

La prise en charge conservatrice de l'insuffisance rénale terminale



La prise en charge conservatrice de l'insuffisance rénale terminale

La dialyse peut être un fardeau pour certaines personnes. La prise en charge de l'insuffisance rénale au moyen de soins de soutien met l'accent sur votre qualité de vie pendant le temps qu'il vous reste, plutôt que d'essayer de prolonger la vie sans égard pour la piètre qualité de vie que certains patients sous dialyse peuvent éprouver. Si vous choisissez une prise en charge conservatrice de l'insuffisance rénale, votre équipe soignante vous aidera à ralentir la dégradation de votre fonction rénale au moyen d'un régime alimentaire et de médicaments appropriés, à gérer tout symptôme que vous pourriez présenter et à vous offrir du soutien, à vous et à votre famille.

Si vous optez pour des soins conservateurs, soit parce que vous avez décidé de ne pas entreprendre des traitements de dialyse, soit parce que vous avez décidé de les arrêter, vous recevrez d'excellents soins médicaux et, à mesure que votre fonction rénale se dégradera, votre équipe soignante vous aidera à vous préparer pour les derniers moments de votre vie.

Le (s) modèle (s) sont une représentation de personnes atteintes de maladie rénale.

Pour les besoins du présent document, il est entendu que le masculin comprend le féminin.



Cette brochure porte sur les préoccupations que vous et votre famille pourriez avoir. Elle vous aidera à vous préparer à discuter de ce choix avec votre équipe soignante.

Pourquoi je choisirais de ne pas recevoir des traitements de dialyse?

Vivre au quotidien avec une maladie comme l'insuffisance rénale terminale peut être éprouvant du double point de vue physique et psychologique. Souvent les gens sont aux prises avec d'autres problèmes de santé contre lesquels la dialyse ne peut rien. De plus, selon votre état, la dialyse peut ne pas prolonger votre vie. Bien que, pour de nombreux patients, la dialyse offre d'importants avantages, pour d'autres, elle peut, tout compte fait, causer plus de tort et de souffrance. Renoncer à la dialyse est un choix personnel qui repose sur ce qui est important pour vous.

Il est important de prendre cette décision pour les bonnes raisons. Votre équipe soignante peut vous aider à écarter des facteurs comme la dépression ou d'autres problèmes qui pourraient être pris en charge en vue d'améliorer votre qualité de vie.

Le choix de refuser la dialyse est-il considéré comme un suicide?

Renoncer à la dialyse s'apparente à tout autre choix que l'on fait à propos d'un traitement médical. Ce qui rend cette décision difficile, c'est qu'en l'absence de dialyse, vous mourrez plus vite que si vous receviez des traitements de dialyse. D'après les normes canadiennes en matière de soins de santé, la décision de renoncer à la dialyse est considérée comme un choix vis-à-vis d'un traitement. La plupart des religions ont le même point de vue. Si vous vous inquiétez que vos convictions religieuses ou votre culture soient en contradiction avec ces normes, vous pourriez en parler avec votre conseiller spirituel.

Que va-t-il m'arriver en l'absence de dialyse?

Chaque personne réagit différemment, selon son état de santé. Vous devrez parler à votre médecin du genre de soins conservateurs que vous voulez à mesure que votre fonction rénale se dégradera. Chaque patient a des besoins différents et chaque communauté est différente. Selon le lieu où vous habitez, vous pourriez bénéficier de services spéciaux de soutien à domicile. Votre équipe soignante continuera à s'occuper de vous.

Mon médecin et l'équipe soignante m'aideront-ils à prendre ma décision?

Oui. Votre médecin vous parlera des options thérapeutiques qui s'offrent à vous. C'est en discutant avec l'équipe soignante que vous prendrez la décision finale au sujet de la dialyse.

Si vous n'avez reçu aucun traitement de dialyse jusqu'ici, vous pourriez demander à votre médecin de faire un essai afin de voir ce qu'il en est. Si, après cette période d'essai, vous estimez que la dialyse vous donne une qualité de vie acceptable, alors vous pourrez décider de poursuivre les traitements. Si par contre vous jugez que vous en retirez peu de bienfait, alors vous pourrez décider de cesser la dialyse et d'accepter des soins conservateurs et palliatifs au besoin. Les soins palliatifs peuvent contribuer à améliorer votre qualité de vie, à réduire ou à soulager vos symptômes, à vous aider à connaître une mort plus paisible, et plus digne et à soutenir votre famille et ceux qui tiennent à vous. Certaines personnes veulent rester à l'hôpital pendant ce temps-là. D'autres veulent obtenir de l'aide et du soutien pour pouvoir mourir à la maison.

Et si je décide de mettre fin à la dialyse?

Si vous êtes sous dialyse et que vous n'avez pas l'impression que cela vous procure les bienfaits souhaités en matière de santé et de qualité de vie, vous pourriez choisir de cesser les traitements. Cette décision peut s'avérer difficile à prendre, car elle signifie qu'il faut vous préparer à mourir. Comme chaque personne est unique, il est impossible de déterminer quand le décès aura lieu. Lorsqu'on cesse la dialyse, cela peut prendre une semaine ou deux, parfois plus, parfois moins. Votre médecin peut vous donner une estimation, mais aucun professionnel de la santé ne peut prévoir avec exactitude le moment du décès.

Que dois-je faire si j'envisage de me prévaloir de l'aide médicale à mourir (AMM)?

Il y a aide médicale à mourir quand un médecin ou une infirmière aide une personne admissible à mettre fin volontairement à sa vie. La personne doit répondre à certains critères pour être admissible à cette option. Vous n'avez pas besoin d'arrêter la dialyse pour obtenir l'aide médicale à mourir et vous pouvez avoir cette aide en plus d'autres services, comme les soins palliatifs. Si vous songez à demander l'aide médicale à mourir, parlez-en à votre médecin ou à votre équipe soignante. Votre médecin ou votre infirmière vous indiquera toutes les options qui s'offrent à vous, comme les soins palliatifs, le contrôle des symptômes et d'autres mesures de soutien. Il est important que vous connaissiez toutes ces options si vous songez à demander l'aide médicale à mourir.

Comment devrais-je m'y prendre pour parler de mon choix avec ma famille et mes amis?

Il peut être difficile de faire part à vos proches de votre décision de renoncer à la dialyse. Cependant, il est nécessaire de leur en parler. Il vous faudra peut-être les aider à comprendre pourquoi vous en avez décidé ainsi. Si vous devenez très malade, ce sont les membres de votre famille qui auront peut-être à décider des traitements à vous donner.

C'est là une raison de plus de leur dire ce que vous ressentez. Le travailleur social en néphrologie et les autres membres de votre équipe soignante peuvent vous préparer à avoir cette importante conversation et y participer.

Puis-je changer d'idée et recevoir des traitements de dialyse?

Oui, vous le pouvez. Si c'est ce que vous voulez, avisez votre médecin ou l'équipe soignante aussitôt que possible.

Quels sont les autres aspects auxquels je dois penser?

Que vous décidiez ou non de recevoir des traitements de dialyse, il serait bon que vous ayez un testament et une procuration (en matière de soins et de finances) et que vous ayez prévu des directives personnelles/anticipées et des arrangements funéraires. Vous voudrez aussi peut-être indiquer à votre famille votre désir de faire don de vos organes et tissus. Votre travailleur social en néphrologie peut vous renseigner au sujet des ressources communautaires qui sont à votre disposition.

Les questions à poser à votre équipe soignante :

- Comment vais-je me sentir en l'absence de toute dialyse?
- Puis-je faire l'essai de la dialyse, puis décider de ne pas continuer?
- L'équipe soignante continuera-t-elle à s'occuper de moi?
- Combien de temps me restera-t-il à vivre?
- Puis-je décider moi-même du lieu où je veux mourir?
- Qu'est-ce que je devrais manger et boire?
- Si je change d'avis, que devrais-je faire?
- Qu'est-ce qui peut être fait si j'ai des douleurs ou de l'inconfort?
- Qui serait là pour apporter le soutien voulu à ma famille?
- Ya-t-il des solutions autres que l'arrêt de la dialyse?

Vous pouvez ajouter vos propres questions et apporter la liste avec vous.

Les membres de votre équipe soignante sont là pour s'occuper de vous et de votre famille. N'hésitez pas à leur parler.



NOTRE VISION

La Fondation canadienne du rein se consacre à l'atteinte d'une excellente santé rénale et d'une qualité de vie optimale des personnes atteintes et la découverte d'un traitement pour la guérison de l'insuffisance rénale.

NOTRE MISSION

La Fondation canadienne du rein est l'organisme national bénévole qui s'emploie à alléger le fardeau que représente l'insuffisance rénale :

- en finançant et en favorisant des recherches innovatrices en vue de trouver de meilleures options thérapeutiques et un traitement curatif;
- en offrant des programmes éducatifs et de soutien afin de prévenir l'insuffisance rénale chez les personnes à risque et donner aux personnes atteintes la capacité d'optimiser leur état de santé;
- en prônant un meilleur accès à des soins de santé de haute qualité;
- en sensibilisant davantage le public à l'importance de maintenir les reins en bonne santé et de consentir au don d'organes.

Si vous désirez obtenir de plus amples renseignements ou nous épauler dans nos efforts, veuillez communiquer avec le bureau de La Fondation canadienne du rein dans votre région. Vous pouvez aussi visiter notre site Web au rein.ca.

La Fondation du rein tient à remercier les membres du comité national des programmes et de la politique publique de la Fondation du rein pour leurs contributions et leur expertise professionnelle dans le développement de cette ressource, et plus particulièrement, Dre Kim Wiebe, médecin et responsable administrative, équipe clinique d'assistance médicale à mourir au Manitoba, consultante pour le programme de soins palliatifs de l'ORSW.

Cette documentation est offerte sur demande en des formats accessibles. Pour obtenir le format qui vous convient, veuillez faire parvenir un courriel à info@rein.ca ou téléphoner au 1-800-361-7494.