

# Livret d'informations

## Suites après la SCAD et la coronarographie

***livret développé par SCADinfo***  
***ce livret est encore en attente de validation***

**Vous avez été opéré par dr. ....**

**Contacts téléphoniques à la maison, en post-hospitalisation :**

du lundi au vendredi de .. h à .. h :

service :

tél :

La nuit et le week-end en cas d'urgence :

service :

tél :

## Suites post-SCAD

Vous pourrez bientôt rentrer chez vous. Après la sortie de l'hôpital, la récupération et la réadaptation se poursuivent à domicile. Il est difficile de prévoir à l'avance comment votre rétablissement se déroulera : cela diffère d'une personne à l'autre.

Ce document vous a été remis afin que vous compreniez mieux ce qui vous est arrivé et il comporte des préceptes et des recommandations générales. Nous vous conseillons de les respecter autant que possible. Même si vous vous sentez peut-être démuni et surpris pour le moment, vous pouvez agir pour mieux récupérer. Vous recevez des conseils personnalisés de votre médecin ou infirmier sur ce que vous pouvez faire pour poursuivre votre rétablissement.

**Ce livret a été écrit par des patientes et doit être validé encore par des médecins.**

*Nous vous souhaitons une bonne convalescence.*

## Comprendre sa maladie

Il est important de comprendre votre maladie :

- \* Lisez attentivement ce livret.
- \* N'hésitez pas à poser des questions à votre cardiologue ou votre médecin traitant.

## **SCAD ou Dissection Coronaire**

Vous avez été hospitalisé de manière urgente après avoir été victime d'un accident cardiaque provoqué par une SCAD, c'est à dire une **Dissection Spontanée de l'Artère Coronaire** (DSAC). SCAD est la dénomination internationale. La dissection est une déchirure ou un hématome sur la paroi interne de l'artère ou de l'une de ses ramifications. Cette dissection provoque des blocages dans les artères coronaires, puis, dans la plupart des cas, un infarctus du myocarde. Dans très peu de cas, on peut avoir une dissection sans avoir un infarctus.

Il est possible que vous ne vous considériez pas comme une personne à risque pour des maladies cardiaques. Vous n'avez à première vue pas ou peu de facteurs de risques. Par exemple, vous êtes jeune, vous faites attention à votre santé, vous n'êtes pas ou pas beaucoup en surpoids, vous êtes sportif et/ou vous n'avez pas de cholestérol. La plupart des patientes ou patients sont alors très surpris car ils pensent être en bonne santé. La SCAD frappe souvent de manière soudaine sans signes avant-coureurs clairs.

On ne connaît pas encore bien les causes de la SCAD. La dissection coronaire spontanée (SCAD) est une maladie peu commune et relativement inconnue, qui peut parfois être fatale. Elle survient essentiellement chez les femmes jeunes (âgées entre 30 et 60 ans). La plupart d'entre elles n'ont pas ou peu de facteurs de risques cardiovasculaires. Mais les hommes peuvent aussi être atteints d'une SCAD.

Les causes de la SCAD, les dégâts et les traitements varient selon les cas. Cela dépend par exemple de la sévérité des lésions, notamment le nombre d'artères atteintes et la partie du cœur touchée. Alors les lésions peuvent être réversibles ou permanentes.

Cette expérience peut être traumatisante pour les patients et leur entourage. Souvent les patients ayant souffert de la SCAD, ne se retrouvent pas dans les conseils donnés à des patients dont l'accident cardiaque a été causé par des plaques d'athérosclérose. Nous avons alors développé ce livret afin de mieux comprendre comment gérer et faire face.

## Conseils généraux

Après le séjour à l'hôpital, vous pouvez reprendre dès votre retour chez vous, de manière progressive, vos activités de vie normale en tenant compte de votre fatigue. Pendant les premières 4 à 6 semaines, vous récupérez de votre SCAD à l'aide des médicaments et de repos. La blessure doit guérir. Il est possible que vous ressentiez aussi de l'incertitude, de l'émotivité et de la fatigue extrême. Ce sont des sentiments normaux.

- \* Adaptez vos activités à votre fatigue. **Il est important de ne pas dépasser ses limites et de se reposer, quand nécessaire.** Prenez suffisamment de temps et de repos.
- \* Il est important de (re)prendre des bonnes habitudes d'une vie saine. Pensez à mener une vie régulière avec suffisamment de sommeil.
- \* Assurez-vous de faire de l'exercice en gardant vos propres limites à l'esprit.
- \* Prenez soin de vous, faites des choses qui vous détendent.
- \* Il est conseillé de faire une réadaptation cardiaque.

## Repos

Il est important de prendre du repos dans un premier temps. Cela vous aidera à mieux récupérer et à être en meilleure forme par la suite. Après le retour de l'hôpital, on peut se sentir fatigué, apathique et/ou manquer d'assurance en soi. Votre état physique et mental a diminué.

Ne vous inquiétez pas, cela fait partie du processus de récupération.

En reprenant lentement votre routine quotidienne, ces plaintes disparaissent généralement d'elles-mêmes. Votre partenaire ou votre entourage peut également être bouleversé par les tensions. Des symptômes d'anxiété ou de nervosité sont normaux et disparaissent souvent d'eux-mêmes après un certain temps. Si ce n'est pas le cas, discutez-en avec votre médecin ou votre cardiologue.

## Exercice

- \* Le plus important est d'écouter attentivement votre corps (fatigue, plaintes). Si nécessaire, ajustez vos activités ou votre rythme en conséquence.
- \* Portez attention à votre respiration. Vous pouvez respirer un peu plus profondément avec l'exercice, mais vous ne devez pas vous essouffler ni vous sentir oppressé.

Pendant l'exercice, il est important que vous puissiez continuer à avoir une conversation. On peut aussi contrôler sa respiration en vérifiant de temps en temps si on peut continuer à respirer par le nez.

\* Ne reprenez pas des sports qui demandent des efforts violents. Il faut faire ces activités raisonnablement dans la limite de vos efforts.

### **Marcher**

\* Essayez de sortir au moins une fois par jour pour marcher un peu, même si au début ce ne sont peut-être que 5 minutes. Chaque patient est différent. Essayez de marcher à chaque fois un peu plus longtemps, mais à votre rythme. Soyez à l'écoute de votre corps.

\* Tenez compte des conditions météorologiques telles que le vent froid et fort, ou des fortes chaleurs.

\* Demandez à quelqu'un de vous accompagner tant que vous ne vous sentez pas en sécurité.

\* Vous pouvez reprendre un sport individuel si vous êtes capable de marcher à vive allure pendant 30 minutes. Certains sports sont déconseillés.

### **Faire du vélo**

\* Pendant deux semaines après la sortie de l'hôpital, il est déconseillé à faire du vélo.

\* Faites du vélo à votre rythme et selon vos capacités.

\* Tenez compte des pentes, du vent froid et fort ou des fortes chaleurs.

\* Adaptez les distances à votre niveau. Pensez qu'il y a un aller et un retour.

### **Natation / sauna**

\* La baignade est conseillée à partir de la sixième semaine après la sortie de l'hôpital.

\* Évitez les changements brusques de température (prudence lors de la plongée).

Ne nagez pas dans une eau trop chaude ou trop froide.

\* Le sauna n'est pas recommandé pendant les six premiers mois, en raison du passage du chaud au froid.

### **Tâches ménagères**

\* Certaines activités ménagères peuvent s'avérer difficile au début. N'hésitez pas à demander de l'aide.

\* Évitez les activités qui demandent de l'effort telles que passer l'aspirateur, nettoyer les vitres, jusqu'au premier contrôle avec votre cardiologue.

\* Essayez de répartir le travail autant que possible sur la journée et la semaine.

\* Ne portez pas de charges lourdes (enfants, paniers de linge, cabas avec courses).

Répartissez les volumes afin de ne pas porter de charges lourdes : plutôt marcher deux fois avec un sac à provisions léger qu'une fois avec un sac lourd, idem pour le linge.

\* Si vous sentez que vous en faites trop (p.e. trop de visite, trop d'activités), dites à votre entourage que vous n'en êtes pas capable. Selon les moments, vous êtes capable d'effectuer plus ou moins d'activités. C'est normal. Au fur et à mesure vous serez capable d'en faire de plus en plus. Parfois cela peut prendre du temps.

### **Jardinage**

\* Ne faites pas de gros travaux au début, comme s'accroupir et arracher les mauvaises herbes. Ne tondez pas la pelouse ou ne creusez pas dans la cour avant six semaines après votre sortie de l'hôpital si vous portez des stents.

### **Conduite en voiture**

Renseignez-vous auprès de votre médecin (et éventuellement de votre assurance) pour savoir s'il y a des restrictions. Généralement, dans le cas d'une crise cardiaque, on peut reprendre après 2 à 3 semaines, mais parfois cette période peut être augmentée dans le cas d'une crise majeure.

Au début :

\* Évitez la circulation aux heures de pointe et les longs trajets en voiture.

\* Prenez suffisamment de pauses; Conduire une voiture est plus pénible que vous ne le pensez.

### **Travail**

Selon votre état, vous pouvez commencer à retravailler pendant ou après la rééducation.

\* La vitesse à laquelle vous pouvez retourner au travail complet dépend des conséquences de la SCAD, de votre condition, de la nature de votre travail et de votre âge.

\* Lorsque vous avez un travail stressant, il n'est pas sage de retourner rapidement au travail après la SCAD. Dans certains cas, une reconversion vers un autre métier est à envisager.

\* Généralement, après la rééducation, vous pouvez commencer à construire un plan de travail en consultation avec votre cardiologue, votre médecin du travail et votre employeur. Vos tâches de travail doivent être adaptées à vos capacités d'effort.

\* Au cours des semaines ou des mois suivants, vous pouvez prolonger les périodes de travail pour reprendre un travail complet.

## **Vacances**

Nous vous recommandons de ne pas partir en grand voyage pendant les quatre premières semaines. Après cette période, vous pouvez voyager comme vous en avez l'habitude, voyager en avion est également possible. Il est sage d'attendre un peu avec des voyages longs et pénibles.

## **Sexualité**

\* Lorsque vous pouvez monter deux escaliers, vous pouvez redevenir sexuellement actif en toute tranquillité d'esprit. Monter les escaliers est à peu près tout aussi fatigant pour le cœur.

\* Si vous avez du mal à reprendre votre vie sexuelle normale, n'hésitez pas à en parler à votre médecin ou à votre cardiologue. Cela pourrait être lié à vos médicaments.

## **Alimentation**

\* Si ce n'est pas encore le cas : adoptez une alimentation saine et variée.

\* Buvez suffisamment d'eau et ayez une consommation modérée d'alcool.

\* Si vous êtes en surpoids, il est sage de perdre du poids. Vous pouvez en discuter avec votre médecin ou dans le cadre de la réadaptation cardiaque (ils peuvent vous référer à un diététicien).

## **Alcool**

Un à deux verres par jour (mais pas tous les jours de la semaine) est généralement inoffensif. Faites preuve de prudence en association avec les anticoagulants, les médicaments contre l'hypertension et le cholestérol, les somnifères et les analgésiques. En cas de doute, consultez toujours votre médecin ou la notice.

## Fumer

Le tabagisme est très mauvais pour votre cœur et vos vaisseaux sanguins. Nous vous conseillons d'arrêter de fumer. Vous pouvez toujours demander l'aide de votre médecin pour savoir comment arrêter de fumer. Le centre de réadaptation peut vous aider également.

## Conséquences psychologiques

Après la joie initiale de rentrer à la maison, on peut se sentir bouleversé et démuni. Vous avez subi un événement majeur. Vous pouvez être surpris de vous trouver dans cette situation et vous poser beaucoup de questions. Ce n'est souvent qu'à la maison que vous réalisez à quel point vous pouvez être vulnérable.

\* Il faut un certain temps avant que vous vous sentiez à nouveau complètement bien.

\* Vous pouvez également souffrir d'un manque d'énergie pendant une longue période.

Cela peut parfois prendre plusieurs mois, car le corps doit se remettre en forme. Il faut du temps pour reprendre confiance en son corps.

\* Pendant la première période, vous pouvez vous sentir triste ou avoir des difficultés à dormir.

\* Vous pouvez vous rétablir plus ou moins rapidement selon les cas et on peut se rétablir sans récupérer complètement. La **sévérité** ?? **l'état ?** physique n'est pas en lien avec la manière dont vous vous rétablissez. Cela dépend aussi d'autres circonstances, par exemple le soutien pratique et/ou psychologique par l'entourage, les comorbidités ou sa propre personnalité. Mais aussi, certaines personnes récupèrent plus vite ou plus lentement que d'autres.

\* Ne tombez pas dans le rôle du patient qui doit être épargné.

\* Ne vous isolez pas de votre environnement. Parler de vos expériences fait partie du processus de rétablissement. Parfois, il est difficile de partager ses expériences avec son entourage. Aller au centre de réadaptation cardiaque fait partie du traitement. Le fait de parler avec d'autres patients est souvent vécu comme bénéfique. C'est également le cas pour les groupes Facebook où l'on peut converser en confiance avec d'autres patients. Vous trouverez des adresses utiles sur notre site et à la fin de ce livret.

\* Chacun est différent : on ne peut donc pas se comparer ou vous comparer à d'autres patients ayant souffert d'une crise cardiaque.



## Partenaire / entourage

- \* Pour votre partenaire ou les personnes dans votre entourage, la période post-SCAD est généralement aussi très mouvementée : il y a beaucoup à organiser, il y a la gestion du ménage et de votre famille ainsi que les visites à l'hôpital.
- \* Souvent, il y a peu de place pour les émotions et la période de retour à la maison peut être mouvementée d'une manière différente : peut-être êtes-vous plus dépendant pour certaines tâches ou pouvez-vous être temporairement plus irritable, moins flexible, plus sensible au stress.
- \* Il est important de gérer les visites et de s'assurer que vous vous reposez à l'heure.
- \* En cas de symptômes ou de douleurs, votre partenaire doit également évaluer si un médecin doit être appelé.
- \* Vous êtes en déséquilibre, alors la relation est souvent (temporairement) déséquilibrée. Lorsque les choses vont mieux et que la paix est revenue, votre partenaire ou plus proche parent peut être très fatigué.

## Complications

- \* Contactez votre médecin ou l'hôpital si vous ressentez à nouveau les symptômes tels que:
  - \* une douleur thoracique,
  - \* des étourdissements,
  - \* un essoufflement croissant.
- \* L'épuisement et la fatigue sont des conséquences **normales** dans un premier temps. Les vertiges nécessitent par contre une consultation. Une aggravation de votre état de fatigue également.
- \* Il est important de prendre les médicaments prescrits aux heures prescrites.
- \* Ne changez jamais la dose vous-même et n'arrêtez jamais de prendre le médicament vous-même, mais consultez toujours votre cardiologue. En cas d'effets secondaires, contactez votre cardiologue ou votre généraliste.
- \* Si vous manquez de médicaments, contactez votre généraliste ou votre cardiologue pour une nouvelle prescription.

**Nous sommes conscients qu'en plus de ces conseils sur votre rétablissement physique, vous pouvez également avoir d'autres questions ou souhaiter des conseils sur d'autres sujets. Vous pouvez les poser à votre cardiologue ou aux infirmiers.**

### **Réadaptation cardiaque**

La réadaptation cardiaque est prise en charge par la sécurité sociale dans le cadre de l'ALD (Affection Longue Durée). C'est un moyen très efficace de rétablissement qui peut généralement se faire 4 à 6 semaines après la crise cardiaque, mais aussi après. Cette période de réadaptation vous remet non seulement physiquement en meilleur état, mais il y a aussi des bénéfices psychologiques. On reprend confiance dans son cœur et son corps. C'est également une bonne occasion pour poser vos questions aux infirmiers ou aux cardiologues présents en réadaptation cardiaque. N'hésitez pas à demander une prescription à votre cardiologue ou généraliste.

### **Soutien par des patients pour des patients :**

\* **SCADinfo.fr** : un site fait par des patients pour des patients

\* Réseaux francophones de soutien entre patients sur Facebook (groupes fermés) :

**SCADFrance – Dissection Coronaire**

**DSAC**– groupe d'origine Canadienne

Écrivez vos questions pour les médecins ou le personnel médical ici :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....