais il est plus que probable qu'ils en présenteront certaines similitudes s'ils ont passé plusieurs jours aux soins intensifs.

Sommaire

■ Introduction	3
■ Information pour les proches, les amis et les visiteurs	4
■ Votre séjour aux soins intensifs	9
■ Quand vous avez quitté les soins intensifs	12
■ Le retour à la maison, que va être ma vie maintenant	13
■ Comment votre grave maladie peut affecter votre corps	16
■ Comment vous pourriez vous sentir après avoir été aux soins intensifs	18
■ Mieux manger pour aller mieux	21



Introduction

La plus grande partie de la brochure a été écrite pour les patients mais elle est aussi destinée aux familles et aux visiteurs. En lisant ceci, les proches comprendront ce que traitement et convalescence impliquent et trouveront des réponses à leurs questions. Le chemin de la guérison est souvent très long.

Pour commencer, les patients ne sont peut être pas susceptibles de lire ces informations. Il est donc conseillé, si vous êtes de la famille, de garder cette brochure et de la donner aux patients lorsqu'ils seront prêts. La chose la plus angoissante quand vous êtes atteint d'une maladie grave, c'est de ne pas savoir ce qui va se passer.

Cette publication ne répondra pas à toutes vos questions mais à un grand nombre d'entre elles.

Elle vous explique ce qui a pu se passer et où vous pouvez trouver plus d'informations.

Chaque chapitre recouvre les différentes phases du traitement et de la convalescence. Vous pouvez lire tout en une fois ou reprendre certains points au fur et à mesure, selon vos besoins.

Ce fascicule a été produit par ICUstep, une Organisation à but non lucratif. C'est un support destiné aux patients qui ont été traités aux soins intensifs. Il a été écrit par des personnes qui ont été soignées aux soins intensifs ou par un membre de leur famille proche.

Il a également soumis à l'approbation d'un panel de professionnels des soins intensifs.

Nous sommes très intéressés par vos commentaires, contactez-nous, vous trouverez sur notre site Web contact@icusteps.org un formulaire de contact.



Informations pour les proches, les amis et les visiteurs

Ce chapitre vous donne des informations pour vous rassurer et vous indiquer vers qui vous pouvez vous adresser si vous avez besoin d'aide. Un patient peut être aux soins intensifs suite à un accident, une maladie grave ou à une opération majeure. Souvent, les proches sont très inquiets, voir un patient en souffrance peut être très stressant. Les malades sont connectés à de nombreuses machines et perfusions, ils sont éloignés de la personne que vous connaissez.

Les premiers jours

Votre parent ou ami a été admis aux soins intensifs car son corps ne peut pas fonctionner normalement. Il a besoin d'aide, cela pourrait avoir des effets secondaires importants, il se peut aussi qu'il meure.

Parfois, certains patients aux soins intensifs peuvent être transférés dans un autre hôpital car ils ont besoin d'un traitement spécialisé non disponible localement ou par manque de lit de soins intensifs. Si cela arrivait à un de vos proches, ce serait encore une cause de stress supplémentaire car vous devriez faire de plus longs trajets. Mais il faut que vous sachiez que les patients ne sont transférés que si c'est absolument nécessaire.

Quand un patient est admis pour la première fois aux soins intensifs, il est normal que vous vous sentiez démuni ou désespéré, vous voulez savoir quelles sont ses chances de guérison. Quoi qu'il en soit, les patients ont besoin de temps pour laisser leur corps se reposer et se remettre du choc causé par la maladie. Parfois, ils reçoivent des analgésiques puissants (médicament anti-douleur) ainsi que des sédatifs pour favoriser le processus de guérison. Si vous avez des questions sur le traitement administré à votre parent, demandez aux membres de l'équipe soignante, ils répondront à vos questions du mieux qu'ils peuvent, ils ne vous donneront pas de faux espoirs. Ils seront disponibles et vous expliqueront ce qu'ils font et vous tiendront au courant des derniers développements.

Que pouvez-vous faire pour aider ?

Il peut y avoir des jours où rien ne change, vous n'avez rien d'autre à faire que de vous asseoir au chevet du patient et attendre. Les infirmières lui parleront, lui expliqueront ce qu'elles font même s'il est inconscient, car sous sédatifs et inconscient, il peut ressentir qu'on le touche mais il gardera des souvenirs confus de son séjour aux soins intensifs.

- Aider le patient

Les infirmières vous demanderont d'apporter des effets personnels du patient, par exemple: son parfum favori ou sa musique préférée afin de l'aider à reprendre pied dans sa vie. Parler à votre parent ou ami peut l'aider, tout en sachant qu'il n'y aura sans doute pas de réponse, c'est une démarche difficile. Evoquer vos vacances, vos expériences, vos bons moments vécus avec lui peuvent aussi vous aider à vous sentir mieux. Vous pouvez aussi lui lire un livre ou un magazine. Même si votre proche est conscient, vous éprouverez quand même des difficultés à communiquer avec lui. S'il ne peut pas parler, il est probable qu'il pourrait écrire ou épeler un mot en montrant des lettres ou des numéros ou encore des mots que vous auriez écrits au préalable.

- Aider le personnel

Certains proches aimeraient prendre part aux soins du patient quand il va mieux. Vous pourriez alors prendre en charge les massages des pieds, des mains ou lui brosser les dents ; cela dépendra de l'état du patient. Ce n'est malheureusement pas toujours possible, demandez l'autorisation à l'équipe soignante.

Vous pouvez désigner une personne qui sera responsable de la communication, entre la famille ou les proches et l'équipe soignante, une sorte de porte-parole du patient et de la famille. Cette personne communiquera les informations à tous les autres membres des familles et amis. Cela permettra un gain de temps à tous.

- Le journal du patient

Souvent les proches trouvent très utile de tenir le journal de ce qui s'est passé au jour le jour. Cela peut vous aider à visualiser les progrès ou les régressions du patient. Ce journal peut être utile au malade plus tard. Les patients peuvent avoir des souvenirs confus de leur séjour aux soins intensifs ou même de ne se souvenir de rien. Cela pourrait l'aider à combler ses trous de mémoire et à comprendre ce qui s'est passé.

- La prévention des infections

Les infections sont courantes aux soins intensifs. Malgré leur état précaire, les patients doivent y faire face, cela peut être très sérieux. Le personnel fera tous les efforts possibles pour les éviter afin de protéger leurs patients.

Vous pouvez y remédier en vous lavant les mains avant de les toucher et en les quittant en utilisant les lotions et les gels mis à votre disposition. Recommandez chaudement aux autres visiteurs d'en faire de même.

Les autres choses que vous pouvez attendre

Il y aura des moments où le personnel vous demandera de quitter le chevet de votre proche. C'est parce qu'il doit prodiguer des soins douloureux qui pourraient angoisser le visiteur. Laissez un peu d'espace au personnel pour faire son travail.

- Le traitement

Si le patient est ventilé (une machine l'aide à respirer), les infirmières doivent l'aider à éliminer les sécrétions pulmonaires : pour cela, elles introduisent un fin cathéter dans le tube qui lui permet de respirer afin d'aspirer le mucus. Cela fait beaucoup de bruit et ce lui-ci peut réagir en toussant, en s'agitant.

Des patients reçoivent des perfusions afin d'assurer l'hydratation, mais certains d'entre eux peuvent enfler, avoir des œdèmes (de l'eau dans les extrémités). Quand ils iront mieux, cela disparaîtra.

Certaines machines connectées aux patients sont équipées d'alarmes pour avertir le personnel que quelque chose se passe, par exemple qu'une perfusion est terminée. Normalement il n'y a aucune raison de s'inquiéter, le personnel a toujours un œil sur les patients sous leur responsabilité.

- Le comportement

Parfois les patients peuvent réagir bizarrement, cela peut être la conséquence de leur maladie ou des médicaments. Ils peuvent être agités, confus, effrayés ou souffrir de paranoïa. La paranoïa est une forme d'anxiété, une forme de peur qui vous fait croire que tout le monde est contre vous et vous veut du mal. Ils peuvent aussi avoir des hallucinations (voir des choses qui n'existent pas), ils peuvent aussi faire des cauchemars, tout cela pour eux est réel. Les patients peuvent aussi croire que le personnel les persécute. Cela peut vous perturber et vous stresser mais cela disparaîtra quand leur état s'améliorera.

Les médicaments seront retirés progressivement dès que l'état des patients le permettra. Ce processus est appelé le sevrage, il peut nécessiter plus ou moins de temps selon leur état, peuvent se sentir nauséux et être perturbés surtout au début du processus mais c'est une étape nécessaire et cela signifie qu'ils vont mieux.

Si vous êtes mécontent des soins prodigués au patient

L'équipe soignante fait normalement tout ce qu'elle peut pour informer les proches sur le traitement et son but. Si possible, elle vous informe sur les différentes options que vous pouvez avoir. Si vous ne comprenez pas ou si vous voulez en savoir plus, demandez-leur plus de précision.

Si vous êtes mécontent des soins donnés à votre parent ou si vous ne pouvez pas trouver un modus vivendi avec l'équipe, vous pouvez prendre contact avec PALS (Patient advice and liaison service- association de conseil aux patients et leur service de liaison), ce service pourra vous aider à trouver des réponses.

Prenez soin de vous

Vous pouvez aider le patient en prenant soin de vous. Vous ne devez pas vous sentir coupable si vous ne pouvez pas rester au chevet de votre proche 24 heures sur 24. Vous avez aussi besoin de faire une pause et de permettre au patient de se reposer. L'équipe soignante prendra soin de votre proche et vous contactera en cas de besoin ou s'il y a des changements dans son état.

Votre famille et vos amis sont concernés par vous et le malade, ils voudront savoir comment les choses évoluent. Vous apprécierez leur intérêt mais c'est très fatiguant quand le téléphone sonne sans interruption dès que vous êtes à la maison entre deux visites. Envoyer un email ou enregistrer un message peut être une solution, tout comme donner régulièrement les informations à une personne proche qui les transmettra à toutes les informations aux autres personnes.

Vous n'aurez pas envie de manger, vous aurez des difficultés à dormir, mais il est important de prendre le temps de se nourrir correctement et de se reposer quand vous le pouvez. Si vous tombez malade, vous ne pourrez plus prendre soins de votre être cher.

Dans beaucoup de soins intensifs, on vous donnera une feuille avec des informations, numéros de téléphone, le parking, les repas proposés aux proches et les possibilités de veiller le patient si nécessaire. Si vous ne recevez pas ce fascicule, demandez-le à l'équipe soignante.

Les heures de visite aux soins intensifs sont normalement plus flexibles que dans les services normaux, le personnel vous informera à ce propos.

Si le patient est votre partenaire

Si le patient est votre partenaire, vous vous sentez soudain très seul. Acceptez l'aide de votre famille et de vos amis, vous aurez peu de temps pour les courses et vous aurez, peut-être, besoin d'aide pour garder les enfants.

Dans les temps difficiles, s'ils ont des soucis, les gens se tournent vers leur partenaire et ils ne veulent pas tout raconter à leur famille afin de ne pas les inquiéter ou indisposer. Vous pouvez dans ce cas recevoir l'aide d'une association, pour cela consultez la liste sur notre website www.icusteps.org

Si l'argent devient un problème, contactez Citizens advice (Aide aux citoyens, bureau d'aide sociale) pour des informations, une aide financière ou pour recevoir ce à quoi vous avez droit.

Quand le patient sort des soins intensifs

Vous réagirez au stress auquel vous avez été soumis, dès que votre proche est hors de danger. Il est possible que vous vous sentiez coupable, inquiet ou déprimé, vous pouvez obtenir des informations ou une aide auprès de l'organisation dont vous trouverez les références à la fin de cette brochure. Vous pouvez aussi consulter votre médecin de famille, il pourra vous orienter vers une aide psychologique si nécessaire ou quelqu'un à qui vous pourrez parler en toute confiance.

Aide aux enfants qui ont un parent aux soins intensifs

Vous pouvez autoriser vos enfants à rendre visite au malade aux soins intensifs. Il est important que vous en parliez d'abord avec l'équipe soignante et ensuite à l'enfant.

Si l'enfant veut aller voir le malade, vous devez le préparer en lui décrivant ce qu'il va voir, y compris les machines, et lui dire à quoi ressemble le patient.

Ce que vous pouvez dire à l'enfant dépend de son âge et de la raison de l'admission du patient aux soins intensifs.

Voici quelques conseils pour aider les enfants à gérer cette situation :

- Essayez de conserver leurs habitudes quotidiennes autant que possible.
- Prévenez l'école et les organisations parascolaires qu'un parent est aux soins intensifs.
- Expliquez la situation à l'enfant avec des mots qu'il peut comprendre, soyez honnête, cela le sécurisera et le rassurera, par exemple : « papa est très malade mais les docteurs font tout ce qu'ils peuvent pour l'aider ».
- Encouragez-le à tenir un journal avec des descriptions, d'exprimer ce qu'il ressent chaque jour qui passe, de collectionner des photos et tous les souvenirs qu'il souhaite. Cela peut aider l'enfant à comprendre ce qui se passe dans sa vie pendant que son parent est à l'hôpital.

Tout cela permettra à l'enfant à mieux vivre cette séparation ; ce processus est graduel et peut s'étaler sur plusieurs mois.

Il est important de parler à l'enfant du séjour de son parent à l'hôpital car il pourra s'ouvrir à vous, vous poser des questions. N'oubliez pas de leur demander comment il se sent et ce qu'il a ressenti lorsqu'il a vu son parent à l'hôpital. Si l'enfant est très jeune, encouragez-le à dessiner, il pourra ainsi exprimer ses sentiments et réagir aux événements.

Les enfants posent beaucoup de questions, n'importe dans quelle circonstance. Si votre enfant vous questionne et que vous n'êtes pas en mesure de lui répondre, il est très important pour lui qu'il puisse demander à une personne de votre entourage de le faire pour vous. L'enfant doit raconter ce qu'il vit et ce qu'il ressent, il doit comprendre.

Si le patient ne survit pas

Votre parent est trop malade et malgré tous les efforts de l'équipe des soins intensifs, il meurt. Une personne est morte quand son cœur cesse de battre ou quand le tronc cérébral meurt. Si les médecins pensent qu'il y a une mort du tronc cérébrale, ils feront des tests pour la confirmer.

Si la mort cérébrale est confirmée, il se peut que l'équipe vous contacte en vue d'un don d'organe. Connaître la position du patient peut aider à prendre la bonne décision. La plupart des familles acceptent le don d'organes car elles trouvent réconfortant de savoir que quelque chose de bon sortira de leur perte.

Il vous sera possible de recevoir vous et vos enfants le support d'un conseiller spécialisé.



Votre séjour aux soins intensifs

Vous avez été gravement malade, pendant cette période vous avez été inconscient et sous sédatifs (médicaments pour dormir). Vous avez probablement des difficultés de vous rappeler ce qui s'est passé. Vous faites des rêves étranges qui vous paraîtront réels ou des cauchemars, vous avez des hallucinations, tout cela peut vous agacer ou vous effrayer.

Vous pouvez croire que l'équipe soignante vous veut du mal, mais le traitement que vous avez reçu vous aide à aller mieux. Ne soyez pas inquiet, c'est normal pour quelqu'un qui sort d'une grave maladie et qui a reçu des médicaments.

Parlez-en à une personne en qui vous avez confiance, même si cela vous paraît difficile, cette démarche peut aider à faire remonter certaines informations et de ce fait à vous souvenir.

L'équipe des soins intensifs

Différents groupes de personnes travaillent aux soins intensifs, les médecins aux soins intensifs sont généralement des anesthésistes, ils ont reçus une formation spéciale pour le traitement de la douleur.

Il y a aussi des infirmières spécialisées, des logopèdes, des physiothérapeutes des diététiciens (spécialistes de la nutrition) et d'autres personnes supportant l'équipe.

Vous avez rencontré toutes ces personnes mais vous ne vous souvenez guère des visages ou des noms.

- Les médecins

Le médecin aux soins intensifs est habituellement un chef de service, un consultant. Le chef de service et son équipe d'assistants font une visite tous les jours, ils examinent tous les patients et prennent les décisions nécessaires pour le traitement et les soins.

Certains d'entre eux passeront du temps avec vous tous les jours pour savoir comment vous allez. Ils écouteront les poumons avec le stéthoscope et examineront vos plaies et blessures, ils planifieront votre traitement.

D'autres médecins spécialisés dans des domaines autres que les soins intensifs viendront vous voir, vous les aurez probablement vu avant votre admission aux soins intensifs, ils s'occuperont également de vous dans l'unité de soins après votre sortie quand vous irez mieux.

- Les infirmières

L'infirmière aux soins intensifs s'occupe habituellement d'un seul patient. Elle est responsable de la plupart des soins que vous recevez à cette période, elle passera, la plus grande partie de son temps, à votre chevet. Elle travaille en collaboration avec d'autres professionnels, médecin ou physiothérapeute, et s'assurera que vous recevez le bon traitement et les soins dont vous avez besoin en temps voulu.

L'infirmière fera des choses telles que :

- des prises de sang régulières
- des changements de traitement intraveineux en fonction des résultats
- administration des médicaments, drogues et des perfusions
- noter la pression artérielle, le pouls et la saturation en oxygène
- des aspirations des sécrétions pulmonaires à l'aide d'une fine sonde
- changements de positions réguliers dans le lit afin de prévenir les escarres et de contrôler l'état de la peau
- soins de bouche et humidification de celle-ci avec un bâtonnet humide
- toilette au lit
- changer des draps
- changer les bas de contention qui vous aident à garder une circulation sanguine active pendant que vous êtes inactif
- mettre des gouttes dans vos yeux, ce qui vous permettra de bouger les paupières.

- Les physiothérapeutes

Durant votre séjour aux soins intensifs, des physiothérapeutes viendront vous voir.

Ils s'assureront que les poumons fonctionnent bien, ils feront de la physiothérapie thoracique. Ils vous feront bouger les bras et les jambes car pendant que vous êtes endormi, les muscles et les articulations se raidissent.

Si vous êtes sous assistance respiratoire, les physiothérapeutes feront des exercices pour vous aider à garder les poumons dilatés et à maintenir les muscles qui vous permettent de respirer afin de mettre toutes les chances de votre côté quand vous respirez seul. Ils réduiront par la même occasion les risques d'infection pulmonaire.

Quand vous irez mieux, ils vous aideront également, par des exercices, à retrouver assez de force pour sortir du lit. Quand vous serez prêt, ils vous aideront à retrouver votre mobilité.

- Les diététiciens

Vous recevrez la visite du diététicien qui évaluera vos besoins nutritionnels et comment il peut vous nourrir. Vous serez peut-être nourri par une sonde gastrique (tube qui part du nez et va jusqu'à l'estomac). Si on ne peut pas vous nourrir par cette voie, vous pourrez recevoir votre alimentation par voie intraveineuse (par perfusion).

- Les logopèdes

Les logopèdes viendront vous voir, surtout si vous avez subi une trachéotomie (Une incision au niveau de la gorge qui permet d'insérer le tube qui vous permet de respirer avec le ventilateur ou assistance respiratoire).

Ils vous aideront à parler avec une valve sur la trachéotomie. Ils contrôleront aussi que vous pouvez avaler et que vous pouvez recommencer à boire normalement.

Planifier votre convalescence ou guérison

Après avoir été gravement malade, cela peut prendre des mois pour retrouver la forme.

L'équipe continuera à vous faire des examens afin d'identifier tous les problèmes physiques et psychiques qui pourraient entraver ou retarder votre guérison :

- avant que vous ne quittiez les soins intensifs
- avant votre sortie de l'hôpital
- environ 2 ou 3 mois après votre décharge des soins intensifs.

En se basant sur ces tests, l'équipe des soins intensifs pourra évaluer et planifier votre réhabilitation.

La durée de cette réhabilitation dépendra de différents facteurs tels que :

- les différences entre les soins intensifs et le service normal
- vos progrès
- les besoins physiques, alimentaires et médicaux que vous pourriez avoir dans le futur
- le responsable de vos soins pendant que vous êtes à l'hôpital et après votre sortie.



Quand vous quittez les soins intensifs

Avant que vous ne partiez

Vous commencez à aller mieux, vous n'avez plus besoin de toutes ces machines qui aidaient votre corps à conserver ses fonctions normales et contrôler vos paramètres et vos signes vitaux. Le physiothérapeute vous a donné des exercices pour vous remuscler et vous permettre d'être mobile à nouveau. Vous vous sentez très faible, vous êtes fatigué très rapidement. Mais dès que vous pourrez en faire plus par vous-même, vous serez éventuellement transféré dans une autre partie des soins intensifs ou dans un service normal avec un niveau moindre de soins.

Beaucoup d'hôpitaux ont des unités pour les patients dépendants, ayant besoin de plus de soins auront à leur disposition une infirmière responsable de 2 à 3 patients. D'autres hôpitaux encore, envoient leurs patients des soins intensifs dans ces unités jusqu'à ce qu'ils soient assez bien pour être transférés dans un service normal.

Le transfert dans le service normal

Cela peut être un période difficile pour les patients et leurs proches. Il n'y a plus une infirmière pour un patient comme au début de son hospitalisation et pourtant, il est loin de se sentir bien. Vous avez besoin de réapprendre des choses simples telles que marcher, manger, boire ou encore respirer par vous-même. C'est angoissant mais c'est un passage obligé vers la guérison.

Quand vous serez transféré, le personnel soignant vous donnera un programme écrit incluant :

- Un résumé de vos soins et traitement aux soins intensifs
- Les mesures et contrôles à faire afin de s'assurer que vous restez dans la bonne voie
- Le planning de votre traitement actuel
- Les détails de la réhabilitation physique et psychologique dont vous avez besoin.

A partir de ce moment, l'équipe du service normal sera responsable de vos soins mais elle pourra toujours faire appel ou parler à l'équipe des soins intensifs si le besoin s'en fait sentir. L'hôpital a un « Outreach service », c'est-à-dire qu'une infirmière des soins intensifs viendra vous rendre visite et évaluera vos progrès.

Les heures de visites du service normal ne sont pas aussi flexibles qu'aux soins intensifs, vous serez davantage dérangé par les autres patients et leurs visiteurs. Votre sommeil est perturbé car vous avez été aux soins intensifs, il vous faudra du temps pour retrouver votre rythme normal. Si vous avez quelque difficulté à vous reposer, écoutez de la musique avec vos écouteurs, le temps va passer plus vite.



Le retour à la maison, à quoi va ressembler votre vie maintenant

Quitter l'hôpital et rentrer à la maison est une étape importante de votre convalescence. C'était certainement le but que vous vous étiez fixé et auquel vous avez travaillé depuis longtemps. C'est une étape positive mais il vous faudra faire de nombreux efforts pour retourner à une vie normale.

Avant que vous quittiez l'hôpital, votre physiothérapeute vous donnera un plan avec des exercices à faire. S'il ne le fait pas, vous ou l'un de vos proches pouvez le lui demander, cela vous sera d'une grande aide.

Quand vous quittez l'hôpital

Quand vous serez en état de quitter l'hôpital, l'équipe fera le point avec vous afin de mettre en lumière les difficultés que vous pourriez rencontrer quand vous rentrerez à la maison.

Cela peut inclure des problèmes psychologiques et émotionnels. Si par surcroît, vous avez besoin d'un équipement médical spécialisé, cela représentera encore une difficulté plus importante.

L'équipe de santé discutera et conviendra avec vous de vos objectifs, ce dont vous avez besoin pour vous sentir mieux. Elle organisera avec vous les différents consultants des soins qui vous seront indispensables.

Quand vous quitterez l'hôpital, vous recevrez :

- Une lettre qui résumera votre séjour aux soins intensifs et le traitement, cela s'appelle une lettre de décharge
- L'adresse de la personne qui coordonnera votre réhabilitation
- Et si c'est nécessaire, votre plan de réhabilitation.

Quand vous rentrerez à la maison

Quand vous serez de retour chez vous, vous n'aurez plus la même aide qu'à l'hôpital. Ce sera une période très difficile pour vous et votre famille. Vous vous sentirez déprimé, frustré car vous n'aurez pas l'impression d'aller mieux. Vous devez vous fixer de petits objectifs, tels que réapprendre à boire vous-même, faire quelques pas supplémentaires chaque jour sans prendre de repos.

De ne soyez pas trop exigeant avec vous-même, ne poussez pas trop loin vos limites, soyez prudents sinon vous risquez d'allonger votre période de convalescence. Vous avez été gravement malade, vous devez probablement vous sentir très fatigué, vous n'avez pas beaucoup d'énergie. Il vous faudra du temps pour récupérer et retrouvez une vie quotidienne normale, des mois sans doute afin d'être pleinement actif.

Fixez vous-même des objectifs simples : continuez vos exercices sans exagérer, mesurez vos efforts, ne prenez pas des risques insensés qui compromettraient votre convalescence. Vous devez accroître progressivement votre activité, pour augmenter vos performances ; assurez-vous de prendre assez de repos surtout au début, faites les choses lentement.

Si vous avez eu une opération, respectez les directives du chirurgien. Ecoutez votre corps, il vous dira quand il est fatigué ou quand il a mal. Si vous ne vous sentez peu bien, vous êtes essoufflé, alors arrêtez-vous et prenez un temps de repos.

Les examens de contrôle

L'équipe chargée de votre traitement voudra vous voir 2 à 3 fois par mois après votre sortie des soins intensifs. Lors de ces consultations, vous passerez en revue les problèmes physiques, psychologiques ou autres que vous expérimentez depuis que vous êtes sorti de l'hôpital. Votre convalescence peut être plus longue que vous ne l'aviez imaginé, l'équipe vous aidera à trouver le soutien dont vous aurez besoin.

A qui pouvez-vous demander de l'aide ?

Quand vous rentrerez à la maison, votre médecin de famille prendra part à vos soins généraux et aux soins spécifiques à votre convalescence. Pour beaucoup d'entre vous, le médecin de famille est déjà inclus dans l'équipe qui a pris soins de vous à l'hôpital pendant votre maladie. Il vous mettra en contact avec les autres services dont vous aurez besoins, tel qu'un service de physiothérapie à domicile.

Si votre médecin de famille ne peut vous aider, vous pouvez toujours contacter les soins intensifs qui vous ont traité. Avant que vous ne quittiez l'hôpital, ils vous auront probablement donné les coordonnées d'une personne susceptible de vous venir en aider.

Votre vie sociale, vos hobbies

Après avoir été gravement malade, votre manière de voir les choses, de les ressentir peut changer. Vous n'aurez plus envie de faire les activités que vous faisiez et aimiez avant. Par exemple, vous n'aurez pas envie de voir beaucoup de personnes en même temps, essayez de voir une ou deux personnes à la fois pendant une courte période.

Vous aurez des difficultés pour vous concentrer, pour suivre un programme à la télévision mais votre concentration ira en s'améliorant. Pendant votre convalescence, vous oublierez des choses, votre mémoire progressera peu à peu, il faut savoir être patient.

Vous savez maintenant que votre convalescence prendra du temps, mais quand vous irez mieux et que vous commencerez à en faire plus, vous serez probablement dépassé par les événements. Vous manquerez de confiance en vous, ne soyez pas trop inquiet. Mais si vous vous sentez déprimé, parlez-en à votre famille ou à un ami proche, ça peut aider.

Vos relations, votre famille

Après votre longue maladie, votre entourage peut vous paraître différent. Votre famille peut aussi vous trouver changé, ne pas vous comprendre parce que vous semblez distant

et que vous n'avez plus les mêmes centres d'intérêt. Votre famille et vos amis ont eu peur que vous mourriez, ils voudront bien faire pour vous venir en aide quand vous rentrerez. Cela risque de vous ennuyer, parlez leur calmement, expliquez leur ce que vous ressentez, ne gardez pas cela pour vous, ne soyez pas fâché.

Vous ne vous souvenez pas clairement de votre séjour à l'hôpital, c'est très perturbant pour vous. Votre famille peut vous aider à vous souvenir et à comprendre ce qu'elle a ressenti quand vous étiez aux soins intensifs. Parlez-en avec tous ceux qui vous entourent, ils ont peut-être écrit un journal, cela peut vous aider de le consulter ensemble.

Le retour au quotidien

La plupart des personnes sont anxieuses de retourner à la maison ou de reprendre le travail après une maladie grave. C'est normal, vous êtes inquiet de savoir comment cela va se passer, si vous serez capable de faire face à la situation. Pensez comment vous pourriez vous adapter, aussi bien sur le lieu de travail qu'à la maison. Parlez-en à votre famille ou à vos employeurs afin qu'ils puissent vous venir en aide.

Si vous avez l'habitude de travailler à plein temps, il est possible que vous ne soyez pas assez bien, il serait souhaitable de travailler à temps partiel durant une période plus ou moins longue. Quand vous vous sentirez mieux, c'est une bonne idée de contacter vos collègues et votre chef et de leur expliquer votre situation et éventuellement de trouver un arrangement.

Si vous avez de jeunes enfants, ils peuvent vous soumettre à d'énormes pressions avant le retour à la normale. Faites les choses importantes en premier lieu, laissez les autres de côté pour l'instant. Allez faire la sieste avec vos petits enfants. Vous pouvez demander de l'aide.

Vos relations sexuelles ou intimes après une maladie grave

C'est normal d'être inquiet quand le moment est venu de reprendre vos relations sexuelles en toute sécurité. Votre partenaire se fait aussi du souci.

Pensez aux points suivants :

- Est-ce que mes plaies sont suffisamment cicatrisées ?
- Si j'ai une colostomie, un cathéter ou un pacemaker, est-ce que cela pourrait poser un problème lors d'une relation ?
- Est-ce que ça fera mal ou dérangera ?
- Est-ce que j'aurai la résistance suffisante pour cela ?
- Est-ce que mon partenaire a envie d'une relation sexuelle ?
- Que va-t-il se passer si je ne peux pas aller jusqu'au bout ou si je ne peux pas atteindre l'orgasme ?

Vous êtes très inquiet car vous ne savez pas ce qui va se passer. Vous êtes préoccupé par votre résistance physique, comparez l'énergie dont vous avez besoin pour faire vos exercices avec celle dont vous supposez avoir besoin pour le sexe. Parlez à votre partenaire. Si vous pouvez faire vos exercices facilement, vous êtes apte à avoir une activité sexuelle. La plupart des gens ont des difficultés à parler du sexe, restez calme. Essayez l'humour, les préliminaires, les câlins sont très importants, prenez les choses calmement, lentement, laissez les choses se faire d'elles-mêmes.

Attendez de voir comment ça se passe. Parfois des problèmes médicaux tels que l'impotence (de ne pas être capable d'avoir ou de garder une érection) peuvent affecter votre vie sexuelle. Ne soyez pas affolé, parlez-en à votre médecin.



Comment une maladie grave peut affecter votre corps

La faiblesse et la perte de poids

Ne soyez pas surpris si vous vous sentez faible et fatigué dans un premier temps. Vous avez perdu une partie de votre masse musculaire et de votre force pendant que vous étiez alité et inactif. Plus votre maladie a été longue et plus vous avez perdu de muscles et de force.

La perte musculaire est plus importante et plus rapide si vous avez été sous ventilation assistée. Vous avez perdu du poids et cette perte est due au déficit de votre masse musculaire. Vous reprendrez du poids dès que vous recommencerez à vous entraîner.

Vous retrouverez votre force mais cela prendra du temps, il faut le compter en mois et pas en semaines, environ 18 mois pour que vous vous sentiez mieux. Fixez-vous des objectifs réalistes.

Tenez un journal, notez-y vos progrès, cela vous aidera dans vos moments de déprime, vous verrez ainsi ce que vous avez déjà accompli comme performance depuis votre retour. Même si vous ne vous rétablissez pas complètement, vous continuez tout de même à progresser et bientôt vous pourrez profiter de la vie pleinement. Il y a des patients qui ont été gravement malades pendant des mois et un an plus tard, ils ont oublié ce qu'ils avaient vécu. Restez positif, même si cela signifie, changer votre mode de vie.

La respiration

Vous avez eu besoin d'une trachéotomie, c'est un acte chirurgical qui consiste à faire un trou dans la trachée afin d'y insérer un tube pour vous permettre de respirer avec le respirateur.

La trachéotomie vous facilite la respiration et réduit vos efforts. Vous aurez une cicatrice au niveau du cou, là où était le tube, la cicatrice s'atténuera progressivement jusqu'à presque s'effacer.

Continuez votre gymnastique respiratoire que votre physiothérapeute vous a enseignée, une bonne musculature réduit les risques de pneumonie.

Votre voix

Si vous avez été sous assistance respiratoire, votre voix peut avoir changé. Au début vous aurez mal la gorge, ne forcez pas la voix, essayez de vous relaxer autant que vous pouvez, buvez de l'eau.

Vous aurez peut-être des marques autour de la bouche dues au sparadrap permettant la fixation du tube. Vous aurez la bouche sèche, c'est dû au manque de salive.

Votre peau et vos cheveux

Votre peau peut être sèche ou vous avez des démangeaisons. Il faut hydrater régulièrement votre peau et la crémér. Ça peut vous aider. Vous pouvez noter des changements au niveau de vos cheveux, vous pouvez les perdre. Il n'est pas inhabituel que cela arrive plusieurs mois après votre sortie. Les cheveux repoussent mais parfois ils sont différents, ils sont bouclés ou raides ou encore ils ont changé de couleurs.

Les hématomes

Si vous avez eu des perfusions ou d'autres tubes, vous avez des hématomes (des bleus) et des cicatrices ; ils sont, en général, sur les mains, les poignets, les bras, le cou, l'épaule et les coté du thorax. Si vous avez reçu un traitement anti thrombose, vous en avez aussi sur le ventre.

Changement de l'audition, du goût, du toucher et de l'odorat

Vos facultés sensorielles peuvent être modifié par votre passage aux soins intensifs, ces changements ne durent pas trop longtemps mais ils sont très stressants Certaines drogues affectent l'audition, d'autres vous laissent un goût métallique dans la bouche.

Vous avez été nourri par sonde gastrique ou par intraveineuse, quand vous recommencez à manger et à boire normalement, les aliments peuvent avoir un goût plus fort ou différent. Votre odorat est modifié, cela affecte aussi votre goût.

Si vous avez été sédaté pendant longtemps, vos yeux peuvent être douloureux et secs, ils peuvent être aussi boursoufflés ou gonflé, c'est dû aux fluides que vous avez reçus pour vous hydrater.

Votre toucher est modifié, votre peau vous parait bizarre, vous avez des sensations étranges, des chatouillements dans certaines parties de votre corps, cela peut être dû aux drogues ou c'est la conséquence de la maladie. Ces changements sont temporaires et devraient disparaître avec le temps.

Les problèmes pour uriner

Quand vous étiez vous avez eu un cathéter pour le contrôle du bilan des fluides et de la diurèse (portion d'urine / heure).

Lorsque l'on retire le cathéter, les muscles sont affaiblis, vous avez du mal à contrôler votre vessie. Ne vous inquiétez pas, cela retourne normalement à la normale.

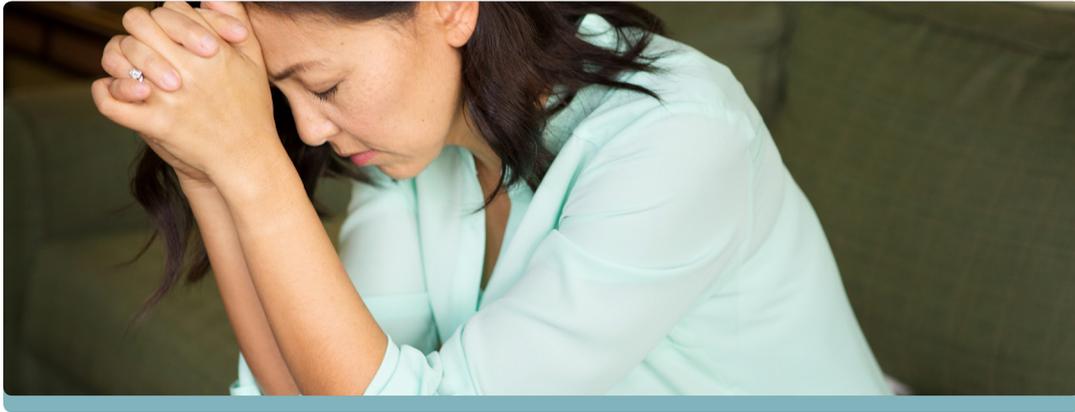
Si vous avez des problèmes pour uriner, cela peut être dû à une infection urinaire, voyez un docteur si présentez les symptômes suivant :

- Vous ne pouvez pas uriner pendant plusieurs heures
- Vous avez une sensation de brûlures quand vous urinez
- Vous avez du sang dans les urines.

Certains médicaments changent la couleur de vos urines ou vous oblige d'aller aux toilettes plus souvent, ils peuvent aussi affectés les mouvements intestinaux (constipation et diarrhée).

Fumer

Si vous avez fumé avant votre hospitalisation, maintenant c'est le moment idéal pour arrêter. Si vous avez stoppé à l'hôpital, ne recommencez pas quand vous rentrez à la maison. Si vous avez été sous assistance respiratoire, vos poumons ont été endommagés et ils sont plus fragiles qu'auparavant et le resteront probablement toujours.



Comment je peux me sentir après avoir été aux soins intensifs ?

Après votre grave maladie, vous aurez environ 18 mois pour vous rétablir complètement. Vous êtes si faible que les moindres petites choses, telles que vous habiller, vous déplacer vous coûtent énormément d'efforts. Vous vous sentez très amoindri, très fragile, vous avez l'impression d'avoir perdu votre indépendance, vous avez besoin d'aide de votre entourage surtout au début.

Votre humeur change souvent et vous pouvez expérimenter cela :

- vous êtes énervé, vous avez les larmes aux yeux
- vous êtes toujours fatigué
- vous êtes incapable de dormir correctement
- vous ne prenez pas soin de votre apparence physique
- vous êtes irritable et agressif
- vous vous sentez coupable pour les problèmes que vous causez, vous êtes inquiet
- vous oubliez des choses
- vous n'avez pas d'appétit
- vous ne comprenez pas ce qui vous est arrivé et combien vous avez été malade
- vous avez peur car vous avez frôlé la mort
- vous avez peur de retomber malade
- vous craigniez que votre guérison ne prenne trop de temps.

Votre famille et vos amis sont contents de vous avoir à la maison, mais ils ne comprennent pas que vous soyez triste. Parlez leur de ce que vous ressentez, allez voir votre médecin de famille qui vous conseillera et au besoin vous réfèrera à un spécialiste (psychiatre ou psychologue) capable de vous aider dans votre situation difficile, à passer le cap.

Quand vous irez mieux, vous devrez faire face à de nouveaux défis, challenge. C'est laborieux, essayez de rester calme, faire les choses lentement, y aller, sans oublier de respirer profondément. Après votre sortie des soins intensifs vous souffrez, éventuellement des symptômes psychologiques suivant :

- des rêves qui vous paraîtront plus que réels.
- des cauchemars
- des flashback (souvenirs soudains de rêves ou de situations)

- des hallucinations
- de l'anxiété
- un manque de confiance

Parfois ces symptômes sont provoqués par un bruit, une odeur ou quelque chose que vous voyez. Ces symptômes disparaissent avec le temps.

Le sommeil

Vous avez besoin d'un sommeil régulier pour garder votre corps sain. Il faut du temps pour retrouver un sommeil normal. Privé de médicaments, vous avez du mal à vous endormir et vous vous réveillez souvent durant nuit. Si vous avez de la peine à sombrer dans le sommeil, essayez de boire un lait chaud avant de dormir, évitez le thé et le café qui sont des boissons excitantes. Prenez plutôt un livre ou écoutez la radio ce qui facilitera l'endormissement. Votre médecin peut vous donner des conseils, mais tout cela reviendra à la normale avec le temps quand vous serez à nouveau actif.

Comprendre ce qui vous est arrivé

Les sentiments à propos de ce que vous avez vécu aux soins intensifs sont différents selon les personnes. Certaines ne sont pas inquiètes à la suite de leur traitement ; d'autres n'ont pas de souvenir précis ou essaient de les oublier. Pour d'autres encore, avoir été si malade, a été une expérience traumatisante et il leur faudra très longtemps pour faire un travail sur eux-mêmes et en venir à bout.

Les drogues et les traitements que l'équipe soignante vous a administrés pour aider votre corps, sont souvent très lourds et peuvent affecter votre corps et votre esprit.

Il n'est pas rare pour les patients aux soins intensifs d'avoir des hallucinations, des cauchemars, des rêves effrayants qui paraissent réels.

Pendant ce temps, il sera difficile pour vous de vous orienter, de savoir où vous en êtes et ce qui s'est réellement passé tout au long de cette douloureuse expérience.

Les hallucinations et la paranoïa

Il est très courant pour les patients aux soins intensifs d'avoir des hallucinations et des cauchemars. Vous rêvez ou vous avez l'impression d'avoir été torturé, attaché sur votre lit ou encore d'avoir été retenu prisonnier. C'est dû au fait que vous avez eu : des perfusions, des drains, des câbles pour le monitor de contrôle et pour les machines de support qui vont vous aider à conserver vos fonctions vitales. C'est la cause de vos peurs qui vous poursuivront dans le service normal et probablement jusqu'à votre sortie de l'hôpital.

Vous aurez probablement des tendances paranoïdes quand vous essaierez de donner un sens à ce qui vous entoure quand vous êtes dans une confusion la plus totale. Cela s'estompe avec le temps quand la vie normale reprend son cours. Ce qui peut persister c'est la crainte de retourner à l'hôpital pour vos contrôles post hospitalisation. Laissez-vous accompagner par quelqu'un en qui vous avez confiance pour vous rassurer.

Dans certains cas, des patients et leur famille peuvent montrer des symptômes importants de stress après leur passage aux soins intensifs.

C'est connu comme le syndrome post-traumatique (PostTraumaticStressDisorder) mais c'est rare. La plupart des personnes qui souffrent de ce syndrome doivent consulter un

professionnel pour les aider à venir à bout de ce traumatisme. Parler de leur expérience à l'hôpital peut soulager ceux qui en souffrent ainsi qu'un médecin de famille pourra aiguiller les patients vers la bonne personne.

Les choses qui peuvent vous aider à surmonter ce que vous avez vécu

Après votre sortie, vous pouvez avoir des questions à propos de votre séjour aux soins intensifs ; certains hôpitaux vous proposent un suivi clinique post hospitalisation.

Habituellement, cela inclus une visite aux soins intensifs où vous avez été traité, vous pourrez jeter un coup d'œil, voir les personnes qui se sont occupées de vous et découvrir et comprendre ce qui vous est arrivé.

Cette idée de retourner aux soins intensifs peut vous faire peur, attendez d'être prêt pour le faire mais c'est très important de voir et de comprendre ce qui s'est passé, ce que vous avez vécu.

Vous ne vous souviendrez pas de tout, écrivez ce dont vous avez gardé en mémoire, cela vous aidera à ressembler vos souvenirs et vous aidera ainsi à donner du sens à ce que vous avez expérimenté lors de votre séjour aux soins intensifs. Vous pourrez combler une partie de vos trous de mémoire, demandez aussi à votre famille et à vos amis ce dont ils se souviennent.

S'ils ont tenu régulièrement un journal lors de votre séjour, lisez-le, ce sera pour vous une grande aide pour comprendre ce qui vous est arrivé. La lecture peut réveiller en vous de fortes émotions, il faut que vous vous sentiez prêt avant de commencer à lire.

Il vous faudra du temps pour comprendre le volet médical de votre expérience, l'équipe du suivi clinique peut vous y aider ou demandez à votre généraliste.



Manger mieux pour aller mieux

Quand vous étiez aux soins intensifs, vous avez reçu de la nourriture liquide, vous avez, peut-être, été nourri par sonde gastrique, directement dans l'estomac par une sonde insérée par le nez ou encore par voie intraveineuse.

Votre corps a utilisé ses réserves de graisse et a puisé son énergie dans la masse musculaire pour vous aider à combattre la maladie.

Vous aurez des difficultés à manger car :

- une sécheresse de la peau
- vous urinez moins, ce qui peut affecter vos reins
- vous êtes fatigué et vous vous sentez faible.

Essayez de commencer avec de petites portions, mangez plus souvent, au lieu d'avoir 3 repas complets par jour, faites de petits repas et ayez 2 à 3 en cas ou snack en supplément. Vous pouvez acheter des laitages et des desserts comme ceux que vous avez reçus à l'hôpital qui contiennent un supplément de vitamines et de sels minéraux. Mangez lentement, ne vous forcez pas et reposez vous après le repas.

Certains aliments vous paraîtront trop salés ou trop sucrés. Retrouver le goût prend du temps, les troubles du goût sont communs mais ils disparaissent avec le temps. Attention ne rajoutez pas de sel ou de sucre à vos aliments.

Si vous appréciez l'alcool, demandez à votre médecin si c'est compatible avec votre traitement et s'il n'y aura pas d'effets secondaires indésirables avec vos médicaments et votre état. Même si c'est sans danger, ne buvez pas trop !

Parfois la prise d'antibiotiques et de cortisone peut provoquer des infections fongiques (mycose) qui laisseront un dépôt blanc dans la bouche et sur la langue. Vous aurez des difficultés à avaler, ce sera douloureux, voyez avec votre médecin s'il peut vous aider. Ces symptômes se traitent facilement.

Pendant votre convalescence, buvez beaucoup. La déshydratation peut causer :

- une sécheresse de la peau
- vous urinez moins, ce qui peut affecter vos reins
- vous êtes fatigué et vous vous sentez faible.

Buvez régulièrement toute la journée pour éviter la déshydratation. Vous pouvez boire des boissons chaudes, de l'eau ou des sodas.

Si vous avez besoin d'aide ou de soutien, si vous êtes inquiet, consultez votre généraliste.

Voyez-le aussi si vous avez les symptômes suivants :

- vous n'arrivez pas à reprendre du poids
- vous êtes constipé
- vous avez du sang dans les urines
- vous avez une indigestion, vous vomissez.

Votre généraliste peut vous adresser à un diététicien.

