

L'annonce d'un diagnostic de maladie chronique, comme une maladie rénale chronique, peut faire surgir beaucoup d'émotions. Obtenir enfin des réponses peut vous réconforter, mais vous pourriez aussi ressentir de l'accablement, des inquiétudes, de la tristesse, de la colère ou de la confusion. Les membres de la famille et les proches aidants qui vous accompagnent durant ce processus peuvent ressentir des sentiments similaires.

Il n'y a pas de « bonnes » manières de réagir. Faire face à un tel diagnostic prend du temps. Faites preuve d'indulgence envers vous-même et de patience. Ces stratégies peuvent vous aider, et aider votre famille, à gérer les défis émotionnels et pratiques qui viennent avec un diagnostic de maladie chronique.

Vivre avec une maladie rénale

La trajectoire d'une maladie rénale n'est pas toujours prévisible. Cette maladie ne s'arrête pas au diagnostic — elle nécessite des tests en continu, des interventions sur une base régulière et un suivi qui se poursuit pendant des mois ou des années. Il n'est pas inhabituel de ressentir de la nervosité ou de l'inconfort avant les tests ou les interventions, même si certains d'entre eux sont de routine ou à faible risque. Vous pourriez sentir un manque de contrôle, de prévisibilité et d'intimité.

Les traitements pour une maladie rénale peuvent redéfinir les décisions prises au quotidien de manières qui vont au-delà de la maladie elle-même. L'horaire des traitements de dialyse, les changements à l'alimentation et les restrictions de liquides peuvent transformer les choix ordinaires, comme aller au restaurant, voyager ou planifier des repas, en décisions qui exigent plus de réflexions ou des concessions. Les restrictions alimentaires et de liquides en particulier peuvent entraîner un sentiment de « deuil » dont on ne parle pas souvent, les repas étant souvent liés à des pratiques culturelles, à des célébrations, à l'image corporelle et à des moments de partage avec les autres.

Si vous avez remarqué une plus grande anxiété ou de la nervosité, cela ne veut pas dire que quelque chose ne va pas avec vous. C'est une réaction courante face à la vie avec une maladie chronique. Il vaut la peine d'en parler avec votre équipe soignante, car elle pourrait modifier la manière d'expliquer ou de guider une intervention, offrir un soutien supplémentaire ou vous mettre en contact avec une personne pour en parler.

Réponses émotionnelles courantes

Après le diagnostic, il est très fréquent de ressentir :

- Un choc ou de l'incompréhension
- De l'anxiété quant à l'avenir
- De la tristesse, un deuil ou un sentiment de perte
- De la colère ou de la frustration
- De l'accablement face à la quantité d'informations et de décisions
- De l'inquiétude pour la famille, le travail ou les finances
- Un changement dans le sommeil, l'appétit ou la concentration
- De l'incertitude ou le sentiment de ne pas être « vous-même »

Ces réactions sont normales face à un changement radical dans la vie. Pour de nombreuses personnes, ces sentiments apparaissent et disparaissent et deviennent graduellement plus faciles à gérer avec le temps.

Prendre soin de la santé mentale et du bien-être

La santé mentale est une partie critique de votre santé générale. Il est tout à fait acceptable d'avoir besoin d'un soutien en cours de route.

Vous pourriez remarquer :

- Des hauts et des bas dans votre humeur qui varient avec le temps
- De l'inquiétude qui vient et qui s'en va, surtout lors des rendez-vous
- Des émotions qui surgissent lorsque vous pensez à votre diagnostic
- Un besoin de plus de repos, de soutien ou de réconfort
- Une adaptation graduelle à mesure que vous en apprenez davantage sur le sujet et établissez des routines

Ces expériences sont courantes et s'améliorent souvent au fur et à mesure de votre adaptation.

Signes que vous pourriez avoir besoin de plus de soutien :

Il pourrait être utile de consulter un professionnel pour du soutien, notamment si vous :

- Ressentez de la tristesse, de l'anxiété ou de l'accablement la plupart du temps
- Perdez de l'intérêt envers des choses qui vous plaisent habituellement
- Éprouvez des difficultés à dormir ou à manger
- Éprouvez des difficultés à vous concentrer ou à prendre des décisions
- Ressentez du désespoir, de l'impuissance ou une impasse
- Êtes de plus en plus irritable ou ressentez une détresse émotionnelle
- Évitez les rendez-vous ou les soins à cause de la détresse
- Consommez des substances ou composez avec la situation de manières qui semblent peu utiles

Ces signes ne veulent pas dire que quelque chose ne va pas avec vous, ils indiquent que de l'aide additionnelle pourrait vous être utile.

Rechercher un soutien professionnel

Il ne faut pas attendre que la situation soit grave pour demander de l'aide. Exemples de soutien :

- Travailleurs sociaux, psychologues ou psychiatres
- Conseillers ou thérapeutes dans la communauté
- Programmes de soutien par l'entremise de votre hôpital, clinique ou organisation spécialisée
- Groupes de soutien par les pairs
- Prestataires de soins spirituels (si cela est pertinent pour vous)

Parler à un prestataire de soins de santé est une bonne première étape. Il peut aider en vous dirigeant vers le soutien approprié.

Moyens pratiques pour faire face

Trouver des moyens de gérer le stress

Le stress a un impact sur le corps et l'esprit. Plusieurs personnes sont d'avis qu'il est utile d'essayer différentes stratégies pour trouver celles qui fonctionnent le mieux.

Voici des stratégies à essayer :

- Parler à un membre de la famille, un ami ou une personne de confiance
- Faire de l'exercice (comme recommandé par votre équipe soignante)
- Faire de la respiration profonde, de la méditation ou du yoga
- Lire des informations de santé fiables sur le diagnostic, les traitements et/ou la prise en charge
- Écrire une histoire, tenir un journal ou rédiger une lettre
- Prendre de l'air frais ou passer du temps dehors
- Écouter de la musique ou des sons apaisants
- Participer à des activités artistiques ou créatives
- Lire un livre ou un magazine
- Participer à une activité de groupe ou communautaire
- Utiliser un objet à manipuler, une balle anti-stress ou des bouchons d'oreille
- Lorsque possible, poursuivre les activités qui réconfortent et donnent un sens à la vie
- Pratiquer des techniques de détente

Les techniques de détente peuvent vous aider à réguler votre système nerveux. Elles peuvent notamment comprendre :

La méthode 5-4-3-2-1 : Nommez 5 choses que vous pouvez voir, 4 choses que vous pouvez toucher, 3 choses que vous pouvez entendre, 2 choses que vous pouvez sentir et 1 chose que vous pouvez goûter.

La respiration carrée : Visualisez un carré en prenant une respiration, gardant tous les côtés parfaitement égaux en durée. Inhalez profondément par le nez pendant 4 secondes, retenez votre respiration à l'intérieur complètement pendant 4 secondes, expirez lentement par la bouche pendant 4 secondes, et maintenez vos poumons complètement vides pendant 4 secondes. Répétez ce cycle au complet 4 fois pour calmer physiquement votre système nerveux.

Le jeu de l'alphabet : Choisissez une catégorie vaste et familière (par exemple, animaux, pays, aliments, etc.) et trouvez un objet pour chaque lettre de l'alphabet. Par exemple, la catégorie « animaux » : A pour autruche, B pour bison, C pour chat, etc. Si vous n'arrivez pas à trouver un mot pour une lettre, passez à la suivante.

Le presse-semelle : Assoyez-vous en position droite, le dos appuyé sur une chaise. Placez les deux pieds parfaitement à plat sur le sol. Poussez fermement la plante de vos pieds sur le sol pour ressentir la résistance solide du sol. Portez toute votre attention sur cette pression pendant 10 secondes. Relâchez la tension lentement et répétez trois fois.

Appuyez-vous sur votre système de soutien

Vous n'avez pas à y faire face seul-e. Du soutien peut être offert par :

- La famille et les amis
- Les partenaires de soins ou les proches aidants
- Les groupes de soutien par les pairs
- La communauté ou des groupes confessionnels
- Votre équipe soignante
- Les professionnels de santé mentale

Préparez-vous pour les rendez-vous

Les rendez-vous médicaux peuvent être épuisants. Envisagez d'avoir :

- Une personne pour vous accompagner
- Un calepin ou votre téléphone pour prendre des notes
- Une liste de questions ou de préoccupations
- La liste de vos médicaments
- Des articles réconfortants comme des objets à manipuler, des bouchons d'oreille ou une petite couverture (si appropriés et si permis)

Les questions ou préoccupations à soulever peuvent notamment comprendre :

- Symptômes ou changements que vous avez remarqués
- Préoccupations concernant les traitements ou la vie quotidienne
- Choses qui aident ou rendent votre expérience plus difficile

Occupez-vous d'une chose à la fois

Un diagnostic de maladie chronique peut être accablant. Chaque personne traite les informations différemment. Il est possible que vous souhaitiez trouver rapidement le plus d'informations possible, ou que vous préférerez prendre votre temps. Les deux options sont bonnes. Si vous ressentez du stress, il pourrait être utile de :

- Vous concentrer sur un rendez-vous ou une décision à la fois
- Décomposer les informations en plus petites étapes
- Établir des objectifs modestes et réalistes
- Faire preuve de patience et de vous donner le temps de vous adapter

Lorsque vous cherchez de l'information, assurez-vous de consulter des sources fiables, d'éviter une surcharge d'informations et de toujours demander conseil à votre équipe soignante.

Pour les membres de la famille et les partenaires de soins

Un diagnostic touche le réseau de soutien entier d'un patient. Il pourrait être utile :

- D'écouter sans penser qu'il faut arranger les choses
- De demander les meilleurs moyens de soutenir la personne
- De prendre soin de votre propre bien-être
- De chercher du soutien pour vous-même au besoin
- De vous informer sur la maladie ensemble lorsque possible

S'occuper d'une personne atteinte d'une maladie chronique peut déclencher une série d'émotions. Il faut savoir qu'il est normal de ressentir de la culpabilité, de la peur, du ressentiment ou de la détresse lorsque vous prenez soin d'une personne, et que ces sentiments ne sont pas un signe que vous vous y prenez mal.

Ressources

Programme de psychothérapie structurée de l'Ontario (PSO)

Services de psychothérapie gratuits, fondés sur des données probantes, pour les adultes de 18 ans et plus aux prises avec des problèmes de santé mentale. Vous pouvez accéder à ces services sans la recommandation d'un médecin. Trouvez le réseau dans votre région à <https://santeontario.ca/>.

Auto prise en charge Ontario (programme d'autogestion des maladies chroniques)

Un atelier gratuit de six semaines pour les adultes atteints d'une maladie chronique. Il est dirigé par des animateurs bénévoles formés, dont plusieurs vivent avec une maladie chronique, et offre des compétences pratiques pour la gestion des symptômes et la vie quotidienne, pas seulement des informations.

Une version entièrement en ligne est également offerte aux personnes qui préfèrent participer à distance.

Aucune recommandation requise. Pour plus d'informations ou pour vous inscrire, consultez selfmanagementontario.ca/fr/AutopriseenchargeOntario.

Le programme Entraide-Jumelage | La Fondation canadienne du rein

Il met en contact des personnes touchées par la maladie rénale avec des personnes qui sont passées par là. Gratuit et confidentiel. Il offre un soutien aux personnes ayant reçu un diagnostic, aux familles et aux personnes candidates au don vivant. Les bénévoles sont des personnes formées qui comprennent ce qu'est la vie avec une maladie rénale, mais n'offrent pas de conseils médicaux.

Pour entrer en contact, consultez rein.ca/soutien/entraide ou téléphonez au 1 866 390-7337.



Info Rein | La Fondation canadienne du rein

Explorez des ressources de confiance sur la maladie rénale chronique, l'insuffisance rénale, la dialyse, la transplantation et le traitement conservateur de la maladie rénale. Que vous soyez atteint-e d'une maladie rénale ou que vous preniez soin d'une personne qui en est atteinte, Info Rein offre des informations fondées sur des données probantes, des ressources de soutien et des outils pour vous aider le long de chaque étape de votre parcours de santé rénale. Plus d'informations à inforein.ca.

Cuisine et santé rénale | La Fondation canadienne du rein

Une ressource gratuite visant à faciliter la préparation des repas et la cuisine pour les personnes qui doivent composer avec des restrictions alimentaires liées aux reins. Consultez kidneycommunitykitchen.ca/fr/.

Aide financière à court terme | La Fondation canadienne du rein

Une aide financière d'urgence à court terme, de dernier recours, pour couvrir les dépenses médicales et autres frais liés à la maladie rénale et aux traitements. Cette aide est fournie seulement lorsque toutes les autres sources de financement ont été épuisées.

Pour en savoir plus, consultez rein.ca et entrez « aide financière à court terme » dans la barre de recherche pour accéder à de plus amples renseignements.

Kidney Wellness Hub | La Fondation canadienne du rein

Découvrez des ressources pratiques, fondées sur des données probantes, qui vous aideront à prendre soin de votre bien-être physique, mental et social en vivant avec une maladie rénale. Kidney Wellness Hub offre des cours dirigés par des spécialistes, des outils de mieux-être, du contenu éducatif et la possibilité de créer des liens avec la communauté, pour vous aider à bien vivre à toutes les étapes de votre parcours avec une maladie rénale. Pour en savoir plus : kidneywellnesshub.ca. (disponible en anglais seulement)

RBC Patient and Family Learning Space | Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH)

Une plateforme interactive pour les patients, les familles et la communauté pour accéder à des informations fiables sur la santé mentale, le mieux-être, la consommation de drogue et le rétablissement. Des ateliers, des webinaires et des cliniques sont offerts gratuitement chaque mois pour favoriser l'adaptation et le bien-être (par exemple, cercles de pleine conscience, cours d'art et ateliers sur la tenue d'un journal). Pour en savoir plus : camh.ca/pfls. (disponible en anglais seulement)

Suivez toujours les conseils et les recommandations de votre équipe soignante concernant vos besoins de santé individuels.

Élaboré en collaboration avec
camh