



Le rétablissement après une maladie grave

Guide pour les patients, les proches aidants et les familles



CRITICAL CARE BC
Provincial Health Services Authority

Octobre 2025

Lorsque vous ou l'un de vos proches êtes gravement malade, vous pouvez être admis à une unité de soins intensifs, à une unité de soins de haute acuité ou à une unité de soins critiques. Dans ce livret, nous regroupons ces unités sous l'appellation « soins critiques ». Lorsqu'une personne a besoin de soins critiques, les personnes qui lui sont les plus proches sont également touchées. Il peut s'agir d'une expérience stressante tant pour le patient que pour sa famille. Nous définissons la famille comme toute personne que le patient considère importante. Ces personnes sont des partenaires essentiels des soins.

Dans ce livret, nous vous encourageons à communiquer avec un professionnel de la santé, comme un médecin de famille ou une infirmière praticienne. Nous reconnaissons que de nombreuses personnes en Colombie-Britannique n'ont pas accès à l'un ou l'autre de ces professionnels. Dans certains cas, un spécialiste ou un intervenant en santé communautaire peut être en mesure d'offrir un soutien semblable.

Les résidents de la Colombie-Britannique qui ont besoin d'un médecin de famille ou d'une infirmière praticienne sont encouragés à s'inscrire au registre Health Connect : hcr.healthlinkbc.ca/s/

Les résidents de la Colombie-Britannique peuvent également contacter HealthLink BC en composant le numéro sans frais 8-1-1 (ou 7-1-1 pour les personnes malentendantes). Ils peuvent ainsi parler avec un guide en services de santé qui pourra leur fournir de l'information sur la façon de trouver un médecin de famille, une infirmière praticienne, un représentant en santé communautaire ou d'autres services de santé dans leur région. Dans ce document, nous désignons ces rôles par l'expression « professionnel de la santé ».

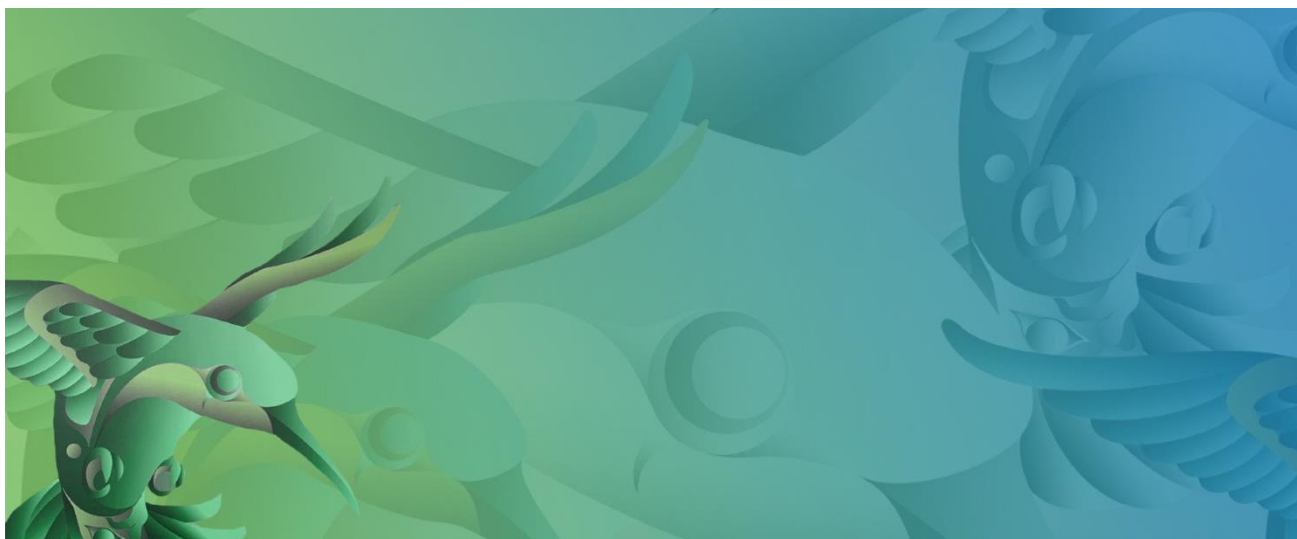
Les pharmaciens et les diététistes sont également disponibles en composant le 8-1-1. En Colombie-Britannique, les pharmaciens peuvent maintenant soutenir le traitement de problèmes de santé mineurs et répondre aux préoccupations liées aux médicaments. Vous trouverez plus d'information sur l'expansion des services pharmaceutiques à l'adresse suivante : <https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/accessing-health-care/pharmacy-services#pharmacisthelp>

Critical Care BC a adapté ce guide avec l'autorisation du réseau de soins critiques de la Fraser Health Authority. Le contenu original a été élaboré par la Fraser Health Authority avec la contribution de chercheurs, de professionnels de la santé, de patients en rétablissement et de leurs familles. Des partenaires patients, des familles, des professionnels de la santé, des partenaires clés et des chercheurs de la Colombie-Britannique ont contribué aux révisions et les ont approuvées. [La version la plus récente de ce document est disponible ici.](#)

Critical Care BC (CCBC) est un réseau d'amélioration de la santé relevant de la Provincial Health Services Authority (PHSA). Son objectif est de promouvoir l'équité en santé pour les patients gravement malades en Colombie-Britannique.

CCBC réunit des experts provinciaux, des leaders régionaux ainsi que des partenaires communautaires et issus de l'expérience vécue afin de repérer des occasions de développer des solutions et des ressources à l'échelle provinciale, comme ce guide de rétablissement après une maladie grave, accessible partout en Colombie-Britannique.

Dans le cadre de la PHSA, Critical Care BC (CCBC) s'engage à respecter les expériences de peuples divers, à diminuer les inégalités (fondées sur la race, l'orientation sexuelle, le genre, l'origine ethnique, la religion, l'âge, le handicap, la situation géographique, la culture, le revenu, le niveau d'éducation et le sexe) et à s'attaquer au racisme systémique et à la discrimination (Provincial Health Services Authority, 2022).



Reconnaissance territoriale

Le bureau de Critical Care BC est situé sur les territoires traditionnels et ancestraux des nations Musqueam, Squamish et Tsleil-Waututh. Nous reconnaissons également les territoires traditionnels et ancestraux des Premières Nations partout en Colombie-Britannique, où nous et nos partenaires soutenons les soins, travaillons, vivons et nous divertissons. Nous reconnaissons aussi les générations de Premières Nations, de Métis et d'Inuits d'ailleurs qui considèrent ces terres et ces eaux comme leur foyer.

Table des matières

Le rétablissement à domicile après une maladie grave	5
Ressources dont vous pourriez avoir besoin après la sortie de l'hôpital	6
Défis possibles pendant le rétablissement	6
Symptômes courants du syndrome post-soins intensifs (SPSI)	7
Défis courants et moyens d'y faire face	8
Amnésie	8
Voix rauque	8
Essoufflement	8
Changements d'humeur	9
Difficulté de concentration	9
Manque d'intérêt et d'énergie	9
Douleur	10
Troubles du sommeil	10
Cauchemars ou retours en arrière	10
Fatigue physique et faiblesse	11
Changements de l'image corporelle	11
Besoins nutritionnels supplémentaires ou différents	12
Diminution de l'appétit, nausées et alimentation désagréable	12
Reprendre sa routine quotidienne	14
Intégrer son expérience des soins critiques	14
Relations et famille	15
Syndrome post-soins intensifs chez les familles (SPSI-F)	16
À qui puis-je demander de l'aide ?	17
Informations supplémentaires	18
Ressources de la Colombie-Britannique	19

Le rétablissement à domicile après une maladie grave

Le retour à la maison après des soins critiques peut représenter une étape positive. Toutefois, il peut aussi être difficile et chargé d'émotions pour vous et votre famille. Il est important d'être conscient des difficultés possibles. Ces difficultés peuvent comprendre des défis physiques, mentaux et émotionnels. Les besoins médicaux continus, les troubles du sommeil et les changements d'appétit sont également des éléments importants à surveiller.

L'adaptation à de nouvelles routines quotidiennes peut prendre du temps. Cela comprend les horaires de prise de médicaments, la physiothérapie et les rendez-vous médicaux. Les patients et les proches aidants peuvent devoir planifier et organiser leurs journées différemment. Demander de l'aide et du soutien est essentiel lors du retour à domicile. Vous et votre proche aurez probablement besoin de plus d'aide que vous ne l'imaginiez au départ.

Les proches aidants éprouvent souvent des difficultés lorsque leur proche quitte les soins critiques. Ils peuvent assumer des tâches telles que la gestion des médicaments et l'aide à la mobilité. Ils accompagnent aussi la personne aux rendez-vous médicaux et offrent un soutien émotionnel. Tout cela se produit souvent avec peu de préparation ou d'aide. Cette situation peut être éprouvante tant physiquement que mentalement. Les proches aidants peuvent ressentir du stress, de l'isolement ou de l'incertitude en assumant ce nouveau rôle. Il est important qu'ils reconnaissent leurs propres besoins. Ils doivent chercher du soutien et prendre des mesures pour préserver leur bien-être. Cela constitue un élément clé du processus de rétablissement.

Visionnez cette courte vidéo pour en apprendre davantage sur votre rétablissement :

<https://youtu.be/1uEEHudpTRs?si=tYCDvQrMjF-SVMly>



Points importants pendant le rétablissement

- Le rétablissement est un processus graduel. Il est normal de ne pas pouvoir tout faire comme avant immédiatement.
- N'hésitez pas à demander de l'aide à vos amis et à votre famille pendant que vous reprenez des forces.
 - Nous vous suggérons d'accepter l'aide offerte par vos proches lorsque cela est possible.
 - Après leur rétablissement, les patients et les familles disent souvent ceci lorsqu'ils repensent à leur expérience.
- Concentrez-vous sur ce que vous pouvez faire à votre rythme. Commencez par de petites étapes et augmentez progressivement vos efforts.
- Trouvez un équilibre entre l'activité et le repos.
- Donnez la priorité aux tâches essentielles, comme le travail ou les soins aux enfants. Laissez les tâches moins urgentes attendre jusqu'à ce que vous soyez prêt.
- Communiquez avec votre professionnel de la santé pour consulter un thérapeute respiratoire, un physiothérapeute, un ergothérapeute, une diététiste-nutritionniste, un travailleur social, un pharmacien ou un orthophoniste dans la communauté pour des préoccupations spécifiques.
Notez que l'obtention d'un rendez-vous peut prendre un certain temps.
- Si vous avez vu un physiothérapeute ou un ergothérapeute à l'hôpital, référez-vous aux conseils fournis et poursuivez vos exercices à domicile. Un professionnel de la santé peut vous orienter vers des services de soins à domicile au besoin.

Ressources dont vous pourriez avoir besoin après la sortie de l'hôpital

Une communication ouverte avec les professionnels de la santé peut faciliter le rétablissement.

Équipement médical : Parlez à votre infirmière, à votre physiothérapeute ou à votre ergothérapeute au sujet de la location d'équipement médical dans votre communauté. Ils peuvent également vous aider à obtenir un soutien financier si vous y êtes admissible.

Soutien en santé mentale : Une maladie grave constitue un événement traumatisant pour toutes les personnes concernées.

Il est normal de se sentir stressé, anxieux et fatigué. Cela peut nuire à votre bien-être physique et avoir un impact sur vos relations avec les autres. Il est possible que vous ressentiez moins d'intérêt pour les relations intimes qu'auparavant. Cela peut modifier la dynamique entre vous et votre partenaire.

De nombreux survivants d'une maladie grave réfléchissent à leur mortalité et se demandent ce qu'ils feront s'ils tombent gravement malades de nouveau. Votre professionnel de la santé peut vous aider à discuter de la maladie grave et de la planification préalable des soins. Ce soutien vous aide, vous et votre famille, à vous préparer à d'éventuels défis futurs.

Parler avec quelqu'un et partager vos préoccupations peut être bénéfique. Un travailleur social hospitalier ou un intervenant en soutien spirituels peut vous soutenir pendant votre séjour à l'hôpital. Une fois de retour à la maison, informez votre professionnel de la santé si vous souhaitez parler à quelqu'un.

Défis possibles pendant le rétablissement

Le rétablissement après une maladie grave prend du temps. Il dépend de plusieurs facteurs, notamment la durée et la gravité de la maladie. Il faut aussi tenir compte des changements de mode de vie requis.

Beaucoup de personnes se rétablissent complètement, mais cela peut prendre des mois, voire des années. Certaines peuvent avoir besoin de médicaments et de traitements supplémentaires après leur retour à domicile. De nombreux survivants d'une maladie grave développent un trouble appelé syndrome post-soins intensifs (SPSI). Toute personne ayant survécu à une maladie grave peut en être atteinte. Les personnes atteintes de SPSI présentent une combinaison de symptômes physiques, mentaux et émotionnels qui perdurent même après la sortie de l'hôpital.

Society of Critical Care Medicine (SCCM)



[THRIVE: Redefining Recovery
youtube.com/@SCCM](https://www.youtube.com/@SCCM)

Symptômes courants du syndrome post-soins intensifs (SPSI)

Symptômes physiques

- Faiblesse musculaire, difficulté à marcher ou à bouger certaines parties du corps
- Fatigue constante et troubles du sommeil
- Difficulté à respirer

Symptômes cognitifs (liés à la pensée)

- Difficulté à penser clairement, problèmes de concentration ou de mémoire
- Oublis fréquents
- Difficulté à comprendre ce qui vous est arrivé et à quel point vous étiez malade
- Difficulté à s'exprimer
- Difficulté de concentration
- Difficulté à organiser vos pensées et à résoudre des problèmes
- Rétablissement à plus long terme de l'état de santé mentale antérieur à l'hospitalisation

Symptômes émotionnels et de bien-être

- Ne plus se soucier de son apparence
- Se sentir coupable d'avoir inquiété ses proches
- Se sentir bouleversé ou avoir envie de pleurer
- Être irritable ou impatient
- Avoir peur de la gravité de la maladie vécue
- Craindre de retomber gravement malade
- Dépression et anxiété

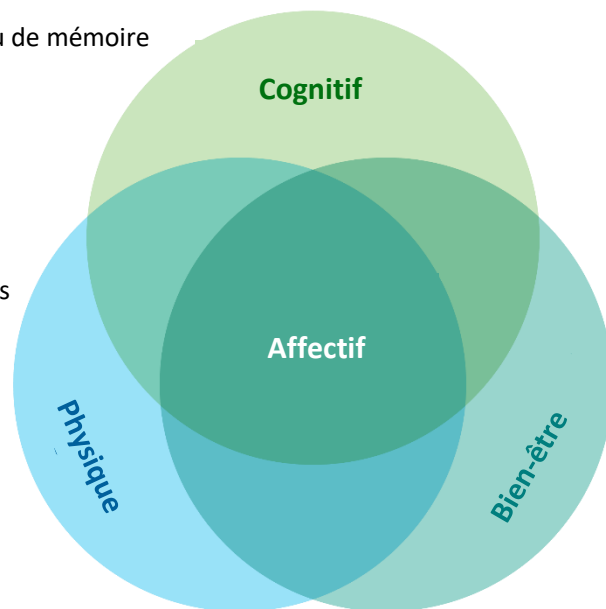


Image adapted from brainbehaviorclinic.com

L'exposition à un événement effrayant peut entraîner des symptômes de trouble de stress post-traumatique (TSPT). Le TSPT est une réaction intense au stress. Il peut amener les personnes à se sentir craintives ou anxieuses, et provoquer des souvenirs pénibles longtemps après la fin de l'événement traumatisant.

Les professionnels de la santé constatent que le traitement d'un symptôme peut en améliorer d'autres. Par exemple, lorsque les personnes recommencent à bouger avec l'aide d'un physiothérapeute, elles se sentent souvent plus heureuses.

En général, le traitement consiste généralement à prendre en charge les symptômes ou troubles présents. Cela signifie souvent combiner plusieurs approches thérapeutiques.

Assurez-vous de revoir vos médicaments actuels avec votre professionnel de la santé ou votre pharmacien. À la sortie de l'hôpital, certains médicaments antérieurs peuvent ne pas être repris, et d'autres prescriptions peuvent ne plus être nécessaires. Tout pharmacien en Colombie-Britannique peut vous aider à vérifier que vos médicaments sont sécuritaires et appropriés.

Défis courants et moyens d'y faire face

Amnésie

- Notez les informations importantes et relisez-les.
- Tenez un journal.

Vos souvenirs de la période passée en soins critiques peuvent être flous ou absents. Cela peut être dû à la maladie elle-même ou aux médicaments administrés. Certaines personnes ne se souviennent jamais précisément de ce qui s'est passé en soins critiques.

De nombreuses personnes en soins critiques bénéficient d'un journal ou de notes tenues par un proche aidant ou un membre de la famille. Ces écrits permettent de combler les trous de mémoire et de clarifier ce qui s'est produit à l'hôpital. Ils sont particulièrement utiles lorsque certains souvenirs sont difficiles à retrouver.

Pour les proches aidants, noter les traitements, les émotions et les échanges avec les professionnels de la santé peut aider la personne malade à mieux comprendre son parcours et son rétablissement à domicile. Si vous n'avez pas tenu de journal à ce moment-là, ce n'est pas un problème. En commencer un maintenant peut encore être bénéfique. Écrire vos pensées peut vous aider à gérer vos émotions, suivre vos progrès et reconnaître quand un soutien supplémentaire est nécessaire. C'est également un moyen de mesurer le chemin parcouru, ensemble.

Voix rauque

- Évitez de forcer votre voix. Parlez calmement et à faible volume.

Essoufflement

- Informez votre professionnel de la santé si votre respiration est bruyante.
- Parlez à votre professionnel de la santé d'exercices respiratoires ou de médicaments. Ceux-ci peuvent aider à renforcer vos poumons et à faciliter la respiration.

Votre voix peut sembler rauque ou enrouée. Ce changement est généralement causé par la présence d'un tube endotrachéal et s'améliore avec le temps. Essayez de ne pas forcer votre voix. Parlez calmement et doucement sans élever le ton.

Si la situation ne s'améliore pas, demandez à votre professionnel de la santé une recommandation. Vous pourriez devoir consulter un orthophoniste ou un spécialiste des oreilles, du nez et de la gorge (ORL).

Votre respiration peut avoir changé ou être moins forte qu'avant. Vous pourriez remarquer une respiration bruyante, des sifflements respiratoires, de la congestion ou de l'essoufflement. Si votre respiration est bruyante, informez-en votre professionnel de la santé. Il pourrait effectuer des examens supplémentaires ou vous prescrire des médicaments pour dégager vos voies respiratoires afin de faciliter la respiration. Les muscles responsables de la respiration doivent se renforcer afin de réduire le risque d'infection pulmonaire. Demandez à votre professionnel de la santé des exercices respiratoires pour renforcer ces muscles.

Changements d'humeur

Difficulté de concentration

Manque d'intérêt et d'énergie

- Soyez bienveillant et patient envers vous-même. Cela fait partie du processus de guérison et devrait s'améliorer avec le temps.
- Informez votre professionnel de la santé si ces changements perdurent. Il peut disposer d'outils et de ressources pour vous aider.
- Essayez de rester positif et réaliste quant à ce que vous pouvez accomplir.
- Tenez un journal pour suivre vos progrès. Cela vous aide à vous concentrer sur vos objectifs et à célébrer vos réussites.

Une maladie grave est éprouvante tant pour le corps que pour l'esprit. Il est fréquent d'avoir des problèmes de mémoire et des variations d'humeur, en se sentant bien un jour et moins bien le lendemain. Vous pourriez ressentir de la tristesse, de la colère ou un mélange de plusieurs émotions. Vous pourriez avoir de la difficulté à dormir, à vous concentrer, manquer d'énergie ou perdre de l'intérêt pour certaines activités. Ces réactions sont normales après une maladie grave et devraient diminuer avec le temps. Si elles perdurent, informez-en votre professionnel de la santé. Il pourra vous aider.

Les quatre méthodes de conservation de l'énergie (4MéConÉn) sont des principes visant à gérer la fatigue et à utiliser l'énergie efficacement : prioriser les tâches, planifier les activités, y aller à votre rythme en divisant les tâches en étapes plus petites et adopter une position confortable pour éviter les efforts inutiles.

LES 4MéConÉn			
Prioriser	Planifier	Y aller à votre rythme	Se positionner correctement
Notez vos objectifs au début de la semaine, du plus difficile au plus facile à accomplir. Planifiez vos journées de façon à atteindre ces objectifs.	Planifiez votre semaine à l'avance. Placez les tâches les plus exigeantes au début de la journée et prévoyez des périodes de repos.	Y aller à votre rythme Répartissez vos efforts tout au long de la journée. Prenez des pauses lorsque vous êtes fatigué.	Faites attention à la position de votre corps. Si vous pouvez accomplir une tâche en position assise, faites-le afin d'économiser votre énergie.

Adapté de l'American Stroke Foundation et
afterstroke.org/after-stroke-self-care-the-four-ps-for-energy-conservation

Parfois, il peut sembler que votre rétablissement prend beaucoup de temps. Essayez de rester positif et réaliste quant à ce que vous pouvez accomplir. Demandez à votre professionnel de la santé quelles activités vous pourrez reprendre progressivement. Si quelque chose vous inquiète, informez-en votre professionnel de la santé afin qu'il puisse vous aider.

Tenir un journal de vos progrès peut vous aider à rester concentré sur vos objectifs et à constater ce que vous avez accompli.

Douleur

- Si vous ressentez une douleur ou un inconfort, informez immédiatement votre professionnel de la santé. Il évaluera et traitera ces problèmes rapidement.
- Les médicaments combinés à d'autres thérapies, permettent de contrôler la majorité des douleurs.

Il est courant d'éprouver de la douleur pour plusieurs raisons. Vous pourriez avoir des problèmes de santé chroniques existants ou ressentir des douleurs liées à une chirurgie récente, une blessure ou à la maladie grave elle-même.

Signalez toute douleur ou tout inconfort à votre professionnel de la santé. Cela lui permet d'évaluer la situation et d'intervenir rapidement. Une bonne gestion de la douleur vous aide à vous sentir mieux et à récupérer plus rapidement.

Troubles du sommeil

- Évitez la caféine, surtout à l'approche du coucher.
- Les tisanes sans caféine, la lecture ou l'écoute de musique apaisante avant de dormir peuvent favoriser le sommeil.

Cauchemars ou retours en arrière

- Évitez les écrans avant le coucher.
- Informez votre professionnel de la santé afin qu'il puisse vous aider.

Il est fréquent de constater des changements dans les habitudes de sommeil après une maladie grave. Il peut falloir du temps pour retrouver un rythme normal. Vous pourriez avoir de la difficulté à vous endormir ou vous réveiller souvent durant la nuit. Si vous avez des problèmes de sommeil, évitez la caféine présente dans le thé et le café au moment du coucher, car elle peut nuire à l'endormissement. Les tisanes peuvent aider à favoriser le sommeil. Lire ou écouter de la musique relaxante avant de dormir peut également être bénéfique.

Si les troubles du sommeil perdurent, informez votre professionnel de la santé. Il pourra vous proposer des solutions. Les médicaments pour dormir peuvent aider à l'endormissement, mais ils ne garantissent pas toujours un sommeil de bonne qualité. Ils peuvent ne maintenir le sommeil que quelques heures et laisser une sensation de lourdeur ou de grande somnolence le lendemain matin, ce qui peut nuire à vos activités.

Pour plus d'information sur l'obtention d'un bon sommeil, veuillez consulter ce document utile de Anxiety Canada : anxietycanada.com/sites/default/files/SleepHygiene.pdf

Fatigue physique et faiblesse

- Soyez patient et bienveillant envers vous-même.
- Renforcez progressivement votre force musculaire et votre endurance. Faites un peu d'activité chaque jour, en prenant des pauses.
- N'attendez pas d'avoir mal pour demander de l'aide à votre professionnel de la santé. Consultez un physiothérapeute tôt dans le processus.
- Si la douleur vous empêche de bouger, informez-en votre professionnel de la santé dès que possible.

Vous pourriez vous sentir faible, fatigué et avoir de la difficulté à marcher. Vous avez commencé à bouger pendant les soins critiques, mais vous avez encore besoin de temps pour retrouver votre force et votre endurance. Vos bras et vos jambes peuvent sembler lourds et être enflés à cause de l'accumulation de liquide, ce qui rend les déplacements plus difficiles. Vos articulations peuvent être raides et douloureuses.

Consulter un physiothérapeute peut vous aider à retrouver votre force musculaire, votre mobilité et à apprendre à économiser votre énergie. Si la douleur vous empêche de bouger, informez-en rapidement votre professionnel de la santé. Il pourra vous proposer de l'équipement pour assurer votre sécurité à domicile.

Changements de l'image corporelle (peau, cheveux, silhouette, etc.)

- Soyez bienveillant envers vous-même.
- Ces changements sont presque toujours temporaires.

À la suite de la maladie, vous pourriez constater des changements dans votre apparence. Votre corps peut sembler enflé ou vous pourriez avoir perdu du poids. Vous pourriez remarquer des changements dans vos cheveux ou dans la texture de votre peau. Ces changements sont presque toujours temporaires.

Certaines personnes remarquent des cicatrices ou des marques sur leur peau. Celles-ci résultent des procédures nécessaires pour vous soigner. La plupart de ces marques s'atténueront avec le temps et certaines disparaîtront complètement. Votre professionnel de la santé peut vous suggérer des onguents pour favoriser la guérison.

Besoins nutritionnels supplémentaires ou différents

Diminution de l'appétit, nausées et alimentation désagréable

- Essayez de consommer des collations riches en protéines et en énergie entre les repas et mangez toutes les deux à trois heures.
- Envisagez des boissons nutritionnelles orales comme Boost® ou Ensure®.
- Parlez à une diététiste-nutritionniste ou à votre professionnel de la santé pour obtenir des conseils.
- Sachez que ces difficultés s'améliorent généralement avec le temps.

Lors du rétablissement après une maladie grave, votre corps peut avoir besoin de nutriments supplémentaires pour guérir et retrouver de l'énergie. Les professionnels de la santé recommandent souvent une alimentation riche en protéines et en calories après une maladie grave.

Exemples d'aliments riches en protéines	Exemples d'aliments riches en énergie
• Toutes les viandes (bœuf, porc, chèvre, agneau) • Poisson et fruits de mer • Toute volaille (poulet, dinde, canard) • Œufs • Tous les produits laitiers (lait, yogourt, fromage, kéfir) • Produits de soya (édamame, tofu, lait de soya, tempeh, fromage de soya, yogourt de soya) • Légumineuses (pois chiches, haricots rouges, pois cassés, fèves au lard) • Noix et beurres de noix (arachide, amande, cajou, noix de Grenoble) • Graines et beurres de graines (tournesol, citrouille, chia, sésame, cœurs de chanvre) • Germe de blé • Levure de bière • Poudres protéinées (lactosérum, soya, riz, pois, chanvre) • Boissons nutritionnelles commerciales	• Lait entier (vache ou chèvre) • Yogourt plus gras (3 % de matières grasses ou plus) • Fromage entier • Crème à fouetter, crème sure, crème moitié-moitié • Beurre, margarine • Avocat • Noix et beurres de noix (arachide, amande, cajou, noix de Grenoble) • Graines et beurres de graines (tournesol, citrouille, chia, sésame, cœurs de chanvre) • Lait de coco • Huiles végétales (canola, olive, arachide, coco)

Adapté de BC Cancer, 2019

Vous pourriez avoir moins d'appétit et ressentir des nausées. Votre gorge et votre bouche peuvent être sensibles, et il peut être difficile d'avaler. Si vous éprouvez des difficultés à avaler, demandez à consulter un orthophoniste. Certaines personnes remarquent des changements du goût. Les aliments peuvent sembler plus salés, plus sucrés ou avoir un goût métallique inhabituel. Cela s'améliore généralement avec le temps.

Il peut être plus facile de manger de petites quantités plus souvent plutôt que de grands repas. Essayez de prendre de petits repas et deux ou trois collations par jour. Les boissons nutritionnelles comme Boost® ou Ensure® peuvent vous aider à obtenir les nutriments nécessaires.

Idées de collations

- Beurre d'arachide avec des tranches de pomme, des craquelins, une banane ou du pain grillé
- Barre protéinée
- Muffin avec du beurre d'arachide ou du fromage
- Yogourt avec des noix, des graines ou des fruits
- Houmous ou fromage avec des craquelins

À la suite de la maladie, vous pourriez avoir perdu du poids et de la masse musculaire. À mesure que vous irez mieux et que vous pourrez manger et bouger davantage, vous retrouverez progressivement votre force. Cela prendra du temps.

Parlez à une diététiste-nutritionniste pour obtenir de l'aide concernant votre alimentation pendant votre rétablissement. Buvez de l'eau régulièrement tout au long de la journée afin d'éviter la déshydratation.

Veuillez consulter le site Web de BC Cancer pour obtenir d'autres conseils sur une alimentation saine pendant le rétablissement. Ce document s'adresse aux patients en traitement contre le cancer, mais il offre également des conseils utiles pour les personnes se remettant d'une maladie grave :

[bccancer.bc.ca/nutrition-site/documents/patient education/high protein high energy food choices.pdf](http://bccancer.bc.ca/nutrition-site/documents/patient%20education/high%20protein%20high%20energy%20food%20choices.pdf)

Reprendre sa routine quotidienne

Il est normal de se sentir incertain à l'idée de rentrer à la maison ou de retourner au travail après un séjour en soins critiques. Le rétablissement prend du temps, et il est normal de s'inquiéter de sa capacité à faire face à la situation.

À la suite de la maladie, vous pourriez avoir perdu du poids et de la masse musculaire. Les tâches quotidiennes comme la lessive, l'épicerie, la préparation des repas, les soins personnels, l'habillement et l'entretien extérieur peuvent vous sembler trop difficiles pour l'instant. Elles peuvent aussi vous fatiguer davantage qu'avant. Il se peut que vous deviez vous adapter et accomplir certaines activités différemment qu'avant votre maladie.

Lors du rétablissement, votre corps peut avoir besoin d'un apport nutritionnel supplémentaire pour guérir et retrouver de l'énergie. À mesure que vous irez mieux et que vous pourrez manger et faire de l'exercice davantage, vous gagnerez en force. Cela prendra du temps.

Il peut être utile de tenir un journal pour consigner vos progrès et de prendre le temps nécessaire pour accomplir les activités de la vie quotidienne. Une maladie grave a été un événement marquant dans votre vie et vous vous demandez peut-être quand vous irez mieux.

Tenir un journal peut vous aider à revenir en arrière et à célébrer les progrès accomplis. Il permet de suivre l'évolution de votre rétablissement. Vous pouvez le partager avec votre professionnel de la santé ou un intervenant communautaire afin d'obtenir davantage de soutien dans certains domaines.

Intégrer son expérience des soins critiques

Il est également normal d'avoir des trous de mémoire concernant votre séjour à l'hôpital. Cela peut être déstabilisant, voire inquiétant.

Parlez avec votre famille et vos amis de leurs souvenirs de votre période en soins critiques. Demandez-leur comment ils ont vécu cette expérience et comment ils ont fait face à la situation. Cela peut vous aider à mieux comprendre ce que vous avez traversé. Si votre famille a tenu un journal pendant votre hospitalisation, essayez de le lire ensemble. Lire leurs récits peut vous aider à mieux comprendre leur parcours et le vôtre.

Veuillez consulter la section Informations supplémentaires à la fin de ce document pour obtenir du soutien en santé mentale pendant votre rétablissement.

Relations et famille

Changements courants dans les relations

Évolution de la dynamique familiale

Les proches aidants qui se sont inquiétés pendant votre hospitalisation peuvent devenir très protecteurs à votre retour à la maison. Leur attention constante peut parfois sembler envahissante ou frustrante. Toutefois, elle provient généralement de l'amour et de l'inquiétude.

Changements dans la compréhension mutuelle

Vous pourriez constater une diminution de votre intérêt pour des activités ou des loisirs que vous aimiez auparavant. Cela peut être déroutant pour vos proches qui souhaitent vous soutenir sans toujours savoir comment.

Stress et isolement des proches aidants

De nombreux proches aidants signalent une charge émotionnelle importante, des routines perturbées et une vie sociale réduite. Ils peuvent négliger leur propre santé — le sommeil, l'alimentation et le bien-être émotionnel — en se concentrant sur leurs responsabilités de soins.

Charge émotionnelle et évolution des rôles :

À mesure que les rôles du patient et du proche aidant évoluent, les identités peuvent également se transformer. Les conjoints peuvent devenir des personnes soignantes, et les enfants adultes assumer de nouvelles responsabilités. Ces changements peuvent entraîner du deuil, de la frustration ou des tensions.

Ce qui peut aider à soutenir les relations pendant cette période

Favoriser une communication ouverte

Encouragez les patients et les proches aidants à se dire ouvertement leurs sentiments, leurs besoins et leurs inquiétudes, sans jugement. Cela peut réduire les malentendus et renforcer la confiance.

Reconnaître l'apport et le bien-être des proches aidants

Les proches aidants jouent un rôle essentiel dans le rétablissement. Les aider à trouver du soutien auprès de ressources fiables peut rendre le parcours plus facile pour tous.

Avoir accès à des services de soutien pour les proche aidants

Family Caregivers of BC offre une ligne d'aide gratuite, des groupes de soutien par les pairs et du coaching pour les proches aidants, fournissant un soutien émotionnel et des conseils pratiques.

Planifier ensemble

L'utilisation de plans de soins partagés ou de journaux peut aider à suivre les objectifs de rétablissement, les médicaments, les rendez-vous de suivi et les aspects émotionnels.

Syndrome post-soins intensifs chez les familles (SPSI-F)

Avoir un proche en soins critiques peut provoquer de l'anxiété, de la dépression et un deuil complexe. Ce phénomène est appelé syndrome post-soins intensifs chez les familles. L'inquiétude pour un proche hospitalisé en soins critiques peut lourdement affecter la santé mentale des familles et des proches aidants. Ce stress peut commencer dès l'admission et persister pendant des mois, voire des années après la sortie de l'hôpital.

Symptômes possibles du syndrome post-soins intensifs chez les familles:

- Deuil
- Changements du sommeil
- Anxiété et dépression
- Stress
- Sentiment d'être dépassé
- Fatigue



Points importants pour les familles et les proches aidants

Le rôle des proches aidants peut être profondément significatif, mais il est aussi exigeant, et il est facile de mettre ses propres besoins de côté. Même s'il peut sembler qu'il n'y ait ni temps ni espace pour prendre soin de soi, chercher du soutien tôt, avant d'atteindre un point d'épuisement, peut faire une grande différence.

Les soins personnels n'ont pas besoin d'être compliqués ou parfaits. Une courte promenade, une tasse de thé tranquille ou une conversation avec quelqu'un qui comprend peuvent aider à se recentrer et à offrir un soulagement bienvenu. Se donner la permission de faire une pause n'est pas égoïste, c'est essentiel.

Family Caregivers of BC offre un soutien gratuit partout en Colombie-Britannique, notamment :

- une ligne d'aide sans frais au : 1 877 520-3267
- de l'accompagnement individuel avec du personnel formé
- des groupes de soutien entre pairs
- des webinaires et outils pratiques

Vous pouvez également discuter de la situation avec votre professionnel de la santé afin de parler de la façon dont vous vous adaptez.

Il pourra vous orienter vers des services locaux ou organiser du soutien supplémentaire à domicile.

Le rôle de proche aidant est important. Votre bien-être compte aussi.

À qui puis-je demander de l'aide ?

Parlez à votre professionnel de la santé de ce que vous ressentez. Il pourra vous orienter vers d'autres services au besoin, y compris des services de soutien psychologique gratuits ou à faible coût ainsi que du soutien virtuel en santé mentale :

Vous pouvez trouver des services de santé communautaires près de chez vous en communiquant avec les ressources locales suivantes :

Vancouver Coastal Health

Soins à domicile

www.vch.ca/en/service/home-health#what_to_expect

Interior Health

Formulaire de référence pour les soins à domicile

www.interiorhealth.ca/health-and-wellness/home-and-community-care/home-health-referral-form

Fraser Health

Soins à domicile et communautaires

www.fraserhealth.ca/health-topics-a-to-z/home-and-community-care

Island Health

Services de soins à domicile

www.islandhealth.ca/our-services/community-health-services/home-care-services

Northern Health

Accès aux services

www.northernhealth.ca/services/home-community-care/accessing-services#referral-process

Bien que les soins à domicile n'offrent pas de services de réadaptation, le personnel peut souvent vous orienter vers les ressources appropriées, notamment en vous suggérant de contacter votre professionnel de la santé.

Vous pouvez également trouver du soutien en ligne pour l'anxiété, la dépression et d'autres enjeux de santé mentale en Colombie-Britannique ici :

www2.gov.bc.ca/gov/content/health/managing-your-health/mental-health-substance-use/virtual-mental-health-supports#counselling

Si ces changements créent des tensions à la maison, discutez-en ouvertement et calmement avec votre proche aidant. Cela peut grandement aider. En tant que patient, exprimer vos sentiments et vos besoins permet à votre proche aidant de mieux vous soutenir. En tant que proche aidant, il est important de partager vos expériences et d'établir des limites claires. Cela peut prévenir les malentendus et renforcer la relation.

Le rétablissement est un parcours partagé. Il est normal que les patients et les proches aidants s'appuient sur leur réseau de soutien. Ils doivent aussi faire preuve de bienveillance envers eux-mêmes pendant l'adaptation à de nouvelles routines et à de nouveaux rôles.

Informations supplémentaires

Ce livret vise à soutenir le rétablissement, mais les besoins individuels peuvent varier.

Nous encourageons des discussions dès le début avec les professionnels de la santé lorsqu'il y a des préoccupations. Ceux-ci peuvent aider à trouver du soutien communautaire et organiser de l'aide supplémentaire pour un membre de la famille en rétablissement.

My ICU Guide — À quoi s'attendre après la sortie des soins intensifs

www.myicuguide.ca/expect-following-icu-discharge

Le Dr Daren Heyland, professeur de médecine et d'épidémiologie à l'Université Queen's à Kingston, en Ontario, a créé ce site canadien détaillé.

ICUsteps

icusteps.org

Il s'agit d'un organisme de bienfaisance basé en Angleterre, au pays de Galles et en Écosse, géré par d'anciens patients des soins intensifs et leurs familles.

Ils visent à améliorer les soins et le soutien aux personnes en rétablissement après une maladie grave grâce à :

- des fiches d'information ciblées
icusteps.org/information/information-sheets
- un guide pour les patients et les proches aidants
icusteps.org/information/guide-to-intensive-care
- des traductions du guide en vingt langues
icusteps.org/information/translations

MyLifeAfterICU

www.mylifeaftericu.com/adults-in-icu

Il s'agit d'un guide de rétablissement des soins intensifs provenant de la Nouvelle-Galles du Sud, en Australie.

Ressources de la Colombie-Britannique

Family Caregivers of BC

Service de soutien gratuit offert partout en Colombie-Britannique. Il est recommandé de communiquer avec eux dès qu'un proche est admis en soins critiques.



[Family Caregivers of BC](https://www.familycaregiversbc.ca)
youtube.com/@familycaregiversofbc6134

www.familycaregiversbc.ca

FCBC Ligne d'aide sans frais pour les proches aidants :
1 877 520-3267

Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique — Health Starts Here

Ce site Web propose des ressources consultables par région pour soutenir les résidents de la Colombie-Britannique.

helpstartshere.gov.bc.ca

Santé mentale :

Recherche par lieu de ressources pour soutenir l'anxiété, la dépendance, la santé mentale et la consommation de substances.

helpstartshere.gov.bc.ca/mental-health

Bien-être :

Recherche par lieu de ressources pour soutenir le bien-être physique, mental et émotionnel.

helpstartshere.gov.bc.ca/wellbeing

Centre familial multiculturel :

Travaille avec les communautés immigrantes et réfugiées pour offrir des programmes de promotion de la santé adaptés culturellement.

helpstartshere.gov.bc.ca/resource/multicultural-family-centre

Autorité sanitaire des Premières Nations — Soutiens traditionnels de bien-être et de guérison

www.fnha.ca/what-we-do/health-system/traditional-wellness-and-healing

Nation métisse de la Colombie-Britannique — Programmes et services

www.mnbc.ca/work-programs/programs-services

Moving Forward Family Services

S'impliquer dans des activités communautaires, adopter une alimentation saine, bien s'hydrater et faire de l'exercice contribuent au mieux-être des familles et des proches aidants, tout en leur permettant de prendre soin d'eux-mêmes. L'organisme offre également de l'accompagnement en développement des habiletés de vie, en relations interpersonnelles et en parentalité. Un soutien est aussi proposé en matière de consommation de substances. Les services de consultation abordent notamment les traumatismes, le stress, la gestion de la colère, le deuil, les pertes, la dépression, l'anxiété et d'autres enjeux connexes.

Moving Forward propose des ateliers et des groupes de soutien, offerts en mode virtuel ou en personne. Ces services sont disponibles en hindi, en pendjabi, en ourdou et en bengali. Des groupes de soutien en dépendance sont également offerts.

movingforward.help

South Asian Health Institute (SAHI)

Le South Asian Health Institute (SAHI) a été fondé afin d'améliorer la santé des communautés sud-asiatiques. L'Institut mise sur des approches novatrices et fondées sur des données probantes pour atteindre cet objectif. Reconnaissant l'influence déterminante de la culture sur la santé, SAHI vise à réduire la prévalence des maladies chroniques et d'autres problématiques de santé au sein de la communauté sud-asiatique. SAHI collabore étroitement avec les programmes de Fraser Health, des leaders communautaires et divers partenaires concernés.

Consultez le site Web de SAHI pour accéder à des ressources et en apprendre davantage sur ses initiatives.

www.fraserhealth.ca/health-topics-a-to-z/south-asian-health/south-asian-health-institute

Association canadienne pour la santé mentale : Vancouver-Fraser

Liste détaillée de ressources en santé mentale en chinois disponible en ligne.

<https://lowermainland.cmha.ca/wp-content/uploads/2020/-1-1/Chinese-Mental-Health-Resource-list-Aug-2020.pdf>
