

BIEN VIVRE AVEC UNE INSUFFISANCE RÉNALE





Bien vivre avec une insuffisance rénale

GESTION DU CHANGEMENT

Avoir une bonne qualité de vie quand on est atteint d'insuffisance rénale terminale nécessite de grands ajustements, pour vous et votre famille. Mais c'est possible. L'un des plus gros défis est d'accepter la différence entre votre vie avant et après votre diagnostic. Le simple fait d'en parler aide souvent à gérer ces changements et les émotions qui les entourent. Allez chercher de l'aide : parlez à un travailleur social; tendez la main à d'autres personnes atteintes d'insuffisance rénale terminale; exprimez vos sentiments à vos amis et à votre famille; et n'hésitez pas à poser vos questions aux membres de votre équipe soignante.

La maladie rénale touche des gens de tous les âges et de toutes les cultures. Les défis à relever peuvent varier selon l'âge de la personne touchée, l'endroit où elle habite, son état de santé général ou sa situation personnelle. Vous pensez peut-être que l'insuffisance rénale et son traitement ont pris le dessus, mais vous pouvez reprendre le contrôle de votre vie.

Peut-être vous demandez-vous par où commencer, comment retrouver un sentiment de bien-être ou reprendre les activités qui vous faisaient plaisir? Pour vous aider à y arriver, nous allons aborder plusieurs aspects du bien-être émotionnel et physique. Nous parlerons également de sexualité et de fertilité, de l'importance de faire suffisamment d'exercice physique pour conserver vos forces, et vous donnerons quelques bons conseils de voyage.

Le bien-être émotionnel

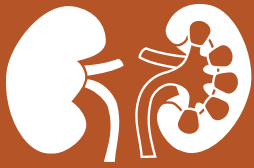
Bien des gens sont en état de choc quand ils apprennent que l'état de leurs reins s'est détérioré. Ils pensent peut-être qu'ils ont juste un peu de mal à combattre une grippe, et on leur dit que leurs reins ne fonctionnent plus. Cette nouvelle peut être très difficile à encaisser.

Les personnes qui savaient depuis des années que cette éventualité pouvait survenir ont peut-être moins de mal à accepter le diagnostic, car elles connaissent déjà les options thérapeutiques, ont déjà pris certaines décisions et se sont préparées émotionnellement à accepter la nouvelle. Éventuellement, la plupart des gens acceptent que leurs reins ne fonctionnent plus adéquatement.

Quoi qu'il en soit, apprendre qu'on est atteint d'insuffisance rénale terminale est loin d'être agréable. Il faut du temps pour accepter ce diagnostic et s'adapter.

Réactions courantes

Chaque personne réagit différemment au diagnostic d'insuffisance rénale. Parmi les réactions courantes se trouvent le doute, le sentiment de perdre le contrôle, de deuil et de tristesse. La colère est une autre réaction courante. Certaines personnes s'en veulent d'être malades



Bien vivre avec une insuffisance rénale

NOTES:

- Sachez que comme vous, vos proches doivent s'adapter à cette maladie. Ils passent peut-être par la même gamme d'émotions que vous, à savoir le déni, la colère, la négociation, la dépression et l'acceptation.
- Parler à quelqu'un de ce qu'ils ressentent pourrait peut-être les aider. Invitez-les à parler au travailleur social ou à un autre membre de votre équipe soignante, ou à d'autres personnes comme eux en passant par le programme Entraide-Jumelage (rein.ca) ou la communauté virtuelle Rein Réseau (reinreseau.ca).
- Informez-vous au sujet des ressources communautaires offertes dans votre région pour aider et soutenir les aidants naturels.

Questions courantes sur les façons d'apprendre à vivre avec la maladie

Il faut du temps et de la patience pour s'habituer à vivre avec l'insuffisance rénale terminale. La plupart des gens se demandent comment ils vont faire pour s'adapter et si ce qu'ils éprouvent est « normal ». Dans cette section, nous essaierons de répondre à quelques-unes des questions les plus courantes.

Est-ce normal d'avoir des sautes d'humeur?*

Oui, l'instabilité émotionnelle est courante chez les personnes atteintes de maladie rénale. De nombreuses personnes constatent qu'elles ont « la mèche courte » ou sont de mauvaise humeur sans savoir pourquoi, alors qu'elles ne l'étaient pas avant.

Les facteurs suivants peuvent expliquer l'instabilité émotionnelle :

- L'urémie, ou l'accumulation de déchets dans le sang, peut agir sur le système nerveux et favoriser l'irritabilité, surtout au cours des premières phases de la maladie.
- Certains médicaments peuvent causer l'instabilité émotionnelle ou donner le sentiment d'être déprimé.
- Peut-être dormez-vous mal, ou êtes constamment fatigué.
- Il se peut que vous soyez frustré par les changements de votre état de santé et la réduction de vos capacités.

* Adapté avec l'autorisation de la National Kidney Foundation, Inc. des États-Unis.



Bien vivre avec une insuffisance rénale

Les enfants changent souvent de comportement quand leur parent reçoit un diagnostic d'insuffisance rénale terminale. Parfois, ils commencent à « jouer aux grands » ou deviennent « de vrais petits anges ». D'autres ont des écarts de conduite et des problèmes à l'école. Ce sont autant de façons d'apprendre à vivre avec la maladie de leur parent et les craintes qu'elle suscite.

Si vous ne trouvez pas les mots pour parler à vos enfants, votre travailleur social pourrait vous aider, vos enfants et vous, à parler ouvertement de votre traitement et des craintes qu'il suscite. Il peut également vous diriger vers d'autres services, au besoin. La Fondation canadienne du rein dispose elle aussi de ressources pour aider les adultes à démystifier la maladie rénale pour les enfants.

Finalement, pensez à des activités que vos enfants et vous aimez faire ensemble. Optez pour des activités que vous pourrez continuer de faire malgré les exigences de l'insuffisance rénale terminale et de son traitement.

Est-ce que je peux garder mon emploi ou continuer d'aller à l'école?

Cela dépend du type d'emploi ou du degré d'exigence de vos études. Il se peut que vous vous sentiez mieux émotionnellement si vous continuez de travailler ou d'étudier. Par contre, vous devrez peut-être modifier votre horaire en fonction de votre état de santé et de vos traitements (par exemple, pour accommoder vos traitements de dialyse). Consultez votre équipe soignante pour voir si votre calendrier de traitement peut être adapté à votre horaire de travail ou d'école. Le stress qui est naturellement associé au travail ne doit pas nuire à votre santé, il est donc important d'en parler à votre médecin et à votre travailleur social.

Combien de temps vais-je vivre?

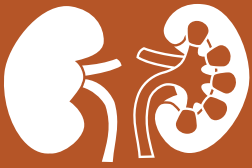
Cela dépend de beaucoup de choses, notamment de votre état de santé général. Les divers types de traitements permettent de vivre de nombreuses années. Des percées ont récemment été effectuées dans les stratégies de traitement et les méthodes de dialyse et de greffe. Même si la dialyse ne fait pas tout ce que faisaient vos reins, vous vous sentirez mieux si votre alimentation est adéquate et si vous prenez vos médicaments. Si vous recevez une greffe rénale, vous devrez prendre des médicaments et vous rendre régulièrement à la clinique.

NOTES:

Voir le **Chapitre sept** :

Questions pratiques :
le travail, l'argent et les assurances pour en savoir plus sur les questions liées au travail.





Bien vivre avec une insuffisance rénale

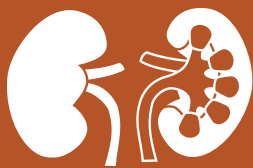
Les causes des problèmes

Les causes des problèmes sexuels sont nombreuses :

- La fatigue est considérée comme un facteur important. Toutes les maladies chroniques entraînent de la fatigue et l'insuffisance rénale terminale, qui s'accompagne généralement d'une anémie et de traitements exigeants, est une source pratiquement assurée de fatigue. Peu d'adultes en bonne santé ont envie de faire l'amour quand ils sont très fatigués. Pas étonnant, donc, que la fréquence des rapports sexuels baisse chez les personnes qui sont atteintes d'insuffisance rénale terminale.
- La dépression est un autre facteur soupçonné. Presque tous les patients connaissent des épisodes de dépression, et l'un des symptômes de la dépression est la perte d'intérêt pour l'intimité sexuelle. L'inverse est aussi vrai. L'absence d'intimité sexuelle peut être à l'origine de la dépression. D'une façon ou d'une autre, il faut en parler. Ne souffrez pas en silence.
- Certains médicaments peuvent agir sur la capacité ou le désir d'avoir des relations sexuelles. Si vous pensez que vos médicaments sont en cause, parlez-en à votre médecin. D'autres médicaments pourraient être tout aussi efficaces sans entraîner une baisse de libido. Toutefois, vous devez continuer de prendre vos médicaments comme ils ont été prescrits jusqu'à ce que vous en parliez à votre médecin.
- La pose d'un cathéter péritonéal ou le fait d'avoir une fistule ou un greffon peut pousser certaines personnes à éviter tout contact physique parce qu'elles se sentent moins attirantes et ont peur de ce que l'autre peut penser.
- D'autres problèmes médicaux, comme les maladies vasculaires et le diabète, peuvent entraîner une réduction de la circulation sanguine dans la région génitale, une baisse de la libido, la sécheresse vaginale et l'impuissance.

Peu importe leur cause, les problèmes sexuels peuvent souvent être réglés.





Bien vivre avec une insuffisance rénale

NOTES:

De nombreuses activités sexuelles n'exigent pas autant d'énergie et sont tout aussi agréables que la pénétration. S'enlacer, s'embrasser et se caresser peuvent aussi faire plaisir et aider à vous remonter le moral.

Si vous êtes un peu timide, certains livres peuvent être une bonne source d'aide. Les librairies et les bibliothèques ont souvent une section entière consacrée à tous les aspects imaginables de la sexualité. Feuilletez-les : Vous trouverez peut-être un livre qui répond précisément à vos questions.

Surtout, n'ignorez pas le problème. Si vous êtes insatisfait de votre vie sexuelle, essayez d'en parler. Adopter une attitude positive est important pour notre santé.

Foire aux questions

Voici des réponses à certaines questions fréquemment posées sur l'impact de la maladie rénale chronique sur la sexualité, la procréation et la contraception.

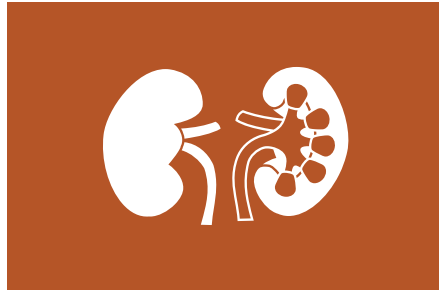
Est-ce que je peux avoir un enfant pendant que je subis mes traitements de dialyse?

Les femmes qui sont atteintes d'insuffisance rénale terminale n'ont souvent plus de menstruations, mais le cycle menstruel peut reprendre une fois qu'un traitement de dialyse régulier est instauré. Bien que ce soit rare, les femmes dialysées peuvent donc devenir enceintes. Cependant, recevoir des traitements de dialyse pendant une grossesse est difficile. Parlez-en à votre médecin si vous prévoyez devenir enceinte. Chez les femmes dialysées, les grossesses sont considérées « à risque élevé ». Ces femmes devront consulter régulièrement un obstétricien qui a l'habitude de ce type de grossesse.

Chez les hommes qui sont atteints d'insuffisance rénale terminale, le nombre de spermatozoïdes est réduit mais peut être toutefois suffisant pour qu'ils restent fertiles.

Certains hommes et certaines femmes demeurent infertiles même s'ils sont régulièrement dialysés. Par conséquent, ils ne peuvent pas avoir d'enfants.

Bien vivre avec une insuffisance rénale



Quels effets la greffe rénale a-t-elle sur l'intimité sexuelle?

La pénétration n'est pas dangereuse pour le rein greffé. Après la greffe, vous pouvez donc reprendre vos activités sexuelles dès que vous le voulez, et il se peut que vous ayez plus d'énergie grâce à la baisse de votre urémie et de votre anémie. Les médicaments prescrits pour abaisser la tension artérielle peuvent parfois altérer le fonctionnement sexuel chez l'homme. Si c'est le cas, parlez-en à votre médecin parce qu'un médicament peut souvent être remplacé par un autre qui n'a pas cet effet indésirable. Certaines femmes éprouvent de la douleur pendant la pénétration. Parlez-en à votre médecin si vous avez des problèmes d'intimité sexuelle.

Puis-je avoir un enfant après une greffe rénale?

Les femmes qui ont reçu une greffe redeviennent souvent fertiles. Cependant, la charge de travail des reins augmente lors d'une grossesse. La plupart des médecins recommandent aux femmes qui veulent avoir un enfant d'attendre un an ou deux, jusqu'à ce que le nouveau rein et les nouveaux médicaments assurent une grande stabilité de votre état. Certains médicaments antirejet et d'autres médicaments que vous pouvez prendre peuvent nuire au fœtus. Consultez le médecin ayant réalisé la greffe avant d'essayer de devenir enceinte.

Chez l'homme, le nombre de spermatozoïdes revient à la normale après la greffe et il peut donc engendrer un enfant.

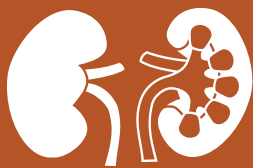
Et la contraception?

Les hommes et les femmes qui sont sexuellement actifs et qui ne souhaitent pas avoir d'enfant devraient avoir recours à un moyen de contraception. Étant donné que certains hommes et que certaines femmes peuvent rester fertiles tout au long de leurs traitements de dialyse, ou redevenir fertiles après une greffe rénale, la contraception est essentielle si l'on ne souhaite pas concevoir un enfant. Demandez à votre équipe soignante de vous aider à trouver la méthode de contraception qui vous convient le mieux.

N'oubliez pas qu'au-delà de la contraception, il est important de *toujours avoir des pratiques sexuelles protégées*. Vous pouvez contracter une infection transmissible sexuellement (ITS) même si vous n'êtes pas fertile.



NOTES:



Bien vivre avec une insuffisance rénale

Vous pouvez éprouver de la difficulté à obtenir une assurance-voyage à la suite d'une greffe rénale. Il est parfois possible d'obtenir une police qui exclut tout incident relié à la greffe, mais qui couvre les autres frais médicaux. Dans certains cas, vous pourriez obtenir une assurance qui couvre aussi les incidents reliés à votre greffe rénale si, par exemple, votre état de santé est stable et qu'il n'y a pas eu de changements dans la prise de vos médicaments depuis un certain temps avant le voyage.

NOTES :

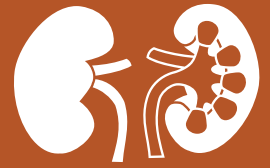


Les voyages

Vous aimez les croisières, les semaines passées en centre de villégiature, le camping ou les fins de semaine en visite chez la parenté ou les amis? Il est toujours possible pour vous de voyager. Consultez d'abord votre médecin pour vous assurer que votre état de santé est stable. Vous pouvez ensuite organiser votre voyage.

Assurez-vous d'avoir suffisamment de médicaments pour la durée de votre voyage (et même un peu plus au cas où il y aurait des retards). Faites la liste des médicaments que vous prenez, et gardez-la avec vous. En raison des nouvelles règles de sécurité en vigueur il est également recommandé, surtout si vous prenez l'avion, d'avoir une lettre de votre médecin précisant que vous devez avoir ces médicaments (et les seringues, si vous en utilisez) avec vous. Laissez vos médicaments dans leur contenant ou leur emballage original, celui qui porte l'étiquette de la pharmacie, pour que le personnel de sécurité puisse vérifier ce qu'ils contiennent. Gardez vos médicaments avec vous, au cas où vos bagages seraient perdus ou arriveraient en retard à destination.

Bien vivre avec une insuffisance rénale



Voyager après une greffe rénale

Voici quelques conseils qui vous aideront à vous déplacer en toute sécurité :

- Certains de vos médicaments antirejet rendent la peau très sensible au soleil. Si vous voyagez dans un pays chaud et ensoleillé, appliquez un écran solaire (FPS 45) et portez des vêtements qui vous protégeront. Buvez suffisamment pour rester hydraté.
- Si vous voyagez dans un pays où la diarrhée du voyageur est courante, vous devez prendre des précautions particulières. Discutez avec votre médecin des traitements qui pourraient vous convenir et apportez les médicaments qu'il vous recommande, au cas où.
- Les médicaments que vous prenez affaiblissent votre système immunitaire, ce qui peut vous rendre plus vulnérable à certains virus et à d'autres maladies. Informez-vous sur votre destination à l'avance pour savoir si cette région est associée à un risque accru d'hépatite, d'infection au virus du Nil occidental ou d'autres problèmes liés à la qualité de l'eau (y compris les glaçons et les aliments nettoyés dans l'eau).

Les voyages et la dialyse péritonéale

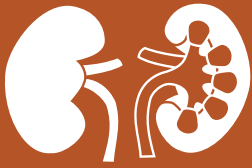
Il est relativement facile de voyager quand on est en dialyse péritonéale. C'est un des côtés pratiques de cette forme de dialyse. Les échanges peuvent se faire à peu près n'importe où, pourvu que l'espace soit propre.

Vous devrez prévoir le transport de vos fournitures, y compris vos pansements et votre cycleur, au besoin. Vous pouvez apporter vos fournitures avec vous dans votre bagage à main ou l'expédier vers votre destination avant votre départ. Ne mettez pas vos fournitures dans une valise destinée à la soute à bagages; dans certains avions, la soute est trop froide, et les solutions de dialyse risquent de geler. Il est important de mentionner que votre colis craint le gel si vous expédiez vos fournitures par avion avant votre départ.

Si vous voyagez à l'extérieur du Canada, assurez-vous d'avoir les bons documents douaniers.

NOTES:





Bien vivre avec une insuffisance rénale

Certains fournisseurs d'articles de dialyse livreront gratuitement vos fournitures à destination, alors que d'autres réclameront des frais. Assurez-vous de commander vos fournitures au moins six semaines avant votre départ. Le personnel de votre unité de dialyse péritonéale peut répondre à certaines de vos questions concernant les voyages.

Les voyages et l'hémodialyse

Les procédures et les techniques utilisées à l'unité que vous visiterez seront peut-être différentes de celles auxquelles vous êtes habitué. Une fois que vous aurez voyagé et visité d'autres unités de dialyse, il sera plus facile pour vous d'organiser d'autres voyages. Grâce aux nouvelles méthodes de dialyse, les gens peuvent voyager partout dans le monde.

En fait, fréquenter l'unité de néphrologie de votre destination permet d'entrer en contact avec les gens et ajoute souvent un petit quelque chose aux vacances. Le personnel de l'unité de dialyse que vous visiterez vous donnera des conseils intéressants sur le transport, les hôtels, les restaurants, les excursions et les attraits touristiques de la région. Grâce à ces conseils, vous pouvez vivre des expériences qui autrement ne vous auraient pas été accessibles.

N'oubliez pas, par contre, que les unités de dialyse sont des services très occupés dont l'espace et le personnel sont peut-être limités. Il faut donc réserver votre place plusieurs mois d'avance. Le personnel de votre unité d'hémodialyse peut répondre à certaines de vos questions concernant les voyages.

L'hémodialyse au Canada

En vertu d'une entente de réciprocité entre provinces et territoires, vous pouvez recevoir une dialyse partout au Canada, pourvu qu'il y ait de la place. Le régime d'assurance-santé de votre province sera facturé directement pour la prestation de ce service. Un répertoire des centres de dialyse qui acceptent des visiteurs (p. ex. des patients en voyage) se trouve à votre unité de néphrologie, au bureau de La Fondation du rein de votre région et sur le site Web de l'Institut canadien d'information sur la santé à l'adresse cihi.ca/fr.

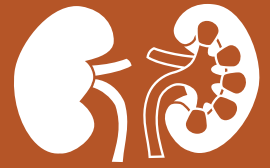
Des cliniques de dialyse privées ont ouvert dans certaines régions. Ce ne sont pas toutes les provinces ou territoires, par contre, qui remboursent les frais de dialyse engagés dans une clinique privée.

Consultez le bureau de La Fondation du rein de votre région pour obtenir de l'information sur la dialyse pendant les voyages.

NOTES:



Bien vivre avec une insuffisance rénale



Certaines cliniques facturent des frais supplémentaires qui dépassent le montant couvert par le régime de votre province/territoire. Assurez-vous de savoir exactement combien vos traitements vous coûteront avant de quitter votre unité habituelle. Consultez les modalités de votre régime d'assurance-santé provincial/territorial pour savoir ce qui est remboursé. Il est important de soumettre le détail des coûts au régime d'assurance-santé de votre province/territoire en vue d'un remboursement partiel ou complet. Si vous avez des questions sur la dialyse à l'extérieur de votre province ou territoire, adressez-vous à votre travailleur social en néphrologie.

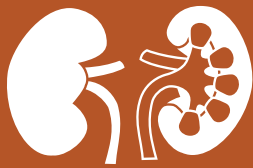
L'hémodialyse à l'extérieur du Canada

Aux États-Unis, la plupart des unités exigent d'être payées de quatre à six semaines d'avance. Le régime de votre province ou territoire remboursera peut-être une partie des coûts; la plupart imposent une limite au montant du remboursement des frais de dialyse. Étant donné que les frais chargés par de nombreuses unités aux États-Unis dépassent largement cette limite, vous devrez peut-être déboursier un certain montant pour chacun de vos traitements. Les analyses sanguines, les médicaments et même les discussions avec un médecin peuvent s'ajouter à votre facture. Certaines unités exigent que le taux de potassium des patients soit déterminé avant le traitement. D'autres exigent même qu'un test de dépistage du VIH soit effectué aux frais du patient. Informez-vous sur ces frais avant d'organiser votre voyage. Assurez-vous que tous les services sont détaillés sur votre facture. Ce faisant, vous fournirez plus d'information au régime d'assurance-santé de votre province ou territoire, et le montant de votre remboursement pourrait être plus important.

En Europe et dans d'autres pays, le coût de l'hémodialyse est à peu près égal ou supérieur à celui qui est demandé aux États-Unis. Informez-vous d'avance pour éviter les mauvaises surprises.

La Fondation du rein accorde parfois des prêts sans intérêt pour aider les voyageurs à payer leurs frais de dialyse avant qu'ils soient remboursés. Consultez la Division de votre région pour obtenir des détails. Le programme rénal ou le bureau de La Fondation du rein de votre région peuvent également vous remettre un répertoire des unités d'hémodialyse d'à peu près partout dans le monde.

NOTES:



Bien vivre avec une insuffisance rénale

Les croisières et les centres de villégiature

Quelques entreprises offrent des croisières conçues spécialement pour les personnes hémodialysées. Les bateaux sont dotés d'une unité d'hémodialyse entièrement équipée et d'un personnel médical et infirmier compétent. Ces croisières sont très coûteuses, mais elles offrent une chance unique de voyager. Le point de départ est généralement une ville américaine, mais de nombreuses croisières à destination de l'Alaska partent de Vancouver. D'autres croisières sont également offertes sur la mer Méditerranée, la mer Baltique, en Asie du Sud-Est et ailleurs dans le monde.

Des centres de villégiature pour les personnes dialysées se trouvent également partout dans le monde. Ces centres sont dotés d'unités d'hémodialyse complètes, et leur personnel médical et infirmier est compétent. De plus, ils peuvent répondre à vos besoins particuliers en matière d'alimentation. Précisez toujours vos besoins particuliers au moment de réserver votre croisière ou vos vacances en centre de villégiature.

Les événements inattendus et les urgences

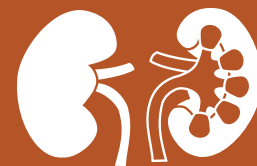
Comme on ne sait jamais ce qui peut se passer en voyage, vaut mieux être préparé. Certains événements inattendus peuvent causer le retard d'un vol et déranger vos plans. La météo peut, pour sa part, avoir des conséquences désastreuses sur les conditions routières et entraîner des pannes d'électricité et d'autres urgences. Essayez d'avoir un plan B sur lequel vous pourrez vous rabattre, au besoin.

Assurez-vous d'avoir l'information à jour sur vos traitements de dialyse et vos renseignements médicaux les plus récents de même qu'une lettre de votre médecin précisant votre état de santé, l'information sur vos traitements de dialyse, les médicaments que vous prenez et les numéros de téléphone à composer en cas de besoin.

NOTES:



Bien vivre avec une insuffisance rénale



Si vous devez retourner immédiatement à la maison en raison d'une urgence, expliquez votre situation au personnel du transporteur aérien. Il pourra généralement vous obtenir un siège sur le prochain vol, même s'il est plein. Il est conseillé d'avoir une carte de crédit reconnue pour pouvoir acheter un billet sur un vol direct en cas de besoin.



Assurance-voyage

On ne saurait trop insister sur l'importance de l'assurance-voyage en cas d'accident ou de maladie. Or, les polices proposées par les divers assureurs varient grandement. Des limites et des exclusions relatives aux maladies préexistantes, à l'âge et à la destination (voyages au Canada ou à l'étranger) sont souvent appliquées. Il est recommandé de comparer attentivement les diverses polices. Votre travailleur social peut parfois fournir plus d'information sur ce sujet.

Voir le **Chapitre sept** :

Questions pratiques :
le travail, l'argent
et les assurances
pour obtenir d'autres
conseils sur les
assurances, y compris
l'assurance-voyage.

