

SOINS DE SOUTIEN AUTRES QUE LA DIALYSE





Soins de soutien autres que la dialyse

TRANQUILLITÉ D'ESPRIT

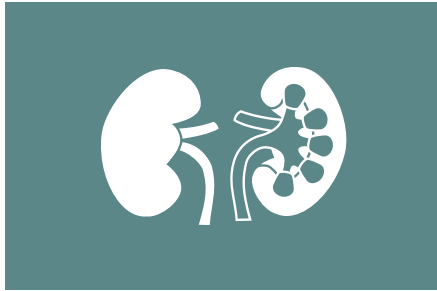
Vous avez le droit de prendre des décisions concernant votre traitement, y compris celle d'entreprendre ou de cesser la dialyse. La mort n'est pas un sujet facile à aborder. Pourtant, il est important de parler avec les membres de votre famille, vos amis et votre équipe soignante de vos choix de traitement. Vous pourrez ainsi planifier vos soins de fin de vie en toute tranquillité d'esprit.

Les **soins de soutien autres que la dialyse** constituent un choix de traitement actif. Dans un tel cas, la maladie rénale est traitée à l'aide de médicaments et d'un régime alimentaire adapté sans prévoir de greffe ou de dialyse. Dans plusieurs communautés, on parle de **soins conservateurs**, de *traitement conservateur* ou de *prise en charge conservatrice*. Cependant, on pense parfois que le terme conservateur signifie que les soins seront limités, ce qui n'est pas le cas. Nous préférons donc le terme *soins de soutien autres que la dialyse*.

Si vous choisissez de recevoir des soins de soutien autres que la dialyse, soit parce que vous décidez de ne pas entreprendre la dialyse ou parce que vous avez décidé de cesser la dialyse, vous recevrez des soins médicaux de haute qualité. À mesure que votre fonction rénale déclinera, votre équipe soignante vous aidera à préparer la fin de votre vie.

L'objectif des soins de soutien autres que la dialyse est de préserver aussi longtemps que possible la fonction rénale à l'aide d'un régime alimentaire adapté et de médicaments, tout en sachant que cela peut ralentir et non prévenir le déclin de la fonction rénale. Vous pourrez vous sentir bien pendant un certain temps. Bien que ce choix de traitement ne prolonge pas la vie, il aide à maîtriser les symptômes, tant physiques qu'émotionnels, de sorte que vous puissiez vivre le reste de votre vie comme vous le souhaitez, sans les perturbations associées à la dialyse. Le but est de vivre comme vous le voulez, jusqu'à la fin.

Soins de soutien autres que la dialyse



Pourquoi les gens optent-ils pour les soins de soutien autres que la dialyse?

Certaines personnes choisissent ce type de soins parce qu'elles ont de graves problèmes de santé, ne sont pas candidates pour une greffe, sont âgées ou considèrent que le fardeau et les désagréments liés à la dialyse surpassent les bienfaits possibles. Cela peut comprendre la difficulté d'effectuer la dialyse, les symptômes et la perturbation de la vie quotidienne, notamment le temps consacré aux déplacements. Pour ces personnes, les soins de soutien autres que la dialyse constituent un choix raisonnable, car elles reçoivent des soins actifs de soutien physique et émotionnel jusqu'à la fin de leur vie. Autrement dit, ces soins peuvent leur permettre d'avoir une meilleure qualité de vie.

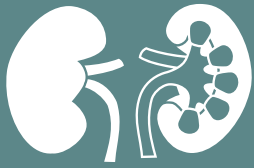
Selon l'étape de votre vie et pour d'autres raisons, comme votre état de santé global, il est judicieux de tenir compte de plusieurs facteurs au moment de décider d'un traitement. Parfois, c'est le médecin qui aborde le sujet, surtout s'il est d'avis que la dialyse ne vous offrira aucun bienfait supplémentaire. Toutefois, la décision finale vous revient et vous pouvez changer d'avis à n'importe quel moment.

Choisir de ne pas entreprendre la dialyse

Certaines personnes choisissent de ne pas entreprendre la dialyse. La dialyse nécessite une intervention chirurgicale visant à établir un accès à la circulation sanguine (pour l'hémodialyse) ou à insérer un cathéter dans votre abdomen (pour la dialyse péritonéale). Après la chirurgie, il faut souvent prévoir une période de rétablissement avant de pouvoir commencer la dialyse. Ensuite, il y a les traitements eux-mêmes, auxquels il faut accorder du temps au cours de la journée ou de la semaine, selon le type de dialyse utilisé.

La dialyse est un traitement qui vise à améliorer la qualité de vie, non pas à causer plus de tort ou de souffrance. Parfois, la dialyse n'est pas utile chez certaines personnes qui ont d'autres complications médicales. Par ailleurs, certaines personnes pensent que le fardeau des traitements par dialyse ne leur offrira aucun bienfait réel ou ne leur permettra pas de profiter de la vie comme elles le souhaitent.

NOTES:



Soins de soutien autres que la dialyse

NOTES:



À la suite d'une discussion approfondie avec votre médecin, d'autres membres de votre équipe soignante et vos proches, vous pouvez décider de ne pas entreprendre la dialyse. Vous recevrez alors des soins de soutien autres que la dialyse.

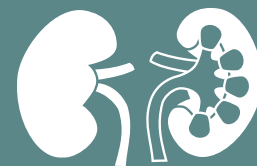
Essais de dialyse

Il est parfois possible d'essayer la dialyse pendant une courte période afin de déterminer si le traitement améliore votre qualité de vie. Veuillez consulter votre néphrologue et les autres membres de votre équipe soignante pour en savoir plus.

Choisir de cesser la dialyse

Si vous êtes en dialyse et que vous ne tirez pas les bienfaits souhaités en matière de santé et de qualité de vie, vous pouvez choisir de cesser les traitements. Cette décision peut être difficile à prendre, car elle signifie que vous devez préparer la fin de votre vie. Comme chaque personne est unique, il est impossible de déterminer exactement quand le décès aura lieu. Cela peut prendre une ou deux semaines, parfois plus ou moins, à partir du moment où les traitements de dialyse cessent. Votre médecin peut faire une estimation, mais aucun professionnel de la santé ne peut prévoir avec exactitude le moment du décès.

Soins de soutien autres que la dialyse



Si vous choisissez les soins de soutien autres que la dialyse

Si vous choisissez ce type de soins, vous continuerez d'avoir tout le soutien de votre équipe soignante, y compris des rendez-vous réguliers avec le médecin et les tests courants. Vous continuerez de prendre des médicaments pour la maladie rénale et de faire des choix alimentaires judicieux, en vous permettant quelques gâteries à l'occasion. Vous devrez peut-être continuer à restreindre votre consommation de liquides afin d'éviter d'avoir de la difficulté à respirer. Il est toujours possible de vous administrer des médicaments pour soulager toute douleur que vous pourriez avoir. Des appareils comme des respirateurs ne seront pas utilisés. À un moment donné, vers la fin de votre vie, vous commencerez à recevoir des soins palliatifs.



Les soins palliatifs

Les **soins palliatifs** (aussi appelés *soins de fin de vie* ou *soins de confort*) comprennent les soins physiques, émotionnels et spirituels spéciaux qu'une personne reçoit à la fin de sa vie. Le but est de maintenir la qualité de vie et de préserver la dignité dans la mort, par exemple, en soulageant la douleur ou l'inconfort, en facilitant la respiration et en utilisant d'autres traitements de soutien.

Les soins palliatifs peuvent être offerts dans un hôpital (parfois à l'unité de soins palliatifs de l'hôpital), un hospice, une maison de soins infirmiers ou à la maison. Cependant, il se peut que les types de soins particuliers pouvant être dispensés soient limités dans différents contextes. Par exemple, certains types de soins ne peuvent pas être dispensés à la maison.



REMARQUE

Si vous avez fait une planification des soins, il serait peut-être judicieux de la réviser. Si vous ne l'avez pas faite, lisez le **Chapitre six - La planification des soins**. Ce chapitre donne une liste plus complète des questions auxquelles réfléchir.

Soins de soutien autres que la dialyse



REMARQUE

Le fait de choisir les soins de soutien autres que la dialyse (c.-à-d. de ne pas entreprendre de dialyse) n'est pas considéré comme un suicide puisque la cause du décès est la maladie rénale. Tout le monde a le droit de refuser ou de cesser un traitement médical. Les compagnies d'assurance assurent le paiement de la prestation, car la cause du décès est la maladie rénale, et non un suicide.

La mort des suites d'une maladie rénale est habituellement paisible et sans douleur. Il se peut que vous soyez somnolent(e) et que vos périodes de sommeil durent plus longtemps. Il se peut que vous n'ayez ni faim ni soif. Dans tous les cas, vous obtiendrez de l'aide, peu importe ce qui vous préoccupe. Votre dignité est respectée en tout temps.

Votre équipe soignante vous présentera les ressources en soins palliatifs disponibles dans votre région quand vous en aurez besoin.

Quelles questions devez-vous vous poser?

- Est-ce que je veux essayer l'hémodialyse dans un centre sachant que je devrai subir une chirurgie, puis me rendre à l'hôpital ou dans un centre de dialyse au moins trois fois par semaine pour des traitements? Est-ce que quelqu'un pourra m'y conduire et me tenir compagnie? Cette option me permettra-t-elle de profiter de la vie?
- Suis-je prêt(e) à apprendre comment procéder à une dialyse péritonéale à la maison; est-ce que j'ai l'énergie pour le faire plusieurs fois par jour? Est-ce que quelqu'un peut m'aider à gérer mes fournitures de dialyse, entre autres?
- Si je choisis les soins de soutien autres que la dialyse, quelles sont les choses que j'aimerais le plus faire dans les jours, les semaines ou les mois qui me resteront?
- Est-ce que quelqu'un est disponible pour m'aider, peu importe ma décision - un membre de ma famille, un(e) ami(e), un proche, des services de soutien professionnel?

Comment vous sentez-vous?

Il est très courant de passer par une gamme d'émotions lorsqu'on réfléchit à des options de traitements et à leur signification, et lorsqu'on prend une décision. Vous pouvez ressentir de la colère, de la crainte, de la tristesse ou de la confusion; vous pouvez vous sentir angoissé(e) ou déprimé(e). Le soulagement, l'acceptation et la paix sont aussi possibles. Il se peut que vous ressentiez une seule de ces émotions ou que vous passiez par toutes ces émotions.



Soins de soutien autres que la dialyse

De nombreuses personnes demandent à leur médecin, à un travailleur social ou à un autre membre de leur équipe soignante de participer à ces discussions. En effet, ceux-ci peuvent répondre aux questions, fournir plus de renseignements et parler des ressources disponibles pour vous soutenir, vous et votre famille.

Prenez votre temps - il n'est pas nécessaire de précipiter la conversation. Vous pouvez simplement expliquer ce que vous ressentez, ce que vous aimeriez faire de votre temps et pourquoi vous pensez que votre décision est la bonne.

Les sources d'information

Votre équipe soignante est la meilleure source d'information sur les soins de soutien autres que la dialyse et, plus tard, les soins palliatifs, qui sont à votre disposition dans votre région. Votre travailleur social, entre autres, est particulièrement bien informé au sujet des ressources locales.



Résumé

- Les soins de soutien autres que la dialyse constituent un choix de traitement actif. La maladie rénale est traitée à l'aide de médicaments et d'un régime alimentaire adapté sans que l'on prévoie de greffe ou de dialyse.
- Vous pouvez choisir de ne pas entreprendre la dialyse ou de cesser les traitements de dialyse en tout temps.
- Vers la fin vous recevrez des soins palliatifs, c'est-à-dire des soins spéciaux (physiques, émotionnels et spirituels) offerts aux personnes en fin de vie.
- À ce stade, il peut être difficile pour vous et votre famille de gérer vos émotions et d'en parler. Votre équipe soignante peut vous aider tout au long de ce processus.