



# La vie après le sepsis Guide



## CONTENU

### DEVRAIS-JE ME SOUCIER DU SEPSIS ?

#### QU'EST-CE QUE LE SEPSIS ?

Quelles sont les causes du sepsis ?

Que se passe-t-il lorsque vous souffrez de sepsis ?

Que se passe-t-il à l'hôpital ?

### SEPSIS : CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR

Les troubles mentaux

Problèmes physiques

Problèmes psychologiques

Conséquences sociales

### UN GUIDE POUR LES SURVIVANTS ET LEURS FAMILLES

Récupération après sepsis

Comment prévenir le sepsis ?

Demander de l'aide

Partagez votre histoire

### RÉFÉRENCES ET RESSOURCES

Sites Web utiles

Contact

Glossaire

# DEVRAIS-JE ME SOUCIER DU SEPSIS ?

Toutes les 2,8 secondes, quelqu'un dans le monde meurt par sepsis. En Europe, jusqu'à 700 personnes sur 100 000 sont touchées chaque année.<sup>1</sup> L'incidence annuelle liée au sepsis en Europe est plus élevée que le cancer.<sup>2</sup>

Le sepsis peut survenir à n'importe qui, indépendamment de l'âge, du sexe et de la situation géographique. Cependant, certaines personnes sont plus à risque: les nourrissons, les personnes âgées, les patients souffrant de maladies chroniques et les personnes immunodépressives, par exemple, subissant une chimiothérapie ou un traitement aux stéroïdes, les personnes souffrant de diabète ou celles sans rate.

Environ 40% des survivants du sepsis souffrent d'effets graves et durables. Le sepsis met la vie en danger, mais si elle est détectée tôt, elle peut être facilement traitée.

Cette brochure a été rédigée par l'European Sepsis Alliance, l'une des alliances régionales de la Global Sepsis Alliance, une organisation internationale à but non lucratif. La mission de l'ESA est de sensibiliser le public au sepsis et ainsi réduire les décès par sepsis en Europe. La brochure vise à guider les survivants et leurs familles, qui sont les plus vulnérables mais également sensibiliser le grand public, les patients, leurs proches et les professionnels de santé.

Cette brochure a pour objectif d'informer sur les conséquences du sepsis pouvant aller jusqu'à une invalidité permanente. Ce document n'est pas destiné à se substituer à un avis médical, mais plutôt à faire en sorte que davantage de personnes soient mieux munies pour reconnaître le sepsis, le prévenir et faire face à ses effets durables.

**Nous remercions les organisations et plate-formes suivantes pour leur contribution :**

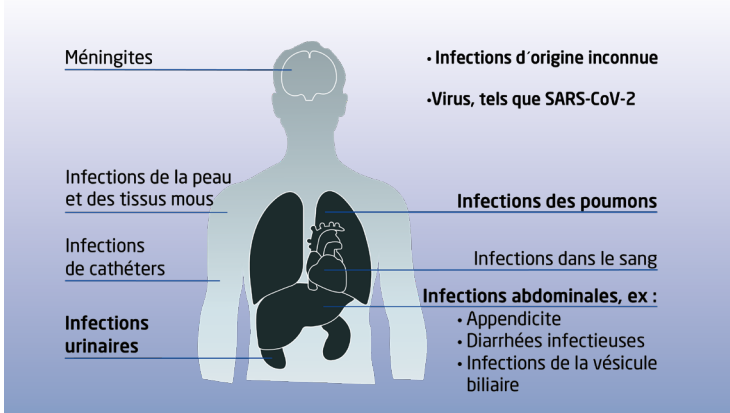
- *UK Sepsis Trust*
- *Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V., Handlungsempfehlung Sepsis Berlin 2020*
- *Sepsis en daarna*
- *Membres du groupe de travail de l'ESA «Soutien aux patients et aux familles» qui comprend les survivants de sepsis et leurs proches*

1 Mellhammar L, Wullt S, Lindberg Å, Lanbeck P, Christensson B, Linder A. Sepsis Incidence: A Population-Based Study. Forum ouvert Infect Dis. 2016; 3 (4): ofw207. Publié le 8 décembre 2016. Doi: 10.1093 / ofid / ofw207

2 ECIS, Système européen d'information sur le cancer

## Quelles sont les causes du sepsis ?

Le sepsis, parfois appelée empoisonnement du sang, est une maladie mortelle. Elle survient lorsque la réponse du corps à une infection devient incontrôlable. Normalement, notre système immunitaire combat les infections, mais parfois, pour des raisons que nous ne comprenons pas encore, il attaque les propres organes et tissus de notre corps. Les sources du sepsis les plus courantes sont les infections pulmonaires ou abdominales, mais peut également résulter de la grippe, d'une lésion cutanée ou d'un cathéter.



## Que se passe-t-il lorsque vous souffrez de sepsis ?

Le sepsis est la réponse dérégulée du corps à une infection. Un certain nombre de symptômes très graves se développent et chaque organe peut être affecté. Ceux-ci incluent la chute de la pression artérielle, la respiration et la fréquence cardiaque, le cerveau peut avoir des difficultés à fonctionner et la coagulation sanguine peut être perturbée.

Le corps souffre de l'inflammation et du manque d'oxygène. S'ils ne sont pas traités, les poumons peuvent se remplir de liquide et les organes peuvent commencer à défaillir.

# QU'EST-CE QUE LE SEPSIS ?

## Quand soupçonner un sepsis ?

Le sepsis peut initialement ressembler à une grippe, une gastro-entérite ou une infection pulmonaire. Il n'y a pas de signe spécifique et les symptômes apparaissent différemment chez les adultes, les enfants et les personnes âgées. Dans ce dernier cas, par exemple, les symptômes précoces, les plus courants comme la fièvre peuvent être absents, tandis que les symptômes ultérieurs peuvent être sévères avec une progression rapide vers un choc septique. Le sepsis est toujours une urgence et nécessite un traitement hospitalier immédiat. Cherchez de l'aide médicale d'urgence, si vous avez ou soupçonnez une infection et développez l'un de ces symptômes ou si vous les voyez chez une personne proche de vous.



**Somnolence ou confusion**



**Extrêmement douloureux avec de la fièvre et des frissons**



**Pâleur ou des taches sur la peau**



**Sans urines pendant une journée**



**Impression de mort imminente**



**Souffle court**

À l'hôpital, il suffit de demander si : «Ne serait-ce pas un sepsis ?».  
La reconnaissance précoce du sepsis sauve des vies !

## Comment repérer le sepsis chez les enfants et les nouveau-nés ?

Tout enfant présentant une infection suspectée ou confirmée **qui...**

- est somnolent, difficile à réveiller ou qui ne s'intéresse à rien
- est anormalement froid au toucher
- a une peau pâle, moite ou marbrée
- convulse)
- n'a pas bu depuis plus de 8h
- ne s'alimente pas (si moins de 6 ans)
- vomit depuis plus de 24h
- n'a pas uriné ou que ses couches sont juste humides depuis 24h

**...peut présenter un sepsis.**

Tout enfant présentant une infection suspectée ou confirmée **qui...**

- est somnolent ou difficile à réveiller
- est faible ou ne pleure pas
- respire très vite (plus de 60 fois par minute) ou a du mal à respirer
- est anormalement froid au toucher
- a une peau pâle, moite ou marbrée
- convulse
- a du mal à téter ou à s'alimenter
- vomit depuis plus de 24h
- n'a pas uriné ou que ses couches sont juste humides depuis 24h
- 

**...peut présenter un sepsis.**

## Que se passe-t-il à l'hôpital ?

Le sepsis peut-être angoissant pour vous et vos proches. Cela est particulièrement vrai si vous n'avez jamais entendu parler, et qu'il vous a soudainement rendu gravement malade. L'admission à l'hôpital peut-être une expérience traumatisante et peut impliquer ce qui suit :

- Soins intensifs : de nombreux patients atteints de sepsis sont admis dans une unité de soins intensifs, où leurs fonctions vitales peuvent être surveillées de près et les organes défaillants peuvent être pris en charge. Dans d'autres cas, le traitement a lieu dans le service général.
- Traitement du sepsis: il n'y a pas de médicament unique contre le sepsis. Le traitement du sepsis consiste en des antibiotiques et des fluides intraveineux.
- Choc septique : c'est la forme la plus sévère de sepsis. De nombreux patients atteints de sepsis seront temporairement dans le coma et bénéficieront d'une ventilation mécanique avec un tube respiratoire.
- Contrôle des sources: la source de l'infection doit être identifiée et traitée. Cela peut impliquer, par exemple, des interventions chirurgicales pour drainer un abcès.
- Hospitalisation: la durée totale d'hospitalisation peut durer de quelques jours à plusieurs mois.



Le sepsis affecte tout votre corps, donc la récupération implique également votre corps tout entier. La plupart des patients qui survivent à un sepsis finiront par récupérer complètement. D'autres peuvent faire face à des conséquences à long terme. Il est important de savoir que le rétablissement peut prendre des mois ou des années.

Les effets du sepsis, souvent appelés syndrome post-sepsis, peuvent présenter des conséquences très diverses qui apparaissent parfois même des années plus tard :

### Les troubles mentaux

Le sepsis peut endommager le cerveau et les voies nerveuses. Les dommages au cerveau sont généralement indétectables à l'IRM, mais peuvent se manifester par les symptômes suivants :

- Fatigue et surmenage
- Manque de concentration
- Réactivité réduite
- Difficulté aux multitâches
- Durée d'attention réduite
- Mémoire très limitée
- Diminution de la capacité mentale

Autres troubles possibles :

- Troubles visuels et de la parole
- Problèmes d'équilibre et vertiges
- Maux de tête
- Problèmes de coordination des mouvements
- Douleur nerveuse chronique ou engourdissement dû à une lésion nerveuse; par exemple dans les mains ou les pieds
- Les troubles du sommeil

Pour les problèmes neurocognitifs, une orientation vers un neurologue cognitif ou un neuropsychologue pour examen ou traitement est recommandée.

## Problèmes physiques

Le sepsis peut entraîner des problèmes physiques qui interfèrent avec les activités quotidiennes:

- Incapacité de marcher
- Problèmes de déglutition ou d'alimentation
- Faiblesse musculaire avec paralysie ou respiration difficile
- Douleurs et raideurs articulaires
- Amputation

## Problèmes psychologiques

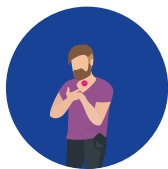
En raison du sepsis et du séjour dans l'unité de soins intensifs, de nombreux survivants souffrent de:

- Symptômes de stress post-traumatique
- Flashbacks ou cauchemars
- Anxiété
- Dépression

Il est important de savoir que ces problèmes peuvent survenir temporairement, peuvent être soulagés par des traitements spécifiques et ont tendance à s'améliorer progressivement avec le temps.



Tristesse



Troubles de la déglutition



Faiblesse musculaire



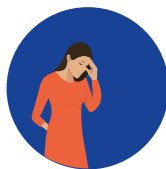
Desorganisation de la pensée



Troubles du sommeil



Troubles de la mémoire



Troubles de la concentration



Fatigue



Anxiété

## Conséquences sociales :

Soyez prêt à ce que la vie après un sepsis puisse être différent qu'auparavant. Presque tous les aspects de votre routine quotidienne peuvent être affectés, ce qui vous oblige à réorganiser et à réorganiser votre vie. Vous pouvez être temporairement dépendants de l'aide de la famille, des amis ou de professionnels. Les relations interpersonnelles avec les partenaires et les amis peuvent aussi souffrir du fait que vous ne vous sentez pas bien. Même si vous avez quitté l'hôpital, vous ne pourrez, peut-être, pas retourner au travail.

Vous pouvez vous retrouver émotionnellement déséquilibré et cela peut durer un certain temps. Lorsque les problèmes persistent, n'hésitez pas à consulter un médecin. Les problèmes psychologiques peuvent être traités par un psychothérapeute.

Des difficultés de mémoire peuvent également survenir après un séjour en unité de soins intensifs. Cela peut provoquer un sentiment de « morceaux manquants de votre vie ». Un journal de soins intensifs, tenu par vos proches, peut vous aider à combler cette lacune plus tard.

Les gens autour de vous peuvent ne pas comprendre les nouveaux problèmes et cela peut créer de la frustration et du stress. Un échange avec d'autres survivants et parents peut être très utile.

## Récupération après sepsis

### *Pour les survivants :*

Maintenant que votre corps a réussi à se remettre du danger immédiat, vous devez vous reposer. Commencez à reprendre des forces et reconstruire les réserves de votre corps. Si vous continuez d'être épuisé, il peut y avoir d'autres problèmes.

Vous pouvez, peut-être, envisager un examen avec votre médecin ou votre infirmière pour vous assurer que d'autres parties de votre corps, comme votre thyroïde, fonctionnent correctement. Vous pouvez également aider à reconstruire votre énergie et votre force en adoptant une alimentation saine et équilibrée et en faisant suffisamment d'exercice physique.

Faites de l'exercice lorsque vous êtes déjà fatigué peut ne pas sembler facile. Si vous commencez lentement, comme lors de promenades régulières dans le quartier, vous devriez être en mesure de développer votre énergie.

Lorsque vous vous sentez encore trop stimulé rapidement ou que vous avez du mal à vous concentrer, essayez de trouver des moyens de vous sentir plus à l'aise, de procéder plus lentement ou, par exemple, en écoutant de la musique. Recherchez la paix nécessaire et n'ayez pas peur de refuser des gens lorsque vous n'êtes pas encore à la hauteur.

Envisagez d'impliquer vos amis et votre famille dans votre rétablissement et demandez-leur de comprendre vos besoins et de vous soutenir. Soyez conscient de vos limites et prenez vos moments de repos dans le temps, avant de vous épuiser.

Au cours de votre rétablissement, vous pouvez constater qu'il y a une mince ligne entre «je vais bien» et «je ne peux pas aller plus loin». Faites également attention.

### ***Pour les familles et les proches***

Vous pourriez être choqué par ce que vous avez vu, votre proche ayant traversé cette étape. Vous avez connu des hauts et des bas pendant l'épisode du sepsis. Vous avez connu des interruptions majeures de la vie quotidienne alors que votre parent luttait pour sa survie.

Maintenant, vous serez soulagé que votre bien-aimé puisse rentrer chez lui. Vous pouvez vous attendre à une reprise rapide et à un retour à la normale. Cependant, ne soyez pas déçu si cela prend plus de temps que prévu ou si certains effets persistent.

### ***Les enfants***

Ils peuvent avoir du mal à accepter la nouvelle réalité et le fait que le survivant du sepsis n'est plus exactement la même personne qu'elle était auparavant. Assurez-vous qu'ils reçoivent le soutien approprié et respectez leur sensibilité.

### ***Conjoints et partenaires***

Ils pourraient mal interpréter les différents comportements, par exemple une libido inférieure. Par conséquent, il est important de partager les luttes, les sentiments, les progrès et de rejoindre ou soutenir les thérapies de réadaptation.

### ***Amis et parents***

Ils pourraient ne pas comprendre pourquoi une personne qui a survécu à un sepsis n'est pas en mesure d'avoir la même vie sociale qu'auparavant. Offrez de l'aide, n'exprimez pas de déception et respectez le rythme de la reprise.

### **Comment prévenir la récurrence du sepsis ?**

Les survivants d'un sepsis ont un risque accru de récurrence de sepsis. Nous ne savons pas encore pourquoi, mais cela est peut-être dû à des dommages immunitaires préexistants ou en résultant. Parce que le sepsis résulte d'infections, la prévention des infections réduira le risque de sepsis.

#### ***Les mesures pour réduire le risque d'infection et donc de sepsis :***

- Faites-vous vacciner contre les infections évitables telles que la pneumonie, la méningite ou la rougeole
- Prenez vos vaccins annuels contre la grippe
- Soyez conscient des premiers symptômes du sepsis et n'hésitez pas à appeler le numéro d'urgence - un traitement précoce sauve des vies

#### ***D'autres mesures sont à prendre :***

- Avoir un mode de vie sain et respecter les mesures d'hygiène de base
- Lavez-vous régulièrement et soigneusement les mains avec du savon, par exemple après avoir utilisé les toilettes, après avoir nettoyé votre nez, après un contact avec des animaux ou de la viande crue
- Faites attention aux piqûres d'insectes et aux blessures cutanées
- En cas d'infections, pensez au sepsis !

## **Demander de l'aide !**

Les connaissances sur le sepsis se répandent, mais de nombreux médecins et thérapeutes ne reconnaissent toujours pas les premiers symptômes ou les problèmes après un sepsis. C'est pourquoi vous devez vous poser des questions spécifiques à ce sujet. Apportez des informations sur le sepsis à votre médecin traitant ou professionnel de santé afin que vous ayez une prise en charge adaptée et que vous puissiez discuter plus facilement de vos problèmes. Si nécessaire, demandez une référence à un spécialiste et des conseils.

Des mesures de réadaptation précoce peuvent vous aider à vous améliorer, telles que :

- Thérapie physique
- Ergothérapie
- Psychothérapie
- Neurologie cognitive
- Orthoptique (pour déficience visuelle)
- Orthophonie (pour les troubles de la parole)
- Traitement combiné en milieu hospitalier avec mesures thérapeutiques

Jusqu'à présent, il n'y a pas de mesures de réadaptation spécifiques au sepsis pour les survivants, alors recherchez un établissement qui couvre toutes les spécialités.

### ***Structures de readaptation***

Certains établissements ont mis en place des cliniques pour assurer le suivi des patients après leur sortie des soins intensifs. Vous pouvez peut-être vérifier auprès de votre hôpital local s'il existe une clinique externe pour les survivants du sepsis ou de soins intensifs.

## **Groupes ou initiatives d'entraide**

Recherchez et contactez d'autres survivants du sepsis, des organisations locales ou des groupes de patients qui peuvent être très actifs et fournir un soutien précieux.

## **Partagez votre histoire !**

Le sepsis peut-être une expérience traumatisante, mais une sensibilisation et une éducation continues peuvent aider à le prévenir et à atténuer ses effets sur les autres. Partagez votre histoire avec votre famille, vos amis et votre communauté. La sensibilisation est l'outil le plus important pour lutter contre le sepsis.

Si vous souhaitez partager votre histoire publiquement via le site Web de la Journée mondiale contre le sepsis, veuillez nous contacter à [worldsepsisday.org/contact](http://worldsepsisday.org/contact).



## Sites Web utiles

European Sepsis Alliance  
[europeansepsisalliance.org](http://europeansepsisalliance.org)

En savoir plus sur le sepsis  
[europeansepsisalliance.org/sepsis](http://europeansepsisalliance.org/sepsis)

SEPSIBEL  
[sepsibel.be](http://sepsibel.be)

World Sepsis Day  
[worldsepsisday.org](http://worldsepsisday.org)

UK Sepsis Trust  
[sepsistrust.org](http://sepsistrust.org)

## Contact

Pour toute question concernant cette brochure, veuillez contacter le European Sepsis Alliance à [esa@global-sepsis-alliance.org](mailto:esa@global-sepsis-alliance.org)

## Faites un don à notre cause.

L'ESA fait partie de la Global Sepsis Alliance, une organisation caritative internationale à but non lucratif. Vous pouvez soutenir notre cause en faisant un don à [europeansepsisalliance.org/donate](http://europeansepsisalliance.org/donate)

## Glossaire

### **Pneumonie**

une infection pulmonaire

### **Méningite :**

une infection affectant les membranes du cerveau ou de la moelle épinière

### **Appendicite**

une inflammation de l'appendice (abdomen)

### **Choc septique :**

insuffisance cardio-circulatoire entraînant une baisse soudaine de la pression artérielle

### **Symptômes de stress post-traumatique :**

les effets d'un événement traumatisant qui peuvent varier dans le temps et la fréquence. Ils peuvent inclure des flashbacks, des cauchemars, des sensations physiques, des troubles du sommeil, de l'irritabilité, de la dépression, de l'anxiété et d'autres

### **Neurologie cognitive :**

la science qui étudie les aspects biologiques du cerveau et des processus mentaux

### **Orthoptique :**

l'étude des irrégularités du fonctionnement des yeux



