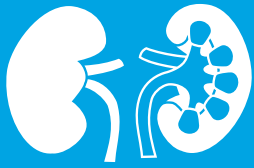


# QUELLES SONT VOS OPTIONS DE TRAITEMENT?





## Chapitre 1

# Quelles sont vos options de traitement?

### CONSEIL UTILE

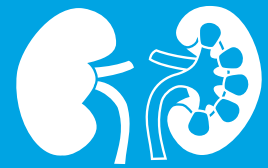
Vous devez tenir compte de plusieurs facteurs lorsque vous discutez des meilleures options de traitement avec votre équipe soignante, notamment des autres troubles médicaux que vous avez, de vos objectifs en matière de santé et de votre situation personnelle. Prenez le temps d'évaluer toutes vos options. Posez beaucoup de questions et discutez avec d'autres personnes pour connaître les traitements de la maladie rénale qu'elles reçoivent. Vous pouvez entre autres participer au programme d'aide Entraide-Jumelage, qui vous mettra en contact avec un bénévole spécialement formé. Visitez le [rein.ca](http://rein.ca) ou appelez la ligne d'aide au 1-866-390-7337. Vous pouvez aussi participer à notre communauté en ligne au [reinreseau.ca](http://reinreseau.ca).

Bien des gens réussissent à prendre en charge leur maladie rénale pendant des années grâce à un régime alimentaire et à des médicaments, sans jamais avoir besoin d'autres options de traitement. Cependant, si votre fonction rénale se détériore pour atteindre 15 à 20 % de sa capacité normale, votre équipe soignante en néphrologie discutera avec vous des autres options de traitement offertes lorsque les reins ne fonctionnent plus normalement. Même si vous vous sentez bien maintenant, lorsque votre fonction rénale sera à moins de 10 à 15 % de sa capacité normale, vous commencerez peut-être à ressentir des symptômes tels que la fatigue et des nausées, bien que les symptômes varient d'une personne à une autre.

Il est important de discuter à l'avance des options de traitement potentielles avec votre équipe soignante. Vous aurez ainsi le temps de vous préparer et de vous assurer de choisir l'option qui vous convient le mieux et qui est la mieux adaptée à votre mode de vie, à votre état de santé et à votre situation personnelle. Si vous ne prenez pas de décision à l'avance et que vous ne vous préparez pas en vue de la méthode de traitement choisie, et que vos reins cessent de fonctionner, vous n'aurez peut-être pas d'autre choix que de commencer une dialyse d'urgence, ce qui peut être stressant.



# Quelles sont vos options de traitement?



Vous avez trois options de traitement principales : la **dialyse**, la **greffe rénale** et les **soins de soutien autres que la dialyse** (souvent appelés **soins conservateurs**). Ce chapitre vous aidera à évaluer vos options et les divers facteurs qui pourraient influencer votre décision. Peu importe l'option que vous choisirez, il est important de faire une **planification préalable des soins**. La planification préalable des soins est un processus qui consiste à dresser la liste des soins ou traitements que vous aimeriez recevoir ou non si vous n'êtes plus en mesure de prendre des décisions relatives à votre traitement, ou si vous ne pouvez plus communiquer vos intentions.

Voir le **Chapitre six** :

**La planification préalable des soins** pour en savoir plus sur la planification de vos soins futurs.



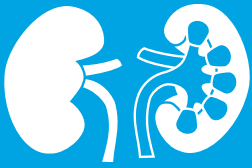
## Les options de traitement

### La dialyse

La dialyse est le traitement le plus courant lorsque les reins cessent de fonctionner. Il en existe deux types : la **dialyse péritonéale** et l'**hémodialyse**.

#### La dialyse péritonéale

La dialyse péritonéale utilise la muqueuse de la paroi abdominale pour purifier le sang, ce qui vous permet de suivre le traitement dans le confort de votre foyer. Elle consiste à insérer de façon permanente un tube en plastique souple appelé **cathéter** dans votre abdomen. Le liquide de dialyse, appelé **dialysat**, est inséré par le cathéter dans la cavité péritonéale pour « purifier » le sang. Les échanges liquidiens de dialyse péritonéale sont faits à tous les jours, le jour ou la nuit. La dialyse est continue puisque il y a toujours du liquide dans l'abdomen pour éliminer les toxines.



## Quelles sont vos options de traitement?

### REMARQUE

Ces renseignements vous sont présentés pour vous permettre de discuter plus facilement des options de traitement avec votre équipe soignante. Ils ne visent pas à proposer un type de traitement médical en particulier.

Il faut généralement suivre une formation pendant une à deux semaines avant de pouvoir s'auto-administrer une dialyse péritonéale. Vous recevrez aussi un soutien continu de la clinique de dialyse. Dans le cas de la dialyse péritonéale, le dialysat vous est apporté à domicile dans des sacs, et la plupart des coûts (sinon tous) sont couverts par votre régime d'assurance maladie provincial ou territorial. Vous devrez vous assurer d'être chez vous pour recevoir les fournitures et d'avoir assez de place pour les entreposer dans un endroit où elles ne seront pas soumises au gel, à la chaleur ou à l'humidité - en général, une armoire environ de la taille d'un lit double.

Avec la dialyse péritonéale, un cathéter doit être posé en permanence dans l'abdomen, mais ce type de dialyse offre plus de souplesse, d'indépendance et de contrôle sur le traitement. Les personnes qui veulent continuer à travailler, qui vont à l'école ou qui veulent ou doivent voyager choisissent souvent la dialyse péritonéale. Celles qui vivent loin d'une unité d'hémodialyse (voir ci-dessous) et qui préfèrent suivre le traitement à domicile au lieu de se déplacer pourraient aussi choisir cette solution.

### NOTES:

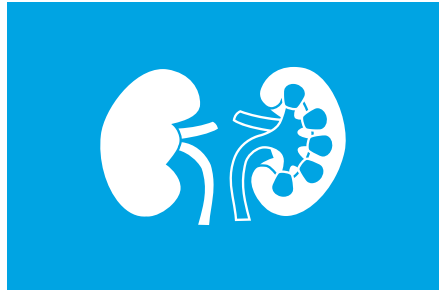
#### L'hémodialyse

L'hémodialyse s'effectue au moyen d'un appareil de dialyse qui élimine les déchets et le surplus de liquide de votre sang. Elle se fait par une grosse veine, au moyen d'une **fistule** ou d'un **greffon**, généralement dans le bras, qui est mis en place par une intervention chirurgicale. Parfois, lorsque la dialyse doit être instaurée rapidement, un cathéter est inséré dans la grosse veine du cou, de façon à avoir un accès temporaire. La fistule ou le greffon doit être installé des semaines ou des mois à l'avance, mais ils sont moins susceptibles de causer une infection qu'un cathéter. L'hémodialyse peut être faite à domicile ou dans un centre de dialyse.

#### *L'hémodialyse à domicile*

Au lieu de vous rendre à une clinique ou à un hôpital où un professionnel de la santé vous branchera à un appareil de dialyse, vous et/ou une personne soignante pouvez apprendre à utiliser l'appareil de dialyse chez vous. Vous devrez suivre une formation d'au moins six semaines (la durée de la formation variant selon l'endroit où vous la suivez), après quoi vous pourrez faire la dialyse à domicile (souvent la nuit, pendant que vous dormez).

# Quelles sont vos options de traitement?



En général, les gens se sentent mieux et répondent mieux au traitement lorsqu'ils reçoivent une hémodialyse indépendante (à domicile) plutôt qu'à l'hôpital ou dans une clinique. En effet, une hémodialyse peut être administrée plus fréquemment, selon votre propre horaire, avec moins de restrictions alimentaires et liquidiennes. Par exemple, de nombreux patients décident de commencer l'hémodialyse avant de se coucher, et reçoivent un traitement en douceur pendant leur sommeil. Ainsi, les toxines et les liquides sont très bien éliminés, et les patients sont libres de se livrer à leurs activités pendant la journée.



*Vous* êtes responsable de vos soins quotidiens, tout en bénéficiant du soutien continu de votre clinique de dialyse. Vous devrez vous assurer d'avoir assez de place chez vous pour entreposer les fournitures de dialyse et pour installer en permanence l'appareil de dialyse et le système de traitement de l'eau. Vous aurez sans doute besoin de faire des travaux de plomberie et de faire poser des prises électriques pour l'appareil de dialyse. Le coût de ces modifications peut être couvert par le régime d'assurance maladie de votre province ou de votre territoire. Cependant, cette option peut augmenter vos factures d'électricité, d'eau et de collecte des déchets. Veuillez vérifier avec votre programme de dialyse local pour savoir quelles dépenses sont couvertes.

## NOTES:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

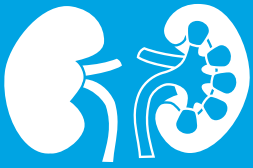
---

---

---

---

---



## Quelles sont vos options de traitement?

### *L'hémodialyse dans un hôpital ou une clinique*

Certaines personnes sont incapables de s'administrer une dialyse (dialyse péritonéale ou hémodialyse) à domicile et doivent se rendre dans un hôpital ou une clinique pour qu'une infirmière ou un technicien spécialement formé fasse la connexion avec l'appareil de dialyse. Lorsque la dialyse a lieu dans un hôpital ou une clinique, vous devrez vous déplacer au moins trois fois par semaine, parfois sur de grandes distances, pour suivre votre traitement, et vous devrez assumer les frais de transport. En général, l'hémodialyse dure quatre heures, sans compter le temps de préparation et de conclusion du traitement. Vous devrez aussi planifier vos activités de la semaine en fonction de l'horaire d'hémodialyse. De plus, vous aurez une quantité maximale de liquide à prendre chaque jour et devrez suivre un régime alimentaire strict pour aider votre corps à gérer l'accumulation de liquides et de déchets entre les traitements.

Cependant, il est parfois préférable de subir l'hémodialyse dans une clinique, par exemple si vous êtes incapable, physiquement ou sur le plan cognitif, de vous administrer la dialyse à domicile, ou si vous n'avez pas le soutien nécessaire ou un espace convenable à la maison.

### **La greffe rénale**

La greffe rénale est généralement considérée comme le meilleur traitement pour la plupart des personnes atteintes d'insuffisance rénale terminale. Par contre, la greffe ne convient pas à tout le monde. Vous pourriez ne pas y être admissible, par exemple, en raison de votre âge avancé, de problèmes de santé autres que votre maladie rénale, d'obésité sévère et/ou d'abus de drogues ou d'alcool. Même si vous êtes admissible à recevoir une greffe, un rein provenant d'un donneur ne sera peut-être pas disponible tout de suite. La plupart des gens commencent la dialyse alors qu'ils attendent un rein provenant d'un donneur.

Voir le **Chapitre deux** :

**La dialyse** pour en savoir plus sur les différents types de dialyse.

### **NOTES:**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

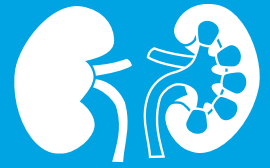
---

---

---

---

# Quelles sont vos options de traitement?



Les avantages de la greffe comprennent une meilleure qualité de vie et moins de restrictions que la dialyse. Par exemple, vous n'aurez plus à passer des heures en traitement chaque semaine, et vous vous sentirez peut-être plus fort physiquement, ce qui vous permettra de travailler, de voyager et de mener une vie plus active. Le principal inconvénient d'une greffe, en plus des risques habituels liés à l'intervention chirurgicale, est la prise de médicaments chaque jour, ce qui pourrait augmenter le risque d'infection et entraîner d'autres effets secondaires.

## Soins de soutien autres que la dialyse (soins conservateurs)

Les soins de soutien autres que la dialyse visent à améliorer votre qualité de vie pour le temps qu'il vous reste, plutôt qu'à prolonger votre vie. La dialyse peut être un fardeau pour certaines personnes et entraîner une perte de la qualité de vie. Si vous optez pour les soins de soutien autres que la dialyse, votre équipe soignante élaborera avec vous un régime alimentaire et un traitement médicamenteux pour ralentir la détérioration de votre fonction rénale, prendre en charge tout symptôme que vous pourriez présenter et vous offrir, à votre famille et à vous, le soutien dont vous avez besoin en fin de vie.

Voir le **Chapitre quatre** :

**La greffe rénale** pour en savoir plus sur la greffe rénale.

### NOTES :

---

---

---

---

---

---

---

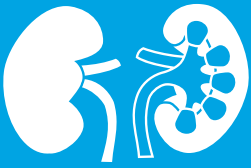
---

---

---

Voir le **Chapitre cinq** :

**Soins de soutien autres que la dialyse** pour en savoir plus sur cette option.



## Quelles sont vos options de traitement?

Bien souvent, les gens qui optent pour les soins de soutien autres que la dialyse ne peuvent pas recevoir de greffe. Dans bien des cas, ils ont de nombreuses maladies ou un âge avancé, et la dialyse ne pourra pas forcément prolonger leur vie. Les gens qui choisissent cette option ont souvent l'impression que le fardeau de la dialyse surpasse ses avantages potentiels. Ils décident donc plutôt d'avoir la meilleure qualité de vie possible pour le temps qu'il leur reste à vivre.

## Quel traitement vous convient le mieux?

Maintenant que vous comprenez mieux quelles sont vos options de traitement, vous vous demandez peut-être laquelle vous convient le mieux. Les questions suivantes pourraient vous aider à choisir. Les réponses à ces questions vous aideront aussi à formuler vos impressions et vos inquiétudes relatives au traitement, pour en faire part à votre équipe soignante.

### NOTES:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

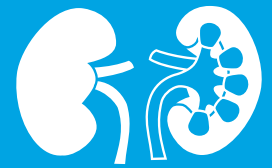
---

---





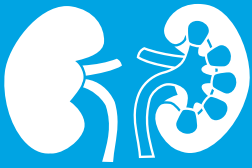
# Quelles sont vos options de traitement?



## Qu'est-ce qui compte pour moi?

Prenez le temps de réfléchir aux aspects de votre vie qui sont importants pour vous et notez vos impressions.

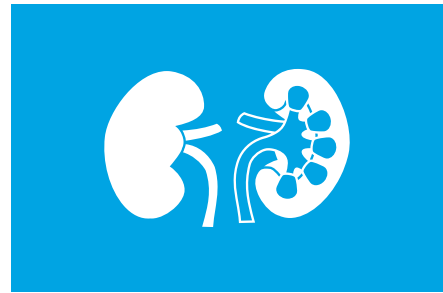
ASPECT À CONSIDÉRER	EN QUOI EST-CE IMPORTANT?	PAS IMPORTANT	IMPORTANT	TRÈS IMPORTANT
<b>Aller au travail ou à l'école, s'occuper des autres</b>	Les obligations de la vie quotidienne (école, famille, travail) peuvent limiter vos disponibilités. La dialyse péritonéale et l'hémodialyse à domicile vous permettent de suivre vos traitements à l'heure qui vous convient, ce qui vous laisse plus de souplesse dans votre emploi du temps.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Mes impressions</b>				
<b>Mener une vie active et avoir de l'énergie</b>	La dialyse péritonéale et l'hémodialyse à domicile vous permettent de suivre des traitements plus fréquents. Une dialyse plus fréquente purifie mieux le sang; vous pourriez donc avoir plus d'énergie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Mes impressions</b>				
<b>Indépendance</b>	Certaines personnes préfèrent prendre en charge elles-mêmes leur traitement (avec le soutien nécessaire), tandis que d'autres préfèrent ou doivent être traitées en clinique.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Mes impressions</b>				



# Quelles sont vos options de traitement?

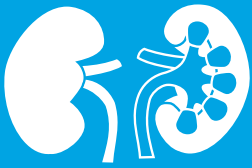
ASPECT À CONSIDÉRER	EN QUOI EST-CE IMPORTANT?	PAS IMPORTANT	IMPORTANT	TRÈS IMPORTANT
<b>Voyager (pour le plaisir ou pour le travail)</b>	Si vous devez ou voulez continuer à voyager, la dialyse péritonéale vous offre plus de souplesse que l'hémodialyse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Mes impressions</b>				
<b>Fonder une famille</b>	Vous devez suivre des traitements de dialyse plus fréquents lorsque vous êtes enceinte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Mes impressions</b>				
<b>Avoir des restrictions alimentaires et liquidiennes</b>	L'hémodialyse faite dans un centre exige un régime alimentaire plus strict et plus de restrictions liquidiennes que la dialyse péritonéale ou l'hémodialyse à domicile.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Mes impressions</b>				
<b>Effets secondaires</b>	La dialyse péritonéale et l'hémodialyse à domicile peut entraîner moins d'effets secondaires, en général, que l'hémodialyse faite dans un centre (tension artérielle, problèmes cardiaques).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Mes impressions</b>				

# Quelles sont vos options de traitement?



ASPECT À CONSIDÉRER	EN QUOI EST-CE IMPORTANT?	PAS IMPORTANT	IMPORTANT	TRÈS IMPORTANT
<b>Se rendre à la clinique de dialyse</b>	Si vous choisissez l'hémodialyse dans un centre, vous devrez vous déplacer pour suivre un traitement au moins trois fois par semaine.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Mes impressions</b>				
<b>Qualité de vie</b>	Le choix d'un traitement qui répond le mieux à vos besoins médicaux et personnels vous aidera à avoir la meilleure qualité de vie possible, même à la fin de votre vie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Mes impressions</b>				
<b>Autres points à considérer</b>				
<b>Mes impressions</b>				

(Adapté avec l'autorisation de Kidney Health Australia)



## Quelles sont vos options de traitement?

### NOTES:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

### Autres points à considérer

1. Êtes-vous un candidat pour une greffe?

- Oui      Non

**Dans l'affirmative, avez-vous un ou des donneurs vivants potentiels?**

*(Voir le Chapitre quatre - La greffe rénale, pour obtenir plus d'information sur les donneurs vivants.)*

- Oui      Non

2. Avez-vous d'autres problèmes médicaux?

*(Hypertension artérielle, diabète, maladie cardiaque, etc.)*

- Oui      Non

3. Avez-vous l'impression que le fardeau de la dialyse et l'inconfort qu'elle provoque surpassent les avantages?

- Oui      Non

4. Avez-vous fait une planification préalable des soins?

- Oui      Non

5. Comprenez-vous les options qui s'offrent à vous?

- Oui      Non

6. Qu'est-ce qui est important pour vous?

---

---

---

7. Quelle option aimeriez-vous étudier plus en détail?

---

---

## Quelles sont vos options de traitement?



**8. Avez-vous des questions ou des inquiétudes concernant vos options de traitement, dont vous aimeriez discuter avec votre équipe soignante en néphrologie?**

a)

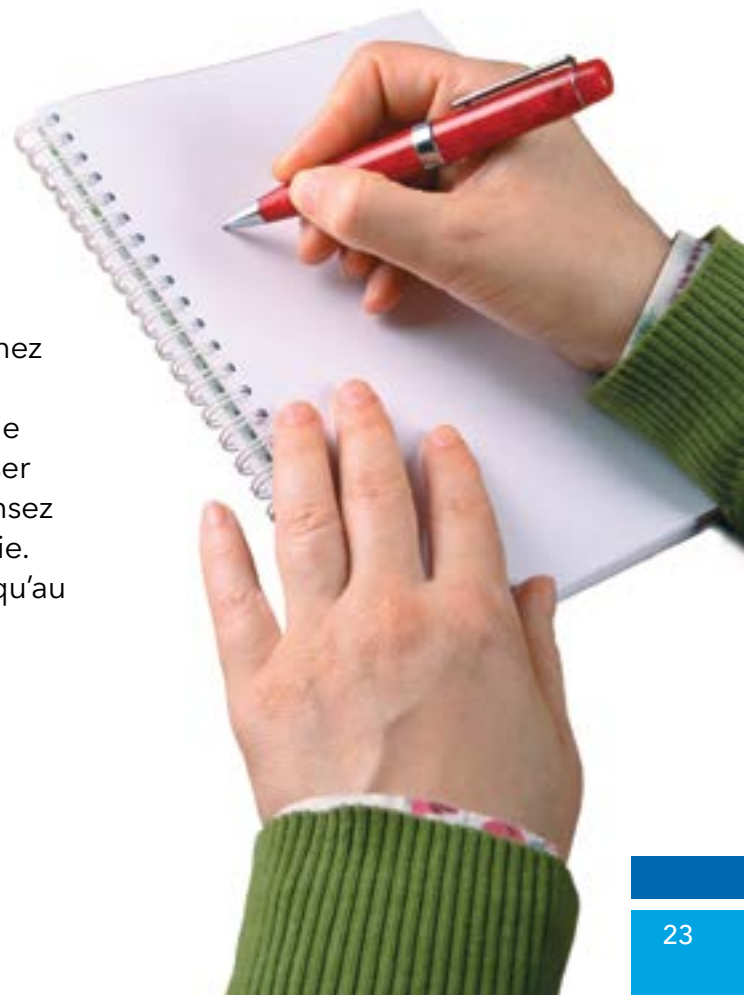
b)

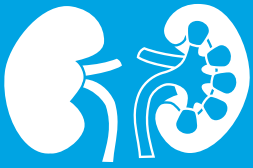
c)

d)

e)

Ces questions vous aideront à déterminer quelle option vous convient le mieux, compte tenu de votre situation actuelle. De nombreuses personnes suivent plusieurs types de traitement au cours de leur vie; vous pourrez donc fort probablement changer de traitement si votre situation évolue. Une greffe peut être une bonne option si, par exemple, vous perdez du poids et tâchez de maintenir un poids santé. La plupart des gens changent de type de dialyse quand leur mode de vie ou leur état de santé l'exige. Vous pouvez aussi cesser les traitements de dialyse en tout temps, si vous pensez que le fardeau de la dialyse nuit à votre qualité de vie. Par contre, cela signifie que la maladie évoluera jusqu'au terme de votre vie.





## Quelles sont vos options de traitement?



### Résumé

- Vous avez trois options de traitement : la dialyse (dialyse péritonéale ou hémodialyse), la greffe rénale et les soins de soutien autres que la dialyse.
- Chaque option a ses avantages et ses contraintes.
- Choisissez celle qui vous convient le mieux selon ce que vous souhaitez, votre état de santé et les autres troubles médicaux que vous avez, ainsi que votre situation personnelle.
- Votre équipe soignante discutera de ces options avec vous et vous aidera à prendre une décision.

### NOTES :

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---