



Vivre avec une maladie rénale de stade avancé

6e édition



FONDATION
DU **rein**.MC

Là pour vous aider

Votre équipe soignante peut vous aider à planifier vos soins, à répondre à vos questions et à vous recommander des ressources qui pourraient vous offrir, à vous et à votre famille, le soutien dont vous avez besoin. Votre équipe soignante comprend, entre autres, votre fournisseur de soins primaires, un néphrologue (médecin spécialiste des maladies du rein), un diététiste, du personnel infirmier, un pharmacien et un travailleur social.

La Fondation canadienne du rein est aussi là pour vous aider en vous donnant des renseignements et des documents éducatifs. Elle peut aussi vous offrir une aide financière à court terme, le soutien de pairs et d'autres programmes et services. Elle compte des Divisions et des sections régionales dans tout le Canada. Consultez notre site Web rein.ca ou composez le 1 800 361 7494 (numéro sans frais) pour trouver le bureau de la Division de votre région et en apprendre plus sur l'aide offerte.

La Fondation du rein soutient aussi une communauté dynamique en ligne à l'intention des personnes atteintes d'une maladie rénale. Le site Cuisine et santé rénale propose des recettes pour favoriser la santé rénale, un planificateur de repas, de l'information sur l'alimentation et des forums de discussion à cuisineetsanterenale.ca. Visitez aussi le site reinreseau.ca pour profiter du service de réseautage social offert aux personnes atteintes d'une maladie rénale.

Droit d'auteur pour le texte © 2022
La Fondation canadienne du rein
Images utilisées avec la permission
d'Adobe Stock.

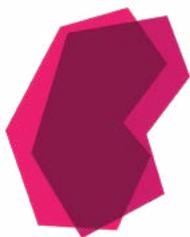
Le(s) modèle(s) sont une représentation
de personnes atteintes de maladie rénale.

N° de réf. : ED-LWKDBOOK2-FRE-22

rein.ca

Vivre avec une maladie rénale de stade avancé





FONDATION
DU **rein** MC

Mes renseignements personnels

Nom

Adresse

Numéros de téléphone

Courriel

Numéro d'assurance maladie

Fournisseurs de soins primaires/médecin de famille

Néphrologue

Infirmière en néphrologie

Diététiste en néphrologie

Pharmacien en néphrologie

Travailleur social en néphrologie

Médecin néphrologue et greffe

Coordonnateur en transplantation

Unité de dialyse

Nom et numéro de téléphone du mandataire spécial

Merci

La publication de ce manuel est rendue possible grâce aux dons de particuliers, d'entreprises et de fondations. Nous remercions les commanditaires suivants qui ont apporté un soutien financier inconditionnel à ce manuel :

AstraZeneca Canada Inc.

Médicaments novateurs Canada

Janssen Inc.

Otsuka Canada Pharmaceutique Inc.

Sanofi Genzyme

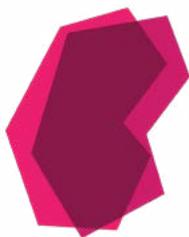


Table des matières

Introduction 8



Chapitre 1 – Explorez vos options de traitement 11

Les options de traitement 13

Quel traitement vous convient le mieux? 16

Résumé 21



Chapitre 2 – La dialyse 22

La dialyse péritonéale 25

L'hémodialyse 28

Complications et problèmes possibles de la dialyse 34

L'instauration d'urgence de la dialyse 41

Que faire en cas d'urgence (panne de courant, météo, etc.) 44

Résumé 45



Chapitre 3 – L'alimentation et la dialyse 46

En quoi une saine alimentation diffère-t-elle pour la dialyse? 47

La dialyse péritonéale et le gain de poids 54

Comment votre diététiste peut vous aider 55

Résumé 55



Chapitre 4 – La greffe rénale 56

Le bilan pré-greffe 57

La greffe provenant d'un donneur vivant 58

La greffe provenant d'un donneur décédé 61

Qu'est-ce que le rejet? 63

Les médicaments antirejet 64

Directives importantes concernant les médicaments et votre greffe 70

Bien vivre avec un rein greffé 72

Recommandations générales pour une bonne santé après une greffe rénale 75

Résumé 76



Table des matières



Chapitre 5 – Le traitement conservateur	77
Pourquoi les gens optent-ils pour le traitement conservateur?	78
Quelles questions devez-vous vous poser?	80
Comment vous sentez-vous?	80
En parler à votre famille et à vos proches	80
Les sources d'information	81
Résumé	81



Chapitre 6 – La planification préalable des soins	82
Qu'est-ce que la planification préalable des soins?	83
Quelques faits sur la planification préalable des soins	84
Des questions à se poser lors de la planification préalable des soins	84
En parler à votre famille, à vos amis et à votre équipe soignante	86
Autres documents et suggestions pour vous aider à mettre de l'ordre dans vos affaires	87
Les sources d'information	88
Que faire si j'envisage l'aide médicale à mourir?	88
Résumé	89



Chapitre 7 – Le travail, l'argent et les assurances	90
Le travail et l'insuffisance rénale	91
Et si je ne peux plus travailler?	93
Les crédits d'impôt et les déductions fiscales	95
Les assurances	97
Résumé	100



Chapitre 8 – Bien vivre avec une insuffisance rénale	101
Le bien-être émotionnel	102
La sexualité et la fertilité	107
Les vaccins	110
Les activités physiques et les loisirs	111
Les voyages	113
Résumé	118



Glossaire	119
Médicaments	127



Introduction

De quoi traite ce manuel?

Chaque année, des milliers de Canadiens apprennent que leurs reins sont en très mauvais état. Pour certaines personnes qui sont déjà atteintes d'une maladie rénale chronique, cette nouvelle n'est pas si surprenante. Mais pour d'autres, c'est tout un choc. Quel que soit votre cas, La Fondation canadienne du rein espère que l'information présentée dans le manuel *Vivre avec une maladie rénale de stade avancé* vous aidera, vous et votre famille, à comprendre les options de traitement offertes : la dialyse, la greffe et le traitement conservateur.

Ce manuel couvre d'importants sujets, notamment : la planification préalable des soins, des conseils pratiques ayant trait au travail, à l'argent et aux assurances ainsi que des conseils pour bien vivre avec une maladie rénale de stade avancé. Les renseignements et les suggestions qui y sont présentés sont d'ordre général; demandez toujours à des professionnels de la santé d'évaluer votre état et d'établir un plan de traitement qui répond à vos besoins.

Ce manuel, produit par La Fondation canadienne du rein, est offert gratuitement à tous les résidents du Canada qui ont reçu un diagnostic de maladie rénale. D'autres personnes peuvent aussi en obtenir un exemplaire pour une somme modique en communiquant avec le bureau de La Fondation du rein de leur région. Les coordonnées et une version électronique de ce manuel sont accessibles sur le site Web rein.ca.

Comment utiliser ce manuel

Vous serez peut-être sous le choc en apprenant que vos reins ne fonctionnent plus très bien, et vous aurez peut-être bien des questions sur votre avenir : *Puis-je continuer à travailler ou à aller à l'école? Est-ce que je pourrai fonder une famille? Vais-je devoir subir des dialyses? Est-ce que je pourrai recevoir une greffe, et, si c'est le cas, combien de temps me faudra-t-il attendre? Que puis-je faire pour améliorer mon bien-être? »*

Certaines études démontrent que les résultats de santé des personnes qui tentent par elles-mêmes de trouver des réponses à leurs questions sont nettement meilleurs. Ces personnes sont mieux en mesure de comprendre leur maladie et de prendre part aux décisions qui concernent leur traitement et leurs soins. Ce manuel vous aidera à éclaircir certains points obscurs à propos du traitement. Il vous aidera aussi à discuter des options de traitement avec votre équipe soignante, votre famille et vos amis, pour que vous puissiez bien vivre avec une maladie rénale de stade avancé.



FONDATION
DU **rein** MC

Ce manuel et d'autres renseignements sur la maladie rénale sont accessibles en ligne sur le site Web rein.ca.

Cette ressource est offerte sur demande en formats accessibles. Il suffit d'en faire la demande à info@rein.ca ou de composer le 1 800 361 7494.

- Bien que ce manuel s'adresse aux *adultes* qui vivent avec une maladie rénale de stade avancé, la majeure partie de l'information qu'il contient peut aussi aider les enfants et leur famille.
- Chaque chapitre offre des conseils utiles ou des suggestions pour les personnes atteintes d'une maladie rénale de stade avancé. Il comprend aussi des points saillants, des illustrations et des icônes, ainsi qu'un résumé des principaux points, pour vous aider à trouver facilement l'information dont vous avez besoin.
- Les mots et termes nouveaux ou importants sont écrits en **caractères gras et en italique**; vous trouverez leur définition dans le glossaire.
- L'*italique* est aussi parfois utilisé pour mettre l'accent sur certains mots ou certaines expressions. Toutefois, ces mots et expressions ne figurent pas dans le glossaire.
- Lorsqu'il est question de médicaments, le nom générique (commun) est utilisé, car, bien souvent, plusieurs marques sont offertes sur le marché. Un tableau à la fin du manuel donne aussi des exemples de noms de marques de quelques médicaments.
- Partout où vous voyez un code QR, utilisez votre téléphone intelligent pour scanner le code et ouvrir le site web.



Ce manuel est votre ressource. Utilisez-le de la façon qui vous convient le mieux : lisez-le en entier, allez directement aux chapitres qui vous intéressent, inscrivez des notes dans la marge ou consultez des parties en particulier à mesure que votre situation évolue. Nous vous encourageons aussi à partager cette ressource avec votre famille, vos amis, vos collègues ou d'autres personnes de votre entourage qui souhaiteraient en savoir plus sur la maladie rénale de stade avancé pour vous aider et vous soutenir.

REMARQUES:



Remerciements

Équipe de gestion du projet

D^{re} Joanne Kappel, néphrologue responsable du dossier, Saskatchewan

Lydia Lauder, directrice nationale des programmes et des politiques publiques,
La Fondation du rein

Mélissa Fontil, coordonnatrice du projet, La Fondation du rein

Janice Melanson, coordonnatrice, La Fondation du rein

Réviseurs

Hélène Boisvert, directrice des programmes, La Fondation du rein

D^{re} Marie-José Clermont, réviseur, Québec

Sophie Desjardins, soutien à la traduction et à la mise à jour, Québec

François-René Dussault, représentant des patients, Ontario

Peggy (Margaret) Gillespie, représentante des patients, Nouvelle-Écosse

D^r Scott Klarenbach, néphrologue, Alberta

Corinne MacNab, travailleuse sociale en néphrologie, Ontario

June Martin, diététiste en néphrologie, Ontario

Elizabeth Myles, directrice générale nationale, La Fondation du rein

Carrie Thibodeau, réviseur, Ontario

Philippe Vincent, Coordonnateur des programmes, La Fondation du rein

Lori Wazny, pharmacienne en néphrologie, Manitoba

Heidi Westfield, éditrice et rédactrice de contenu, Ontario

La Fondation du rein tient à remercier toutes les personnes qui, partout au Canada, ont généreusement consacré leur temps et leurs efforts à ce projet. Ce manuel n'aurait pu être réalisé sans leurs encouragements, leurs idées et leur soutien.

La Fondation du rein tient également à remercier tout particulièrement les professionnels de la santé et les personnes qui ont partagé leur expérience vécue, ainsi que tous les autres intervenants à travers le pays pour leur aide précieuse.

A photograph of four women hiking on a dirt trail in a forest. The women are dressed in outdoor gear, including jackets and hats. The background is filled with green trees and foliage. A large pink banner is overlaid on the top left of the image, containing the chapter title.

Chapitre 1

Explorez vos options de traitement

« Je ne m'attendais pas à ce que mes reins me fassent défaut, mais je ne changerais rien. Les gens que j'ai rencontrés, les occasions de partager mon histoire et de redonner à ma communauté éclipsent ces jours plus difficiles. » - Kate



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 pourrait discuter d'autres options de traitement avec vous. 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 potentiel 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, sans compter que les traitements au départ pourraient ne pas être optimaux pour vous.

CONSEIL UTILE

Vous devez tenir compte de plusieurs facteurs lorsque vous discutez des meilleures options de traitement avec votre équipe soignante, notamment vos autres problèmes médicaux, vos objectifs en matière de santé et votre situation personnelle. Prenez le temps d'évaluer toutes vos options. Posez beaucoup de questions et discutez avec d'autres personnes qui suivent des traitements pour la maladie rénale afin de connaître leurs impressions. Vous pouvez entre autres participer au programme Entraide-Jumelage qui vous mettra en contact avec un bénévole spécialement formé. Visitez le site 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.



Vous avez trois options de traitement principales : la **dialyse**, la **greffe rénale** et le traitement conservateur. Ce chapitre vous aidera à évaluer vos options et les divers facteurs qui pourraient influencer votre décision. Peu importe l'option choisie, 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.

REMARQUE

Ces renseignements visent à faciliter vos discussions sur les options de traitement avec votre équipe soignante. Ils ne visent pas à suggérer un type de traitement médical en particulier.

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 membrane 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**, s'écoule par le cathéter dans la cavité péritonéale pour « purifier » le sang. Le liquide de dialyse péritonéale est ensuite évacué avec les toxines. Le processus d'évacuation du liquide de dialyse péritonéale rempli de toxines et le remplissage de liquide « propre » porte le nom « échange ». Les échanges liquidiens de dialyse péritonéale sont faits tous les jours, le jour ou la nuit. La dialyse est continue puisqu'il y a toujours du liquide dans l'abdomen pour éliminer les toxines.

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 excessive ou à l'humidité – en général, une armoire environ de la taille d'un lit double.

Avec la dialyse péritonéale, un cathéter doit être installé en permanence dans l'abdomen, mais ce type de dialyse offre plus de souplesse, d'autonomie 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.

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, et retourne le sang « purifié » dans votre corps. 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 entreprise 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 ou une personne soignante pouvez apprendre à utiliser l'appareil de dialyse chez vous. Vous devrez suivre une formation de trois à six semaines (la durée de la formation variant selon l'endroit où vous la suivez), après laquelle vous pourrez faire la dialyse à domicile (souvent la nuit, pendant que vous dormez).

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 disposerez également de plus de flexibilité pour faire une hémodialyse comparativement à dans un centre de dialyse.

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 d'effectuer des travaux de plomberie et d'installer 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 auprès du personnel de votre programme de dialyse local pour savoir les dépenses qui sont couvertes.



L'hémodialyse dans un hôpital ou une clinique

Certaines personnes sont incapables de se dialyser eux-mêmes (dialyse péritonéale ou hémodialyse) à domicile et doivent se rendre dans un hôpital ou une clinique pour qu'un membre du personnel infirmier ou un technicien spécialement formé se charge du branchement de 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, des situations font en sorte qu'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, si vous ne disposez pas d'un espace convenable ou si vous n'avez pas le soutien nécessaire pour faire le traitement à la maison.

Voir le **Chapitre deux : La dialyse**, pour plus d'informations sur les options de dialyse.

La greffe rénale

La greffe rénale est généralement considérée comme le meilleur traitement pour la plupart des personnes atteintes d'une maladie rénale de stade avancé, mais elle ne convient pas à tout le monde. Vous pourriez ne pas y être admissible, par exemple, en raison de problèmes de santé graves en plus de votre maladie rénale, d'obésité sévère 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.

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.

Voir le **Chapitre quatre : La greffe rénale**, pour plus d'informations sur la greffe rénale.



Traitement conservateur

La dialyse peut être un fardeau pour certaines personnes et entraîner une perte de la qualité de vie. Le traitement conservateur est un plan d'intervention visant à maximiser la santé physique, mentale, émotionnelle et spirituelle dans les limites imposées par la ou les maladies chroniques. Le traitement conservateur ne comprend pas la dialyse ou la greffe. Il vous donne du temps pour faire ce qui est le plus important pour vous. Si vous optez pour le traitement conservateur, votre équipe soignante préparera un plan personnalisé avec vous pour aider à ralentir la détérioration de vos reins et prendre en charge tout symptôme que vous pourriez présenter.

Voir le **Chapitre cinq : Le traitement conservateur**, pour plus d'informations sur cette option.

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. Le premier tableau porte sur la dialyse et les questions sous le tableau mettent l'accent sur la greffe et le traitement conservateur. Les réponses à ces questions vous aideront à exprimer à votre équipe soignante vos impressions et vos inquiétudes relatives au traitement.

Qu'est-ce qui compte pour moi?

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

REMARQUES :



Sujet	Éléments à prendre en considération	Pas important	Important	Très important
Travail, école et soin des autres	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.			
Mes impressions:				
Mener une vie active et niveau d'énergie	Les options de traitement telles 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.			
Mes impressions:				
Indépendance	Certaines personnes préfèrent gérer elles-mêmes leur traitement (avec le soutien nécessaire), tandis que d'autres préfèrent ou doivent être traitées en clinique.			
Mes impressions:				



Sujet	Éléments à prendre en considération	Pas important	Important	Très important
Voyager (pour le plaisir ou pour le travail)	Si vous devez ou voulez continuer à voyager, la dialyse péritonéale vous offre plus de souplesse que l'hémodialyse.			
Mes impressions:				
Fonder une famille	Vous devez suivre des traitements de dialyse plus fréquents lorsque vous êtes enceinte.			
Mes impressions:				
Régime alimentaire et restrictions liquidiennes	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.			
Mes impressions:				
Effets secondaires	La dialyse péritonéale et l'hémodialyse à domicile peuvent entraîner moins d'effets secondaires, en général, que l'hémodialyse faite dans un centre (tension artérielle, problèmes cardiaques).			
Mes impressions:				



Sujet	Éléments à prendre en considération	Pas important	Important	Très important
-------	-------------------------------------	---------------	-----------	----------------

Proximité de la clinique de dialyse Si vous choisissez l'hémodialyse dans un centre, vous devrez vous déplacer pour suivre un traitement au moins trois fois par semaine.

Mes impressions:

Qualité de vie 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.

Mes impressions:

Autre chose?

Mes impressions:

(Adapté avec l'autorisation de Kidney Health Australia)



Autres points à considérer

Voici des questions qui portent sur la greffe et le traitement conservateur, ainsi que des questions générales sur l'ensemble des options de traitement. Vous ne pourrez probablement pas répondre à toutes ces questions maintenant, mais elles vous guideront dans votre réflexion.

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'informations 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 explorer de manière plus approfondie?



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)

f)

Ces questions vous aideront à cibler l'option qui 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 parvenez à maintenir un poids santé.

La plupart des gens changent de type de dialyse lorsque 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. Une telle décision signifie que la maladie évoluera jusqu'au terme de votre vie. Votre équipe soignante peut vous recommander les ressources nécessaires pour vous soutenir durant ce processus.

Résumé

- Vous avez trois options de traitement : la dialyse (dialyse péritonéale ou hémodialyse), la greffe rénale et le traitement conservateur.
- Chaque option comporte des avantages et des inconvénients, lesquels seront présentés en de plus amples détails dans les chapitres qui suivent.
- Choisissez celle qui vous convient le mieux en fonction de vos attentes, de votre état de santé, de vos autres problèmes de santé et de votre situation personnelle.
- Votre équipe soignante discutera de ces options avec vous et vous aidera à prendre une décision.

Chapitre 2

La dialyse

« La dialyse n'est qu'une étape de plus dans votre parcours rénal. Il est normal de se sentir accablé, en colère ou de se demander pourquoi cela vous arrive. Mais la dialyse est un traitement qui vous sauve la vie jusqu'à ce que vous receviez votre greffe. Elle vous maintient en aussi bonne santé que possible jusqu'à ce que vous receviez le don de la vie. » - Manuel



Lorsque vos reins se détériorent et ne fonctionnent plus qu'à environ 15 à 20 % de leur capacité normale, votre équipe soignante en néphrologie entre en jeu pour surveiller de près votre état et vous aider à établir le moment d'entreprendre une dialyse. Il est recommandé d'amorcer une dialyse dès que vous commencez à avoir des symptômes de maladie rénale de stade avancé, et non pas seulement lorsque la capacité de vos reins tombe sous un certain pourcentage.

Les symptômes à surveiller :

- Grande fatigue
- Nausées
- Perte d'appétit et de poids
- Essoufflement
- Démangeaisons

La dialyse est un traitement : elle ne guérit pas la maladie rénale, elle ne rétablit pas la fonction rénale et ne remplace pas entièrement les reins. À moins que vous receviez une greffe rénale ou que vous choisissiez de suivre un traitement conservateur, vous devrez continuer le traitement de dialyse le reste de votre vie.

Dans ce chapitre, nous parlerons de la **dialyse indépendante** (dialyse péritonéale et hémodialyse à domicile) et de la **dialyse dépendante** (hémodialyse dans un hôpital ou une clinique). Le type de dialyse qui vous convient le mieux dépend des autres facteurs de santé, de votre situation personnelle et de votre mode de vie. Demandez à votre équipe soignante quel type de dialyse vous convient le mieux.

CONSEIL UTILE

Vous serez peut-être nerveux à l'idée de choisir la dialyse à domicile. Vous vous demanderez peut-être si vous y arriverez seul ou ce que vous ferez en cas d'urgence. Notez vos questions et vos inquiétudes et discutez-en avec d'autres personnes qui ont choisi le type de dialyse qui vous intéresse. Plusieurs personnes constatent que leurs craintes envers la dialyse à domicile s'estompent après s'être informées et avoir obtenu les réponses à leurs questions. Pour ce faire, vous pouvez passer par votre clinique, ou communiquer avec le programme Entraide-Jumelage au 1 866 390 7337 pour parler à un bénévole ayant reçu une formation spéciale. Pour plus d'informations, visitez rein.ca. Vous pouvez aussi poser vos questions ou faire part de vos inquiétudes à notre communauté en ligne sur reinreseau.ca.



Types de dialyse

	Dialyse péritonéale	Hémodialyse
Indépendante (habituellement faite à domicile)	Dialyse péritonéale continue ambulatoire Dialyse péritonéale automatisée ou dialyse péritonéale continue cyclique	Hémodialyse à domicile
Dépendante (faite dans un hôpital, une clinique ou un centre de dialyse)	Aucun	Hémodialyse dans un hôpital, une clinique ou un centre de dialyse

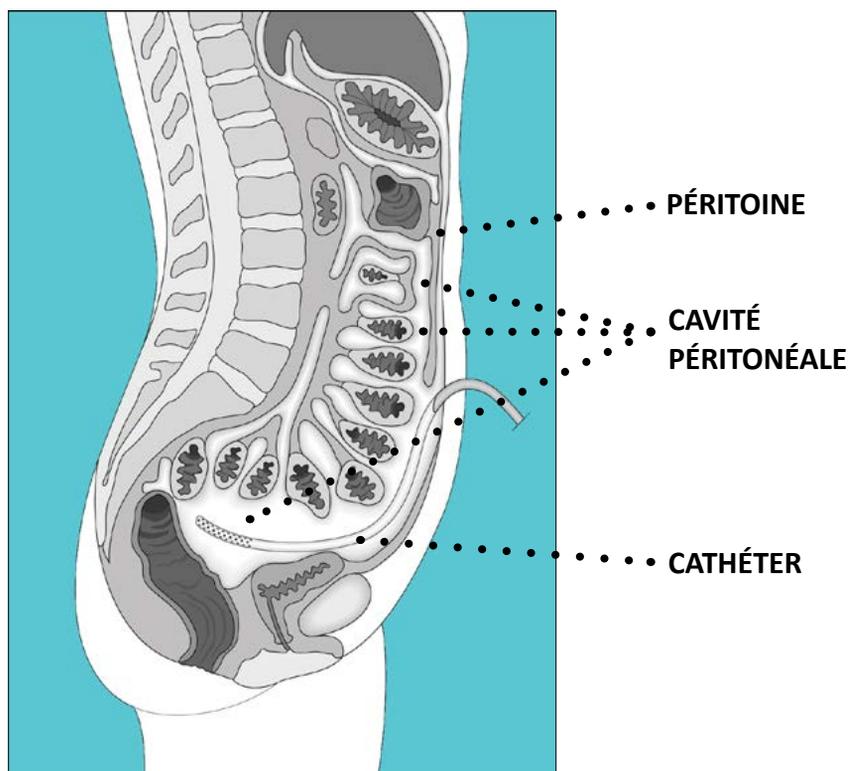
Consultez le **Chapitre un : Explorez vos options de traitement**, pour un aperçu des options offertes.



La dialyse péritonéale

Qu'est-ce que la dialyse péritonéale?

La dialyse péritonéale élimine les déchets et l'eau en excès de votre corps en utilisant la **cavité péritonéale** à l'intérieur de votre abdomen pour purifier votre sang.



CAVITÉ PÉRITONÉALE ET CATHÉTER

Un liquide spécial servant à la dialyse, appelé dialysat, est introduit dans votre cavité péritonéale. L'excès d'eau et les déchets passent du sang au dialysat à travers le péritoine. Le dialysat est ensuite drainé hors de votre abdomen et jeté.

REMARQUES:



Comment accéder à la cavité péritonéale?

Le dialysat est introduit dans la cavité péritonéale à l'aide d'un tube appelé cathéter. Le cathéter est inséré dans votre abdomen, habituellement sous et sur l'un des côtés de votre nombril. Vous le garderez en place aussi longtemps que vous utiliserez cette méthode de dialyse. Le cathéter est fait de plastique flexible qui ne cause pas d'irritation.

Il est inséré sous anesthésie locale à l'hôpital, dans le service de radiologie, ou en salle d'opération, selon le genre de cathéter dont vous avez besoin et votre état de santé. Votre médecin et votre équipe de dialyse péritonéale évalueront votre situation et vous expliqueront vos options.

Vous pourriez ressentir un bref inconfort lors de l'insertion du cathéter, mais la dialyse péritonéale en soi n'est pas douloureuse. En revanche, vous devrez prendre bien soin du site d'insertion du cathéter pour qu'il ne s'infecte pas.

Quels sont les types de dialyse péritonéale?

Lors du traitement par dialyse péritonéale, le dialysat est toujours présent dans votre cavité péritonéale; votre sang est donc continuellement purifié. Le dialysat est changé à intervalles réguliers en drainant l'« ancien » liquide pour ensuite utiliser le dialysat « propre ». Le processus d'évacuation de l'ancien liquide pour le remplacer par du nouveau se nomme « échange ». Il existe deux types de dialyse péritonéale :

- ***Dialyse péritonéale continue ambulatoire***
- ***Dialyse péritonéale automatisée ou dialyse péritonéale continue cyclique***

Dialyse péritonéale continue ambulatoire

Lors du traitement par dialyse péritonéale continue ambulatoire, environ 1,5 à 3 litres de dialysat sont présents en permanence dans votre cavité péritonéale. Normalement, vous devez procéder à un **échange** quatre fois par jour en vidant le dialysat souillé de votre cavité péritonéale et en la remplissant de nouveau avec un dialysat tout neuf. Les échanges se font à intervalles réguliers au cours de la journée : souvent tôt le matin, le midi, en fin d'après-midi et au coucher. Chaque procédure dure environ 20 à 45 minutes. Pendant ce temps, vous pouvez faire autre chose, comme manger ou vous préparer à aller vous coucher. Lorsque vous avez terminé la procédure d'échange, vous n'êtes plus branché à des tubes ni à des sacs et vous pouvez effectuer vos tâches quotidiennes. Il existe diverses techniques de dialyse péritonéale continue ambulatoire, et la formation appropriée dure environ une semaine. Demandez plus d'informations à votre équipe soignante.

Dialyse péritonéale automatisée ou dialyse péritonéale continue cyclique

Lors du traitement par dialyse péritonéale automatisée ou par dialyse péritonéale continue cyclique, un appareil appelé cycleur fait les échanges de nuit pendant que vous dormez. Le matin, lorsque vous vous débranchez de la machine, il reste en général assez de dialysat dans votre cavité péritonéale pour la journée. La quantité de dialysat qui reste dépend en quelque sorte de votre taille.



Le soir, vous drainez le dialysat en vous branchant au cycleur pour la nuit. Cependant, bien que cette option vous permette d'avoir la dialyse à domicile sans interruptions pendant la journée, elle nécessite que vous soyez branché à la machine chaque nuit pendant huit à dix heures. Certains patients font un ou deux échanges supplémentaires au cours de la journée, car ils ont besoin d'un plus grand nombre de traitements afin d'éliminer la quantité adéquate de déchets.

Le choix de faire la dialyse péritonéale continue cyclique ou automatisée doit se faire avec votre équipe soignante. Chaque type de technique convient mieux à certaines personnes qu'à d'autres. Un test spécial appelé TEP (test d'équilibration péritonéale), combiné à d'autres mesures de l'efficacité de la dialyse dans votre situation, aidera votre équipe soignante à établir la méthode qui vous convient le mieux.

Vous devrez commander vos propres fournitures, et quelqu'un devra être à la maison pour accepter la livraison. Vous devrez aussi conserver vos fournitures dans un endroit suffisamment grand, habituellement, une armoire de la taille d'un lit double, où elles ne seront pas soumises au gel ou exposées à une chaleur excessive ou à l'humidité. Vous n'aurez pas à payer pour ces fournitures puisqu'elles sont couvertes par votre régime d'assurance maladie provincial ou territorial. Vous pourrez peut-être aussi obtenir une déduction fiscale pour l'espace de votre maison utilisé pour l'entreposage des fournitures de dialyse péritonéale.



Pour plus d'informations sur les déductions fiscales liées à la dialyse à domicile (dialyse péritonéale et hémodialyse), consultez le document sur les conseils sur l'impôt sur rein.ca ou contactez le bureau de La Fondation de votre région.



« Depuis que j'ai commencée une dialyse d'urgence en 1979, j'ai fait presque toutes les modalités de traitement proposées, y compris deux greffes rénales. Je fais actuellement de l'hémodialyse à domicile, ce qui me permet d'avoir le contrôle de mon traitement avec moins de déplacements. » - Peggy

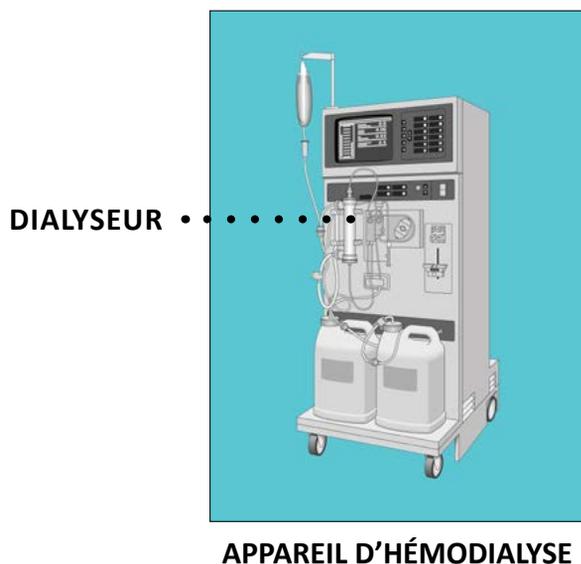
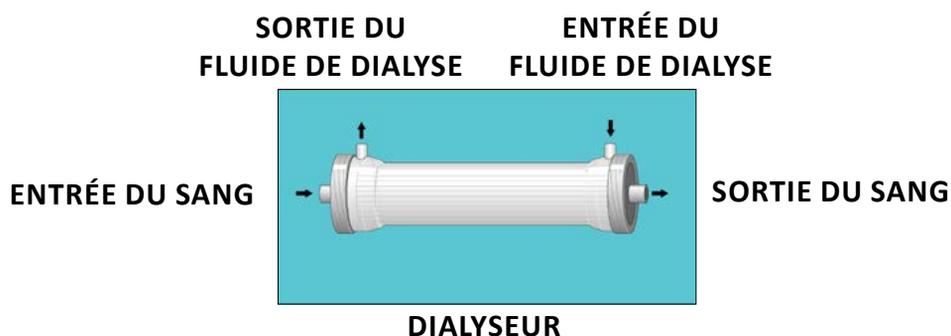


L'hémodialyse

Le terme « hémodialyse » signifie « purifier le sang », et c'est exactement ce que fait ce traitement. Un appareil retire le sang du corps et le fait passer par un rein artificiel. Le « rein artificiel » est appelé ainsi parce qu'il purifie le sang, mais pas aussi efficacement que des reins en bon état. Le sang purifié est ensuite retourné dans votre corps.

Comment fonctionnent les appareils d'hémodialyse?

Il existe divers types d'appareils de dialyse, mais ils fonctionnent tous à peu près de la même façon. Un **dialyseur** (rein artificiel) est fixé à l'appareil. Le dialyseur renferme deux compartiments : un pour le sang et l'autre pour le **fluide de dialyse**, un liquide spécial qui aide à éliminer les déchets du sang. Une **membrane** artificielle très mince sépare les deux compartiments du dialyseur. Le sang passe d'un côté de la membrane, et le fluide de dialyse de l'autre. Les déchets et l'eau passent du sang vers le fluide de dialyse à travers la membrane et sont éliminés du corps. Le corps reçoit continuellement du sang fraîchement purifié. Seule une petite quantité de sang (environ une tasse ou 250 ml) est à l'extérieur du corps à la fois. Votre corps contient de cinq à six litres de sang, ce qui correspond à environ 20 tasses.





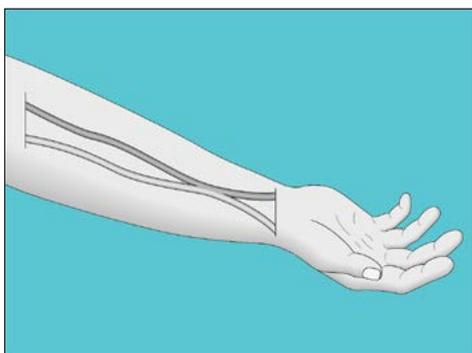
Comment l'excès d'eau est-il retiré du corps?

L'une des fonctions des reins en bon état est de retirer l'excès d'eau et de sel. Lorsque les reins ne fonctionnent pas bien, votre corps ne peut pas produire beaucoup d'urine et n'a donc aucun moyen d'éliminer l'excès d'eau. Pendant la dialyse, l'excès d'eau est retiré par un processus appelé **ultrafiltration**. Le sang qui entre dans le dialyseur subit une pression qui pousse l'eau à travers la membrane du dialyseur. Les paramètres de l'appareil de dialyse peuvent être ajustés pour enlever plus ou moins d'eau, selon le cas.

Comment se fait le branchement à l'appareil de dialyse?

Il s'effectue de différentes manières. Les méthodes les plus couramment utilisées pour fournir un accès permettant au sang de recevoir un traitement d'hémodialyse sont les suivantes :

- Fistule (fistule artério-veineuse)
- Greffon (greffon artério-veineux)
- **Cathéter veineux central (CVC)**



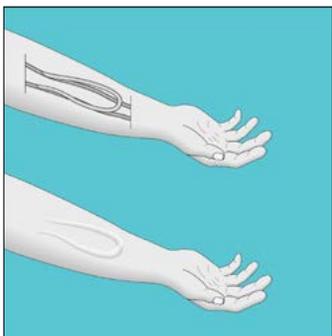
FISTULE

La fistule artério-veineuse

La fistule est la meilleure méthode employée pour fournir un accès au sang. De toutes les options possibles, c'est la fistule qui présente le moins de risque d'infection ou de coagulation. Pour faire une fistule dans le bras, on relie chirurgicalement une **artère** et une **veine**. Le flux artériel est beaucoup plus rapide et plus fort que le flux veineux. Lorsqu'une artère et une veine sont reliées, le flux de sang de l'artère dilate la veine, qui devient aussi plus résistante. Cette veine dilatée sert alors de site d'insertion des aiguilles qui vous relient à l'appareil de dialyse. Une fistule peut être utilisée environ six à douze semaines après l'intervention chirurgicale.

IMPORTANT

Les sports ou les travaux manuels intensifs peuvent endommager votre fistule. Discutez des risques avec votre équipe soignante. On vous recommandera peut-être d'utiliser une protection pour votre fistule.



GREFFON

Le greffon artériovoineux

Le greffon est un autre moyen de fournir un accès au sang. On opte pour le greffon chez les personnes dont les artères et les veines ne permettent pas de faire une fistule.

Pour la technique du greffon, on introduit sous la peau une courte tubulure spéciale permettant de relier une artère et une veine. Le greffon devient le site d'insertion des aiguilles qui seront connectées à l'appareil d'hémodialyse. En général, on peut utiliser un greffon entre deux et quatre semaines après l'intervention chirurgicale. En effet, on n'a pas besoin d'attendre qu'il se dilate, puisqu'il a au départ le calibre voulu.

L'entretien des fistules et des greffons

Une fois installés, les fistules et les greffons ne nécessitent pas d'entretien particulier. Vous pouvez travailler, faire de l'exercice et vous laver normalement. Par contre, comme la fistule ou le greffon est votre lien à l'hémodialyse, vous devrez le protéger. Votre équipe soignante vous conseillera sur l'entretien de votre fistule ou de votre greffon.

Pour bien entretenir votre fistule ou votre greffon, évitez de :

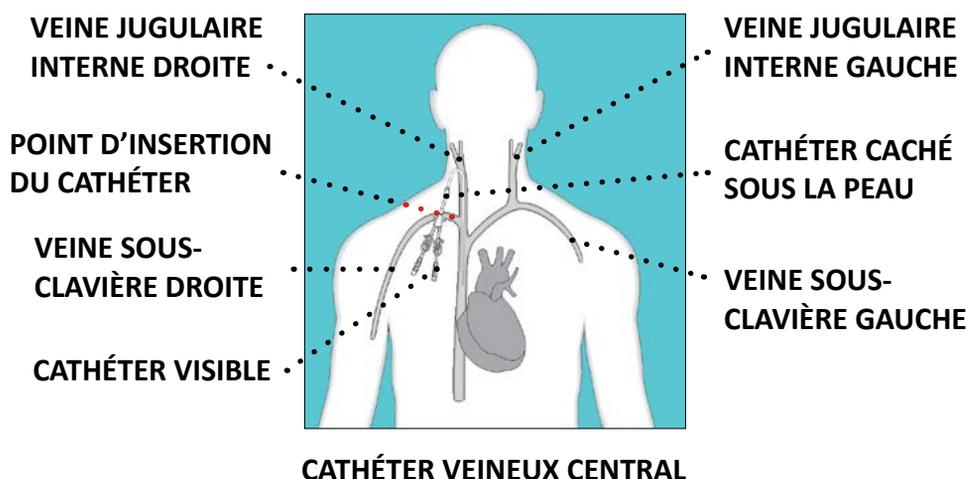
- Mesurer votre tension artérielle sur ce bras.
- Faire prélever du sang ou faire des injections intraveineuses sur ce bras.
- Porter des bracelets de montre ou des vêtements à manches trop serrés sur ce bras.
- Dormir sur ce bras ou le garder plié trop longtemps.

REMARQUES :



Le cathéter veineux central

Un cathéter veineux central, ou « ligne » de perfusion centrale, est constitué de deux tubes souples parallèles. L'une des extrémités du cathéter est insérée dans une grande veine. L'autre extrémité reste à l'extérieur de la peau. La veine le plus souvent utilisée est la **veine jugulaire**, sur le côté du cou. Le cathéter est inséré sous anesthésie locale, laquelle rend la peau insensible. Il est ensuite recouvert d'un pansement. On laisse provisoirement le cathéter en place jusqu'à ce qu'une voie d'accès permanente au sang (fistule, greffon ou cathéter de dialyse péritonéale) soit prête à utiliser.



Un cathéter veineux central est utilisé à long terme lorsqu'on ne peut recourir à la fistule ou au greffon en raison de la petitesse des veines des bras et des jambes. Le cathéter est parfois utilisé de manière provisoire quand un traitement s'impose, en attendant qu'une voie d'accès vasculaire permanente soit prête.

L'entretien des cathéters veineux centraux

La coagulation et l'infection sont les principaux risques à court terme liés à l'insertion des cathéters veineux centraux. Pour prévenir la coagulation, le personnel infirmier de dialyse remplit le cathéter d'une solution à la fin de chaque séance de traitement. Plusieurs mesures seront prises pour éviter l'infection du cathéter, dont l'utilisation de pansements spéciaux et les bouchons aux ouvertures du cathéter. Vous devez éviter de mouiller le cathéter (quand vous nagez ou prenez un bain). Aussi, personne ne doit y toucher sans l'autorisation de votre équipe de dialyse. Malaises, fièvre ou frissons sont des symptômes d'infection. Si vous présentez ces symptômes, informez-en immédiatement votre équipe de dialyse. Une infection est généralement traitée à l'aide d'une crème ou d'un antibiotique. Il se peut qu'on retire le cathéter pour mieux traiter l'infection.



Est-ce que l'hémodialyse est douloureuse?

L'insertion des aiguilles peut être douloureuse, mais seulement brièvement. La plupart des personnes tolèrent la douleur sans problème, tandis qu'il en est autrement pour d'autres. Les crèmes anesthésiques sur ordonnance ou des techniques de relaxation peuvent aider. Des nausées, des crampes musculaires et des étourdissements peuvent aussi survenir lors de l'hémodialyse. Certains symptômes sont causés par une trop grande consommation de sel, ce qui entraîne d'importantes accumulations de liquides, mais d'autres facteurs pourraient aussi être en cause. Si vous présentez ces symptômes, informez-en votre équipe de dialyse. Dans bien des cas, il est possible de réduire l'intensité des symptômes en ajustant vos paramètres de dialyse, votre alimentation et vos médicaments.

L'hémodialyse indépendante (à domicile)

L'hémodialyse à domicile vous permet de gérer vos soins de dialyse chez vous au lieu de vous rendre dans une clinique ou un hôpital pour recevoir votre traitement. La plupart des gens qui choisissent l'hémodialyse à domicile sont d'avis qu'ils ont un horaire plus souple et qu'ils obtiennent de meilleurs résultats de santé parce qu'ils peuvent faire la dialyse plus souvent ou pendant de plus longues périodes.

La durée du programme de formation varie d'une région à l'autre et peut s'étendre jusqu'à six semaines. Vous apprendrez tout ce qui est nécessaire pour faire votre dialyse à domicile, et, dans la plupart des cas, un partenaire suivra la formation en même temps que vous. Certains centres ne vous laisseront pas faire d'hémodialyse à domicile si vous n'avez pas un partenaire ou une personne qui peut vous aider.

L'hémodialyse nocturne à domicile est un type de dialyse qu'on peut faire à la maison. Cette méthode vous permet de vous administrer la dialyse quatre à six nuits par semaine pendant six à huit heures, pendant votre sommeil. L'hémodialyse nocturne à domicile améliore grandement l'élimination des déchets du corps. On a aussi observé qu'elle procure un plus grand bien-être, permet une alimentation plus variée et nécessite moins de médicaments. De plus, vous êtes ainsi libre de votre temps pendant la journée.

Pour effectuer l'hémodialyse à domicile, vous devez aménager un lieu confortable qui est réservé à cet effet de manière permanente. Vous y installerez l'appareil de dialyse et le système de traitement de l'eau. Votre équipe de formation en hémodialyse à domicile vous aidera à établir ce qu'il vous faut. Des travaux de plomberie et d'électricité (installation de prises électriques) seront probablement requis.

L'hôpital ou le centre de dialyse fournit l'appareil de dialyse et s'occupe d'organiser les modifications à faire à la maison et d'installer l'appareil de dialyse. Vous pouvez réclamer des crédits d'impôt pour les travaux que le centre de dialyse ne couvre pas.



Vous pouvez aussi réclamer une partie des coûts associés à l'utilisation à domicile de l'appareil de dialyse (par exemple pour les services, l'assurance, le chauffage, l'entretien et les réparations). Le programme d'hémodialyse à domicile vous aidera à commander les fournitures dont vous avez besoin. Vous n'aurez pas à les payer, puisqu'ils sont couverts par le régime d'assurance maladie de votre province ou de votre territoire.

Quelle est la durée optimale de l'hémodialyse?

Douze heures d'hémodialyse par semaine (trois traitements de quatre heures chacun par exemple) suffisent généralement pour nettoyer le sang de manière à bien maîtriser vos symptômes. Certains patients en ont besoin davantage et d'autres moins. C'est aussi suffisant pour maintenir l'équilibre des diverses substances de votre organisme. Cependant, ces traitements ne font pas tout ce que font les reins normaux. La plupart des gens disent que la dialyse péritonéale et l'hémodialyse à domicile leur permettent de suivre des traitements de dialyse plus fréquents que la dialyse administrée à l'hôpital ou dans une clinique. Ils ont ainsi un meilleur état de santé, plus d'énergie et moins de restrictions alimentaires.

DÉPLACEMENTS

De nombreuses personnes ont de la difficulté à se déplacer pour suivre les traitements d'hémodialyse. Les espaces de stationnement sont parfois difficiles à trouver et coûteux. Votre travailleur social pourra peut-être vous suggérer des solutions.





REMARQUES

Certains centres de dialyse offrent l'hémodialyse durant la nuit à l'hôpital, mais cette option n'est pas offerte partout.

L'hémodialyse dépendante (dans un centre)

Il existe des unités de dialyse dans plusieurs d'hôpitaux du pays. Vous y trouverez tout ce dont vous avez besoin pour la dialyse, y compris du personnel infirmier spécialement formé et des techniciens pour s'occuper de vous et du branchement de l'appareil de dialyse. Il existe aussi des unités satellites d'hémodialyse (aussi appelé centres régionaux ou centres de santé communautaire) dans les communautés situées loin du centre principal.

Certains centres offrent une hémodialyse nocturne à l'hôpital, mais cette option n'est pas offerte partout. Si vous choisissez un traitement d'hémodialyse dans un centre, vous devrez vous rendre à l'hôpital ou à l'unité satellite au moins trois fois par semaine. Chaque traitement d'hémodialyse dure habituellement de quatre à cinq heures.

Complications et problèmes possibles de la dialyse

Les personnes atteintes d'insuffisance rénale qui sont dialysées s'exposent à plusieurs complications; celles-ci peuvent aussi toucher les personnes atteintes d'une maladie rénale de stade avancé qui ne suivent pas de dialyse. Heureusement, il existe souvent des méthodes de traitement efficaces. Dans les pages qui suivent, nous verrons les complications les plus courantes et comment les traiter. N'oubliez pas qu'il s'agit de complications possibles – vous ne les aurez pas nécessairement.

L'anémie

Un problème de santé souvent causé par la maladie rénale chronique est l'**anémie**, qui est caractérisée par la diminution du nombre de globules rouges dans le sang. Les patients peuvent également manquer de fer, qui est nécessaire pour produire des globules rouges, et ceci, pour de nombreuses raisons : ils consomment des aliments moins riches en fer; ils perdent de petites quantités de sang en raison des analyses de sang fréquentes et de la perte de sang laissé dans les tubes lors de chacune des séances d'hémodialyse. Au fil du temps, cette réduction du nombre de globules rouges peut donner lieu à une anémie. De plus, les reins produisent une hormone appelée **EPO (érythropoïétine)** lorsque le corps perçoit une réduction du nombre de globules rouges. L'EPO indique aux os de produire plus de globules rouges. Cependant, à mesure que votre fonction rénale diminue, votre corps ne peut plus produire assez d'EPO en réponse au faible nombre de globules rouges. Lorsque l'anémie est légère, elle n'entraîne pas nécessairement d'effets néfastes sur l'organisme, mais lorsqu'elle s'aggrave, elle peut entraîner une baisse d'énergie, de la fatigue, un essoufflement et, parfois, une plus grande sensibilité au froid.



La seule façon de savoir si vous faites de l'anémie est de faire des analyses de sang pour vérifier votre taux de globules rouges et, particulièrement, votre taux d'**hémoglobine**. Le taux d'hémoglobine donne le nombre total de globules rouges contenus dans le sang. Des tests vous aideront à établir si votre taux d'hémoglobine se situe dans les valeurs cibles.

Mes valeurs cibles

Mon taux cible d'hémoglobine est : de _____ à _____.

Mes valeurs cibles de fer : _____.

Saturation en fer de la transferrine (fer déjà présent dans le sang) : _____.

Ferritine (fer accumulé à long terme) : _____.

Options de traitement de l'anémie

- Changements alimentaires (augmentation de l'apport en aliments riches en fer)
- Médicaments sur ordonnance (érythropoïétine [EPO], fer)
- Transfusions de sang

L'EPO

Pour inciter votre moelle osseuse à produire plus de globules rouges, on pourrait vous prescrire un médicament appelé EPO, qui agit comme l'hormone EPO produite naturellement par votre corps. Ce médicament est administré par injection, une à trois fois par semaine. La dose d'EPO peut être ajustée souvent pour maintenir votre taux d'hémoglobine dans les valeurs cibles. Cependant, un taux d'hémoglobine trop élevé sur une longue période peut être dangereux en raison de nombreux risques médicaux, dont l'accident vasculaire cérébral. Votre équipe soignante en néphrologie ajustera la dose d'EPO de sorte que votre taux d'hémoglobine soit adéquat.

Médicaments fréquemment utilisés au Canada pour l'EPO :

- Epoetin alfa (EprexMD)
- Darbepoetin alfa (AranespMD)



Le fer

Comme le fer est essentiel à la production de globules rouges, on vous en prescrira peut-être, soit sous forme de comprimés, soit par voie intraveineuse, pour maintenir vos réserves de fer. Les comprimés de fer sont mieux absorbés lorsque l'estomac est vide et doivent être pris au moins deux heures avant ou après tout autre médicament, surtout le calcium, la lévothyroxine (Synthroid®) et certains antibiotiques. Les principaux effets secondaires associés aux comprimés de fer sont des selles noirâtres (ce qui est normal) et la constipation. Si vous souffrez de constipation, votre pharmacien et votre équipe soignante pourront vous donner des conseils utiles pour minimiser les effets.

Maladie rénale chronique, troubles minéraux et osseux

Le déséquilibre des sels minéraux, surtout du phosphate et du calcium, est un autre problème souvent associé à la maladie rénale. Votre corps est doté d'un système complexe qui équilibre le taux de ces sels minéraux afin de préserver une santé osseuse optimale. Les renseignements qui suivent sont importants, car ils vous permettront de mieux comprendre à quoi servent les médicaments qu'on a pu vous prescrire.

Le phosphore et le calcium aident à maintenir la solidité et le bon fonctionnement des os. Lorsqu'ils fonctionnent normalement, les reins aident à équilibrer les taux de phosphate et de calcium dans le sang en contrôlant leur élimination dans l'urine. Cependant, lorsque la maladie rénale s'aggrave, les reins ne peuvent plus éliminer le surplus de phosphate (qui vient des aliments), et il en résulte des taux élevés de phosphate dans le sang.

De plus, des reins endommagés ne peuvent pas activer la vitamine D provenant de l'exposition au soleil et de l'alimentation. Or, la forme active de la vitamine D aide votre corps à absorber le calcium des aliments. Si vos reins ne peuvent plus activer assez de vitamine D, le taux de calcium dans votre sang pourrait donc être grandement réduit. Les glandes parathyroïdes, situées dans le cou derrière la thyroïde, jouent un rôle important dans le contrôle du taux de calcium dans votre sang. Ces glandes libèrent l'hormone parathyroïdienne (PTH) lorsqu'elles détectent une baisse du taux de calcium dans le sang. La PTH augmente le taux de calcium dans le sang en prélevant du calcium des os. Une fois le taux de calcium dans le sang revenu à la normale, les glandes parathyroïdes cessent de libérer la PTH.

Un taux élevé de phosphate et un faible taux de vitamine D active (présents souvent chez les personnes atteintes d'une maladie rénale chronique) stimulent aussi la glande parathyroïde. Si le taux de phosphate reste élevé pendant longtemps, les glandes parathyroïdes deviennent hyperactives et le taux élevé de PTH qui en découle favorise la rétention dans les os d'une plus grande quantité de calcium que nécessaire. Ceci pourrait nuire à la santé de vos os. Des taux élevés de phosphate et de calcium dans le sang peuvent aussi entraîner la calcification (durcissement) des vaisseaux sanguins et d'autres tissus mous, ce qui peut causer de graves problèmes de santé.



Vous pouvez réduire le risque de troubles minéraux et osseux grâce à une alimentation appropriée et à la prise de médicaments. Un taux de phosphate trop élevé entraîne d'intenses démangeaisons et un affaiblissement des os. Dans ce cas, il importe de réduire la consommation d'aliments riches en phosphate. Si c'est votre cas, une diététiste en néphrologie pourrait vous aider.

Mes valeurs cibles

Mon taux cible de phosphore est : _____.

Mes valeurs cibles de calcium sont : de _____ à _____.

Mes valeurs cibles d'hormone parathyroïdienne (PTH) sont : de _____ à _____.

Votre médecin peut aussi vous prescrire des **lieurs de phosphate**. Ces agents se lient au phosphate dans vos intestins, entraînant leur élimination dans les selles. Les lieurs de phosphate sont plus efficaces lorsqu'ils sont pris avec la première bouchée de chaque repas. Ainsi, ils peuvent se lier au phosphate contenu dans vos aliments. Le lieur de phosphate le plus couramment prescrit est le calcium. L'effet secondaire le plus fréquent des lieurs de phosphate sous forme de calcium est la constipation. En cas de constipation, vos pharmaciens et/ou votre équipe soignante pourront vous donner des conseils utiles.

Si votre taux de phosphate est bien équilibré, mais que votre taux de PTH est trop élevé et/ou que votre taux de calcium est faible, on pourrait vous prescrire une *forme active de vitamine D*, offerte sur ordonnance seulement. Une vitamine D active souvent prescrite est le *calcitriol*. Vous subirez des analyses de sang régulièrement pour vérifier l'équilibre de vos taux de sels minéraux. Il est normal d'ajuster régulièrement la posologie des lieurs de phosphate et de la vitamine D active qui vous ont été prescrits. Parfois, on vous conseillera même de cesser de prendre ces médicaments, ou de recommencer à les prendre, pour maintenir l'équilibre de ces sels minéraux.

REMARQUE

Lorsqu'on parle d'aliments, phosphore et phosphate signifient à peu près la même chose. Vérifiez l'étiquette des aliments que vous consommez et évitez ceux avec les mots « phosphate » ou « phosphorique ». Consultez la page 49 pour une liste plus complète des ingrédients à éviter.



Trop de sel et d'eau - surcharge liquidienne

Un rôle important des reins consiste à éliminer l'excès de sel et d'eau (liquide) du corps. Cependant, chez les personnes atteintes d'une maladie rénale au stade avancé, les reins pourraient ne pas produire autant d'urine qu'avant. Par conséquent, le corps renferme une trop grande quantité de liquide.

Cette surcharge liquidienne entraîne un gain de poids rapide, une hausse de la tension artérielle et un **oedème**. L'excès de liquide peut causer une enflure aux chevilles et autour des yeux. Parfois la liquide peut s'accumuler dans les poumons, provoquant de la toux et un essoufflement.

Les personnes dialysées peuvent éviter la surcharge liquidienne en limitant leur apport en sodium (sel) et en liquides; en effet, le sel donne soif et retient l'eau dans le corps.

L'hypertension

Une tension artérielle élevée (aussi appelée **hypertension**) est un problème courant chez les personnes atteintes d'une maladie rénale. Lorsqu'ils fonctionnent normalement, les reins produisent une hormone qui contrôle la tension artérielle, mais lorsqu'ils fonctionnent moins bien, ils produisent souvent des quantités anormales de cette hormone, ce qui cause une tension artérielle élevée.

Une tension artérielle élevée est particulièrement néfaste chez les personnes atteintes d'une maladie rénale, car elle peut endommager les reins encore plus et augmenter le risque d'accident vasculaire cérébral et de crise cardiaque.

Une tension artérielle élevée est aggravée par une surcharge liquidienne. L'excès de sel et d'eau dans le corps augmente le volume du sang dans les artères, ce qui entraîne une augmentation de la pression dans les artères.

Chez certaines personnes, la tension artérielle élevée peut être maîtrisée en enlevant une plus grande quantité de liquide (sel et eau) pendant la dialyse, afin d'atteindre le **poids cible** (aussi appelé **poids sec**), c'est-à-dire le poids auquel la tension artérielle est normale et le contenu en liquide n'est ni élevé, ni faible.

Certaines personnes pourraient devoir aussi prendre un médicament contre l'hypertension. Si c'est votre cas, demandez à votre médecin ou à un autre membre de votre équipe soignante quels en sont les effets secondaires potentiels.

Consultez le **Chapitre trois : L'alimentation et la dialyse**, pour plus d'informations sur la façon de prendre en charge vos taux de phosphore et sur le rôle de l'alimentation et des médicaments.



Mes valeurs cibles

Ma tension artérielle cible est : _____.

Mon poids sec cible est : _____.

Mon gain de poids cible entre les traitements de dialyse est : _____.

Demandez aussi à quel moment vous devez le prendre; par exemple, généralement ce type de médicament ne doit pas être pris avant les traitements de dialyse. La plupart des patients devraient privilégier une alimentation à faible teneur en sodium pour les aider à prendre en charge leur tension artérielle élevée.

La tension artérielle basse

Une tension artérielle basse peut être un effet secondaire de l'hémodialyse. Lorsqu'une trop grande quantité de sang est retirée du corps pendant l'hémodialyse, il peut en résulter une baisse de la tension artérielle, ce qui peut causer des étourdissements, des nausées et des crampes musculaires douloureuses. Cependant, vous pouvez éviter ce problème en connaissant bien votre poids sec et la quantité de liquide à retirer à chaque traitement, et en évitant un trop grand apport en liquide (ou accumulation de liquide) entre les cycles d'hémodialyse. De cette façon, vous pourrez éviter de retirer trop de liquide à chaque traitement. Votre équipe soignante pourra aussi vous aider pendant le traitement si votre tension artérielle est basse.

Changements neurologiques

Certaines personnes atteintes d'une maladie rénale présentent des symptômes d'ordre neurologique, généralement dans les jambes et les pieds et/ou dans les bras et les mains. Votre médecin pourra vous conseiller sur la façon de prendre en charge ces symptômes.

Symptômes d'ordre neurologique

- Syndrome des jambes sans repos
- Sensation de brûlure
- Engourdissements
- Picotements



REMARQUES :



Altérations de la peau

Les personnes atteintes d'une maladie rénale, surtout celles qui sont en dialyse, ont souvent des problèmes cutanés. Le problème le plus commun est la démangeaison cutanée, qui est agaçante et souvent difficile à traiter. Chez les personnes atteintes d'une maladie rénale de stade avancé, elle peut être causée par de nombreuses raisons, entre autres :

- Un taux élevé de phosphate;
- Une fonction rénale déficiente (chez les personnes qui ne suivent pas de dialyse), ou une dialyse insuffisante;
- Une peau sèche;
- Des infections (par exemple, la gale);
- D'autres raisons que les chercheurs ou les médecins ne comprennent pas encore.

La prévention est la meilleure façon d'éviter les problèmes cutanés. Une peau sèche est chose fréquente, surtout l'hiver, lorsqu'il fait froid. Les personnes dialysées ont tendance à avoir la peau sèche, ce qui cause des démangeaisons.

Plusieurs stratégies peuvent venir à bout des démangeaisons. La première chose à faire est de surveiller le phosphate dans votre alimentation, de prendre au besoin des lieurs de phosphate et de respecter la fréquence de vos traitements de dialyse. Si ces stratégies se révèlent inefficaces, votre médecin peut vous prescrire des crèmes spéciales, des médicaments ou un traitement aux rayons ultraviolets.

Les compresses froides soulagent temporairement les démangeaisons. Trempez une serviette dans l'eau froide et tamponnez pendant 5 à 10 minutes l'endroit qui vous démange. Répétez l'opération aussi souvent que nécessaire. Appliquez ensuite une crème pour peau sèche à base d'huile, non parfumée.

Conseils pour avoir une peau en santé

- Utilisez un humidificateur chez vous pour maintenir l'humidité de l'air ambiant.
- Utilisez un savon spécial pour peau sèche ou sensible.
- Utilisez une crème non parfumée après le bain ou la douche pendant que votre peau est encore humide, ce qui l'aidera à ne pas se dessécher.
- Évitez les douches ou les bains chauds et prolongés, car ils peuvent aggraver les démangeaisons.
- Portez des vêtements en coton doux et évitez la laine et les polyesters rugueux.

Continue sur la prochaine page...



Conseils pour avoir une peau en santé

- Utilisez le moins de détergent à lessive possible, car il irrite la peau. Ou alors, utilisez un détergent non parfumé spécialement conçu pour les peaux sensibles.
- N'utilisez jamais d'alcool à frictionner, car il dessèche la peau.
- Évitez les produits parfumés, car les produits chimiques utilisés comme base de parfum peuvent irriter la peau.



« J'étais en situation de dialyse d'urgence, c'est-à-dire que mes reins étaient déjà défaillants lorsque j'ai été diagnostiqué. J'étais choquée et accablée, surtout lorsque le médecin a parlé de dialyse et de la nécessité éventuelle de recevoir une greffe, car je n'avais jamais entendu ces mots auparavant. Je me suis sentie perdue et j'ai serré ma mère dans mes bras. Mais j'ai vite compris qu'il était important de poser des questions pour savoir ce qui m'attendait, car je ne voulais pas avoir l'impression de n'avoir aucun contrôle sur mon parcours. » - Manuel

Surmonter un début d'urgence de la dialyse

Idéalement, avant de commencer la dialyse, vous devez être sous les soins de votre équipe soignante en néphrologie pendant au moins un an, connaître vos options de traitement, et avoir déjà pris des décisions au préalable que vous avez respectées. Ainsi, en commençant la dialyse :

- Vous suivez la méthode de votre choix;
- Vous recevez la dialyse à titre de patient externe;
- Vous avez déjà un cathéter de dialyse péritonéale, une fistule artério-veineuse ou un greffon artério-veineux, le cas échéant.



Malheureusement, certaines personnes commencent la dialyse sans planification au préalable; elles sont hospitalisées et un cathéter veineux central est parfois installé. La dialyse est alors amorcée d'urgence. Ce peut être pour plusieurs raisons, dont certaines sont inévitables; quelle que soit la raison, il existe des moyens d'atténuer les répercussions d'un début d'urgence de la dialyse. En voici quelques-uns.

Information

Renseignez-vous ou approfondissez vos connaissances sur les reins, en bon ou en mauvais état. Informez-vous quant aux options de traitement de l'insuffisance rénale. Même si vous entreprenez une hémodialyse à l'hôpital, vous devriez demander à votre équipe soignante de vous aider à établir l'option de traitement qui convient le mieux à vos besoins à long terme. Demandez si vous seriez un bon candidat pour une greffe rénale. Sinon, peut-être pourriez-vous suivre une dialyse à la maison (une dialyse péritonéale ou une hémodialyse à domicile), ce qui comporte de nombreux avantages comparativement à la dialyse faite à l'hôpital, pour les patients admissibles.

Le meilleur accès vasculaire pour la dialyse

Si on vous a installé un cathéter veineux central au début des traitements d'hémodialyse, demandez pourquoi et demandez s'il est possible d'avoir une fistule artério-veineuse ou un greffon artério-veineux à la place. Bien que la fistule et le greffon ne conviennent pas à tous les patients, ils sont généralement préférables à un cathéter veineux central pour la dialyse à long terme. Essayez d'avoir l'accès vasculaire le plus adéquat, le plus tôt possible.





Alimentation et médicaments

N'oubliez pas que la dialyse seule ne peut pas faire tout ce que font des reins normaux. C'est pourquoi vous devez aussi suivre un régime alimentaire et prendre des médicaments. Même la combinaison de dialyse, d'alimentation et de médicaments n'est pas aussi efficace que des reins en bon état. Sachez pourquoi vous suivez un certain régime alimentaire et pour quelle raison vous prenez chacun de vos médicaments. Lorsque vous commencerez la dialyse, vous cesserez de prendre certains médicaments; dans d'autres cas, la dose ou le moment auquel vous prenez le médicament pourrait changer. Il se peut aussi que vous deviez prendre d'autres médicaments. Assurez-vous qu'un médecin et un pharmacien revoient attentivement la liste des médicaments que vous prenez.

Poids sec et tension artérielle élevée

Informez-vous sur le concept de poids sec et travaillez avec votre équipe pour limiter tout gain de poids en liquide entre les traitements. Si vous présentez une tension artérielle élevée ou une enflure, une réduction, lentement mais sûrement, de votre apport en sodium alimentaire et le retrait de plus de liquide lors des traitements de dialyse vous permettront de mieux maîtriser votre tension artérielle, de prendre moins de comprimés contre l'hypertension et d'atténuer l'enflure.

Médicaments et valeurs cibles

Assurez-vous de prendre les bons médicaments. La plupart des établissements font des analyses de sang toutes les quatre à six semaines, ce qui vous permet de savoir à quel point vos médicaments sont efficaces. Demandez à voir les résultats de ces analyses. Demandez aussi quelles sont vos valeurs cibles, et travaillez avec votre équipe soignante pour les atteindre.

Le contrôle

L'annonce d'un diagnostic de maladie rénale de stade avancé peut être un choc pour beaucoup de gens parce qu'elles n'ont pas observé de symptômes avant que la maladie soit à un stade avancé. Un tel choc est souvent accompagné d'un sentiment de regret de ne plus être en bonne santé, de perte de contrôle et d'isolement de la famille et des amis qui ne comprennent peut-être pas l'ampleur de la situation qui vous accable. Essayez de rester positif et optimiste et prenez en charge vos propres soins autant que possible. Parlez à votre équipe soignante si vous ressentez de l'anxiété ou de la déprime. Vous pouvez avoir accès à du soutien pour vous aider à gérer vos émotions durant cette période difficile. Consultez LE CHAPITRE HUIT : BIEN VIVRE AVEC UNE MALADIE RÉNALE pour plus d'informations.

PÈSE-PERSONNE

Un pèse-personne très précis à la maison vous aidera à surveiller votre poids. Vous pourrez ainsi mieux faire le suivi de votre apport général en sodium et en liquide et mieux connaître votre poids sec.



Que faire en cas d'urgence

Dans une situation d'urgence (par exemple, une catastrophe météorologique ou une panne de courant prolongée), vous devrez peut-être évacuer votre domicile à la dernière minute, manquer une séance de dialyse, ou même ne pas pouvoir suivre de dialyse du tout. De nombreux services de dialyse donnent de l'information sur la préparation aux situations d'urgence; demandez-leur de la documentation à ce sujet.

Voici quelques conseils pour vous aider à vous préparer:

- À moins que vous soyez blessé, restez où vous êtes. Laissez la radio allumée pour entendre les directives des agents publics de votre région. (Ayez toujours avec vous une radio qui fonctionne avec des piles, ainsi que des piles de rechange.)
- Continuez la dialyse si vous le pouvez. Si vous ne pouvez pas suivre la dialyse, commencez la **diète d'urgence** fournie par le personnel de votre clinique. Cette diète est conçue pour ralentir l'accumulation de déchets dans le corps.
- Si vous devez être évacué, apportez vos médicaments, vos renseignements médicaux et des pièces d'identité pour que les personnes soignantes sachent ce dont vous avez besoin.
- Assurez-vous que votre fistule, votre greffon ou votre cathéter reste propre pour éviter les infections.

Coordonnées

- Assurez-vous que le personnel de votre clinique sait comment vous joindre en cas d'urgence.
- Si votre clinique de dialyse habituelle n'est pas disponible, on communiquera avec vous pour vous dire où aller et quand vous y rendre. Si vous avez accès à Internet, consultez le site Web du programme de dialyse de votre région pour voir si la procédure d'urgence a changé.

Fournitures médicales

- Gardez des réserves supplémentaires de vos médicaments chez vous. Il se peut qu'on vous prescrive aussi un médicament pour abaisser le taux de potassium dans votre sang; gardez ce médicament à votre disposition si vous ne pouvez pas procéder à une dialyse. Votre équipe soignante vous indiquera quand et comment le prendre.
- Si vous suivez une dialyse à domicile, gardez des réserves des produits de dialyse pour sept jours de traitement.



Information médicale

- Gardez des copies de la liste de vos médicaments et des fiches d'identification à un endroit auquel vous avez facilement accès.

Eau et nourriture

- Ayez assez d'eau et de nourriture pour suivre la diète d'urgence pendant trois jours.

Résumé

- La dialyse péritonéale purifie votre sang à l'intérieur de l'abdomen (dans la cavité péritonéale) et est généralement faite à domicile.
- L'hémodialyse purifie votre sang dans un appareil et peut être faite à l'hôpital, dans une clinique, dans un centre de dialyse ou à domicile.
- Les complications et problèmes possibles qui peuvent être associés à la dialyse comprennent l'anémie, les troubles minéraux et osseux, la surcharge liquidienne, la basse tension artérielle ou la tension artérielle élevée, ainsi que des changements neurologiques et cutanés.
- La dialyse doit parfois être amorcée d'urgence, ce qui peut donner lieu à des problèmes particuliers; il existe cependant des moyens de réduire ces problèmes au minimum.
- Dans certaines situations d'urgence (par exemple, une catastrophe météorologique ou une panne de courant prolongée), vos séances de dialyse pourraient être interrompues. Vous pouvez prendre des précautions en prévision de telles situations et suivre des procédures d'urgence.

REMARQUES :

A woman with dark, curly hair is smiling warmly at the camera. She is wearing a light grey, textured cardigan over a white top. She is holding a head of cauliflower and a head of broccoli in her hands. The background is a blurred market stall with various fresh vegetables like leafy greens and other produce.

Chapitre 3

L'alimentation et la dialyse

« Lorsque vous êtes en dialyse et les aliments que vous pouvez manger sont limités, essayez de vous concentrer sur ce que vous POUVEZ avoir et appréciez-le. Parfois, je ne regardais même pas la liste des aliments riches en potassium, je me concentrais plutôt sur la liste des aliments pauvres en potassium. » - Jan



Il peut être difficile de consommer les bons aliments lorsque vous êtes en dialyse, mais rien ne vous empêche de savourer des aliments délicieux. Dans ce chapitre, nous expliquons les changements que vous pourriez avoir à apporter à votre alimentation pour vous aider à choisir le type et la quantité d'aliments qui répondent à vos besoins. Vous rencontrerez aussi un diététiste en néphrologie qui vous expliquera tout ce dont vous avez besoin.

En quoi une saine alimentation diffère-t-elle pour la dialyse?

La dialyse élimine les déchets du sang. En général, plus vous faites de dialyse, plus la quantité de déchets éliminés est grande. La dialyse péritonéale et l'hémodialyse à domicile exigent moins de restrictions alimentaires, car la dialyse est alors faite plus souvent et pour plus longtemps. Par contre, la dialyse peut aussi éliminer des nutriments dont le corps a besoin. Selon les résultats de vos analyses de sang, vous devrez peut-être augmenter ou réduire la consommation de certains types d'aliments.

Protéines

Nous avons tous besoin de **protéines** chaque jour pour être en bonne santé. Les protéines aident l'organisme à lutter contre les infections, à cicatriser les blessures et à garder les muscles vigoureux et sains. Vous devrez probablement consommer des protéines en plus grande quantité qu'avant d'entreprendre la dialyse, surtout si vous êtes en dialyse péritonéale. *Pourquoi?* Parce que certaines protéines sont éliminées par filtration lors de la dialyse. Votre diététiste discutera avec vous pour établir la quantité de protéines que vous devez consommer. Voici quelques aliments riches en protéines :

- Viandes telles que le poulet, la dinde, le bœuf, le porc (choisissez des viandes sans additifs phosphatés) et le poisson
- Tofu
- Œufs
- Fromage cottage
- Lentilles, légumineuses

CONSEIL UTILE

Il n'y a pas de régime standard conçu pour les personnes qui ont une maladie rénale. Votre régime peut changer à mesure que votre fonction rénale ou vos médicaments changent, si vous avez d'autres troubles médicaux tels que le diabète, ou si vous êtes en dialyse. Changer son alimentation peut être difficile, mais cela ne veut pas dire que vous devez cesser d'avoir du plaisir à manger. Le site Cuisine et santé rénale offre des recettes qui favorisent la santé rénale et de l'information sur l'alimentation destinée aux personnes atteintes d'une maladie rénale à l'adresse cuisineetsanterenale.ca. Et si vous vous abonnez (c'est gratuit!), vous aurez aussi accès au planificateur de menu.





Phosphore (phosphate)

Le **phosphore** est un sel minéral qui assure le maintien de la solidité et du bon fonctionnement de vos os. Cependant, il a tendance à s'accumuler chez les personnes qui ont une fonction rénale réduite. Presque tous les aliments contiennent du phosphore, mais certains en contiennent plus que d'autres. La plupart des gens en dialyse doivent limiter leur apport en phosphore pour réduire l'accumulation de phosphate dans le sang, car la dialyse n'en élimine qu'une petite partie. Si le sang contient trop de phosphate, cela pourrait affaiblir vos os, causer des démangeaisons, ou même entraîner la calcification des tissus mous du corps.

Vous ne pouvez pas éliminer le phosphore de votre alimentation, mais vous pouvez consommer moins d'aliments riches en phosphore. Évitez les aliments qui contiennent des additifs phosphatés, car ils sont les plus facilement absorbés.

Une trop grande quantité de phosphore peut causer :

- Des démangeaisons
- Des douleurs aux articulations
- Le durcissement de la paroi des vaisseaux sanguins
- L'affaiblissement des os



REMARQUE

Les phosphates de source naturelle (viandes, produits laitiers, légumineuses et grains) sont moins facilement absorbés dans le sang que les additifs phosphatés dans les aliments. Parlez à votre équipe de dialyse afin d'établir le taux cible de phosphate qui convient à votre état.



Lisez les étiquettes

Vérifiez dans la liste des ingrédients si des termes comprennent « phosphate » ou « phosphorique », par exemple :

- Hexamétaphosphate
- Phosphate monocalcique
- Acide phosphorique
- Pyrophosphate acide de sodium
- Phosphate de sodium-aluminium
- Phosphate de sodium
- Tripolyphosphate de sodium

Si vos taux de phosphate sont élevés, limitez votre apport en aliments riches en phosphore en évitant les aliments qui contiennent des additifs phosphatés, dont les suivants :

- Viandes assaisonnées
- Boissons gazeuses (colas, boissons gazeuses foncées et certains thés glacés)
- Malbouffe
- Viandes et fromages transformés
- Limitez les produits laitiers (lait, fromage, yogourt, crème glacée)
- Limitez les noix et les graines

Substituts du lait

Les substituts du lait (y compris le lait de riz, d'amande et d'avoine sans phosphate ajouté) sont souvent utilisés pour remplacer le lait de vache, mais demandez d'abord à votre diététiste si ces produits vous conviennent.



Votre médecin peut aussi vous prescrire des **lieurs de phosphate**. Ces médicaments, souvent à base de calcium, se lient au phosphate que contiennent les aliments que vous mangez. Une fois lié, le phosphate est éliminé du corps dans les selles, au lieu d'être absorbé dans le sang. Prenez les lieurs de phosphate avec *la première bouchée de votre repas* pour de meilleurs résultats.

Consultez le **Chapitre deux : La dialyse**, la partie intitulée « Maladie rénale chronique - Troubles minéraux et osseux de la maladie rénale chronique (TMO-MRC) pour plus d'informations sur le phosphore.

Le potassium

Le **potassium** est un sel minéral qui est normalement retiré du sang par les reins en bon état. Un taux de potassium trop élevé ou trop bas peut être très dangereux; un taux très élevé peut même causer des battements irréguliers du cœur, voire un arrêt cardiaque. Si votre taux de potassium est trop élevé, votre médecin vous recommandera de réduire votre consommation d'aliments riches en potassium et pourrait aussi ajuster votre prise de médicaments et/ou vos paramètres de dialyse. Il est important de connaître la quantité de potassium contenue dans les aliments, car vous pourriez avoir un taux de potassium élevé sans nécessairement présenter de symptômes. La constipation peut aussi contribuer à des taux de potassium élevés. Votre équipe de dialyse vous aidera à établir la quantité de potassium qui est bonne pour vous.

Ma cible

Ma cible de potassium est : _____.

En général, le potassium est éliminé lors de la dialyse : plus la durée du traitement est longue, plus la quantité de potassium éliminée est importante. Si vous suivez une dialyse péritonéale ou une hémodialyse à domicile, vous ne devez peut-être pas restreindre trop votre apport en potassium, puisque vos traitements de dialyse seront plus fréquents. Certaines personnes en dialyse péritonéale doivent parfois suivre une diète riche en potassium. Cependant, si vous suivez une hémodialyse dans un centre, vous devez limiter votre apport en potassium pour éviter une trop forte accumulation entre les traitements.

Presque tous les aliments contiennent du potassium, mais certains en contiennent plus que d'autres. Si vous devez suivre un régime alimentaire faible en potassium, vous devez limiter votre consommation d'aliments riches en potassium, dont plusieurs fruits et légumes. Les diététistes suggéraient auparavant aux personnes dont la fonction rénale est réduite d'éviter les grains entiers, comme le pain de blé entier. Les directives quant aux grains entiers ont changé. Des études récentes suggèrent que le potassium dans les grains entiers n'est pas autant absorbé par le corps que ce que l'on croyait. Ceci signifie que vous pouvez continuer de consommer du pain de grains entiers, des pâtes et du riz à moins que votre équipe soignante suggère de faire autrement.



Voici quelques conseils pour vous aider à réduire le potassium dans votre alimentation :

- Mangez cinq ou six portions de fruits et de légumes à faible teneur en potassium chaque jour. Une portion correspond à ½ tasse ou à un morceau de fruit de taille moyenne.
- Faites cuire les légumes pour éliminer autant de potassium que possible. Faites « bouillir deux fois » les pommes de terre. Il y a d'autres moyens d'éliminer le potassium des aliments comme dans les pommes de terre. Voir les directives sur le site cuisineetsantereale.ca.
- La transformation des aliments facilite l'absorption du potassium. Optez pour des aliments entiers plus souvent et limitez la consommation de jus et d'autres aliments ultra transformés.
- Limitez votre consommation de lait et de produits laitiers à ½ tasse par jour.

CONSEIL UTILE

Même si vous devez limiter votre apport en potassium, vous pouvez manger de nombreux fruits et légumes de façon assez régulière. Affichez une liste de vos fruits et légumes préférés sur votre réfrigérateur. Ainsi, vous n'aurez pas l'impression de devoir vous passer des aliments que vous aimez.

Consultez les sites rein.ca et cuisineetsantereale.ca pour accéder à des feuilles de renseignements sur les fruits et légumes à faible teneur en potassium ainsi que de l'information sur le potassium et la maladie rénale.

Fibres

Les fibres sont importantes pour votre santé. Elles aident à prévenir la constipation, à assurer un bon fonctionnement de l'intestin et à se sentir rassasié après un repas, ce qui aide à maintenir votre poids. Une alimentation riche en fibres et des selles régulières peuvent aussi aider votre corps à éliminer du potassium dans vos selles.

Certains aliments riches en fibres qui peuvent bien s'intégrer dans un régime alimentaire favorisant la santé rénale comprennent les suivants :

- Céréales d'avoine, d'orge, de maïs, de son
- Pommes, poires, mûres, framboises
- Pois, haricots verts ou jaunes





- Carottes, chou
- Vous pouvez aussi ajouter 1 ou 2 cuillerées à soupe de graines de lin moulues ou de son de blé naturel (sans le germe) à votre repas.
- Les suppléments de fibres à base d'inuline sont souvent acceptables, mais demandez l'avis de votre diététiste ou de votre pharmacien en néphrologie avant de commencer à prendre des suppléments de fibres.

Sodium (sel)

Presque toutes les personnes dialysées doivent limiter leur apport en sodium pour réduire leur tension artérielle et l'accumulation de liquides. Le sodium attire l'eau. Lorsque vous mangez des aliments salés, vous avez soif, et votre corps retient l'eau en excès. Une alimentation riche en sodium peut causer une tension artérielle élevée, un œdème (enflure, souvent dans les chevilles et le bas des jambes) et un essoufflement. Une plus grande quantité de sodium et d'eau devra être éliminée pendant la dialyse, ce qui peut compliquer le traitement ou causer des symptômes tels que des crampes musculaires. Une alimentation à faible teneur en sodium peut vous aider à maîtriser ces symptômes.

Limitez l'apport en sodium à 2 000 à 2 300 mg ou moins par jour. Voici quelques conseils :

- N'utilisez pas de sel dans la cuisson ni à table. Utilisez plutôt des herbes, fraîches ou séchées, et des épices pour rehausser la saveur des plats.
- Optez pour des légumes, de la viande, du poulet et du poisson frais ou congelés au lieu d'aliments en conserve, marinés, panés ou transformés.
- Évitez les aliments prêts à servir, les soupes en conserve, les cornichons, les sauces, le fromage fondu et les grignotines salées telles que les croustilles, les bretzels et les noix salées.
- Lisez les étiquettes des aliments pour vous aider à choisir des variétés de vos aliments préférés à faible teneur en sodium.
- Limitez la quantité de condiments, tels que la sauce soya, la sauce barbecue, le ketchup, etc.
- De nombreux restaurants offrent des choix santé. Demandez au serveur quels sont les plats à faible teneur en sodium.

Substituts de sel

De nombreux substituts de sel contiennent du potassium et d'autres sels minéraux qui peuvent nuire à votre santé. *Utilisez seulement les substituts de sel qui ont été approuvés par votre médecin ou votre diététiste.*



Lisez les étiquettes

Choisissez les aliments dont la valeur quotidienne de sodium par portion est inférieure à 10%. Consultez la liste des ingrédients pour voir si elle contient des ingrédients salés ou qui comprend le terme « sodium » ou ses dérivés, par exemple :

- Glutamate monosodique (GMS)
- Benzoate de sodium
- Bicarbonate de soude
- Phosphate de sodium
- Saccharine sodique

La restriction liquidienne

En plus de limiter leur apport en sodium, certaines personnes doivent aussi limiter leur apport en liquides. Si c'est votre cas, votre diététiste peut vous aider à intégrer la quantité requise de liquide à votre alimentation quotidienne.

REMARQUES :



La dialyse péritonéale et le gain de poids

Le liquide utilisé pour la dialyse péritonéale contient du dextrose, un type de sucre. Durant la dialyse péritonéale, votre corps absorbe une partie du dextrose, ce qui entraîne des calories additionnelles. *Pour éviter de prendre du poids, faites plus d'exercice physique et limitez les aliments riches en calories, tels que les sucreries, les boissons gazeuses, les gâteaux et les biscuits.* Vous pouvez aussi réduire votre apport en sodium et en liquides pour éviter d'utiliser un dialysat plus puissant, qui contient plus de dextrose.

Si vous êtes diabétique, vous devez peut-être recevoir plus d'insuline pour mieux équilibrer la quantité supplémentaire de glucose produite par la dégradation du dextrose. Il est possible que la glycémie soit mesurée plus souvent au début d'une dialyse péritonéale. Notez bien toutes vos lectures de glycémie et apportez ce relevé avec vous à tous vos rendez-vous à la clinique. Si vous êtes suivi par un endocrinologue, dites-lui que vous avez commencé la dialyse péritonéale.

Mise en garde concernant les glucomètres

Certains glucomètres interagissent avec un liquide de dialyse péritonéale (l'icodextrine) et peuvent donner des résultats faussement élevés, avec pour conséquence l'administration d'une trop grande quantité d'insuline pouvant entraîner une chute dangereuse du taux de glucose sanguin. Assurez-vous que votre glucomètre n'interagit pas avec le liquide utilisé dans le cadre de votre dialyse. Vérifiez auprès de votre pharmacien et changez de glucomètre au besoin.

Information pour les personnes atteintes de diabète

Si vous êtes diabétique, vous risquez davantage de présenter un faible taux de glucose avant de commencer la dialyse (pendant l'étape de pré-dialyse) et une fois que vous avez commencé la dialyse. Vous devrez peut-être réduire votre dose d'insuline ou de tout autre agent hypoglycémiant. Informez-vous auprès de votre équipe de soins pour le diabète afin de procéder de manière sécuritaire. Si vous avez un faible taux de glucose à répétition, informez-en votre médecin.

Il est important de maintenir votre taux de glucose dans les limites recommandées par votre médecin et votre équipe de prise en charge du diabète pour vous aider à atténuer votre soif et maîtriser votre apport en liquides.

Consultez le **Chapitre huit : Bien vivre avec une maladie rénale de stade avancé** pour plus d'informations sur l'activité physique et d'autres recommandations générales pour maintenir un bon état de santé. Rester actif offre de nombreux avantages.



Comment votre diététiste peut vous aider

Il peut être difficile et parfois stressant, pour vous et votre famille, de changer vos habitudes alimentaires. Souvent, vous devez changer ce que vous mangez, la quantité d'aliments, la fréquence à laquelle vous allez au restaurant et dans quels restaurants vous pouvez aller. Les diététistes autorisés et spécialisés en alimentation pour personnes atteintes d'une maladie rénale peuvent vous aider. Demandez aussi des conseils en diététique si vous :

- Perdez ou prenez du poids;
- Avez de la difficulté à trouver des aliments ou des recettes qui conviennent à votre régime;
- Suivez plusieurs régimes alimentaires et avez besoin d'aide pour vous y retrouver (par exemple, si vous êtes aussi atteint de diabète);
- Êtes à l'étape de pré-dialyse ou suivez un traitement conservateur.

Résumé

- Il n'y a pas de régime standard conçu pour les personnes qui ont une maladie rénale. Les diététistes spécialisés en alimentation pour personnes atteintes d'une maladie rénale peuvent vous aider à concevoir un régime qui vous convient. Ils vous feront des suggestions intéressantes et vous donneront des conseils et des idées pour vous aider à manger sainement pendant la dialyse.
- Des changements doivent être apportés à votre alimentation lorsque vous êtes en dialyse pour aider à prévenir l'accumulation de certains déchets dans le sang. Des changements alimentaires pourraient aussi être nécessaires chez les personnes qui en sont au stade de pré-dialyse ou celles qui optent pour un traitement conservateur.
- Vous devez porter une attention particulière à la quantité de protéines, de phosphore, de potassium et de fibres que vous consommez. Il est aussi très important de réduire la quantité de sodium dans votre alimentation pour éviter l'accumulation de liquide et une tension artérielle élevée.
- La dialyse péritonéale peut entraîner une prise de poids et des variations du taux de glucose, car le liquide de dialyse péritonéale contient du dextrose, un type de sucre, dont une partie est absorbée par le corps.
- Le site Cuisine et santé rénale est une autre bonne ressource, que vous pouvez consulter à l'adresse cuisineetsanterenale.ca.

Chapitre 4

La greffe rénale



« Je suis passé de la dialyse trois fois par semaine à l'hôpital à la possibilité d'avoir le temps et l'énergie de terminer mes études. Grâce à ma greffe, j'ai eu l'occasion de poursuivre une carrière, de voyager à travers le monde, de me marier et de fonder une famille. » - Manuel



En raison des percées dans les méthodes de greffe rénale et des **médicaments antirejet**, la greffe rénale est jugée être la meilleure option de traitement de l'insuffisance rénale pour bon nombre de patients. Elle consiste en une intervention chirurgicale qui consiste à vous greffer un rein en bon état provenant d'un donneur. Le nouveau rein prend la relève de vos reins en mauvais état, et vous pouvez alors mener une vie plus normale. Cependant, la greffe est considérée comme un traitement; elle ne guérit pas la maladie rénale. De plus, vous devrez prendre des médicaments le reste de votre vie pour éviter que votre corps rejette le nouveau rein. Il existe deux types de greffes rénales :

- La **greffe de rein provenant d'un donneur vivant**;
- La **greffe de rein provenant d'un donneur décédé** subitement (parfois appelé « donneur décédé », « donneur cadavérique » ou « donneur non vivant »).

CONSEIL UTILE

Si vous êtes en attente d'une greffe, assurez-vous de suivre votre plan de traitement et faites de votre mieux pour rester en santé. Chaque année, vous devez prendre rendez-vous avec votre fournisseur de soins primaires pour un examen physique complet, recevoir un vaccin contre la grippe et des rappels d'autres vaccins au besoin, et répéter vos analyses de sang et tests requis pour la greffe pour maintenir votre dossier à jour.

Le bilan pré-greffe

Bien qu'une greffe offre la meilleure chance de retrouver une vie plus normale, elle ne convient pas à tout le monde. Certains facteurs peuvent avoir un impact sur votre admissibilité à recevoir une greffe, notamment : votre état de santé général; vos antécédents de maladie cardiaque, de troubles de la circulation sanguine ou de cancer; des facteurs émotionnels ou psychologiques; l'obésité; et la probabilité qu'une personne ne suive pas ou ne suivra pas le traitement médical proposé.

REMARQUES :



Avant de subir une greffe, que ce soit d'un rein provenant d'un donneur vivant ou décédé, les candidats (les personnes qui reçoivent un rein) doivent subir une évaluation poussée pour établir si cette intervention leur convient. Cette évaluation médicale détaillée peut comprendre une évaluation de l'état du cœur, des poumons, de l'estomac, de la vessie et des vaisseaux sanguins. De nombreux tests et interventions pourraient être nécessaires pour assurer que vous êtes en assez bonne santé pour subir la greffe et recevoir les médicaments visant à empêcher le rejet du rein. Vous aurez peut-être aussi à consulter un psychologue ou un psychiatre avant l'intervention chirurgicale pour mieux définir ce que vous ressentez par rapport au traitement. Il faut prévoir environ une année pour compléter l'ensemble des démarches du bilan pré-greffe. L'équipe de greffe de votre région vous donnera plus d'informations sur les étapes à suivre dans le cadre de votre bilan pré-greffe.

ANONYMAT DU DONNEUR ET DU RECEVEUR

Au Canada, l'anonymat à la fois du receveur et du donneur décédé est protégé par la loi. Par conséquent, le receveur ne connaîtra jamais l'identité du donneur décédé. Cependant plusieurs programmes de don d'organe peuvent remettre des cartes de remerciements anonymes de la part du receveur à la famille du donneur.

La greffe provenant d'un donneur vivant

La **greffe provenant** d'un donneur vivant consiste à vous greffer un rein provenant d'une personne en vie. Un rein provenant d'un donneur vivant demeure souvent fonctionnel plus longtemps qu'un rein prélevé sur un donneur décédé. D'une part, le rein d'un donneur vivant est en meilleure santé, et, d'autre part, il offre souvent une plus grande compatibilité génétique en raison des tests poussés qui sont faits au préalable. En outre, le donneur et le receveur peuvent établir ensemble le moment qui convient le mieux à la greffe. Il est même possible de recevoir une greffe avant d'être dialysé : ce qu'on appelle la **greffe préemptive**.

La compatibilité est un facteur clé pour établir si votre corps acceptera ou rejettera le rein d'un donneur. Les donneurs les plus compatibles sont donc souvent les membres de votre famille immédiate, c'est-à-dire vos frères et sœurs, un enfant ou un parent. Si un membre de votre famille immédiate ne peut vous donner un rein, vous pouvez explorer une greffe provenant de personnes vivantes qui pourraient être compatibles, qu'elles soient de parenté avec vous ou non. Quel que soit le type de greffe, le groupe sanguin du donneur doit être compatible avec celui du receveur. Si c'est le cas, une autre analyse de sang, appelée **typage tissulaire**, sera faite. Cette analyse permet d'établir si le donneur et le receveur du rein sont compatibles (c.-à-d. s'ils ont des similarités génétiques qui indiquent les chances de succès de la greffe).



Si les résultats des analyses de sang indiquent que le receveur et le donneur potentiel ne sont pas compatibles, on parle alors de **couple incompatible**. Cela signifie que le groupe sanguin du donneur n'est pas compatible avec celui du receveur ou que le sang du receveur contient des protéines (appelées **anticorps**) qui rejettent le rein de ce donneur. Par contre, le donneur vivant potentiel pourrait quand même faire don d'un rein indirectement, comme nous le verrons ci-dessous.

Programme de don croisé de rein

Le Programme de don croisé de rein permet aux amis et aux membres de la famille du receveur qui désirent faire don d'un rein, mais ne sont pas compatibles avec le receveur, de faire don de leur rein à une autre personne compatible sur une liste d'attente. En échange, le receveur original obtient le rein d'un autre donneur vivant compatible. Le registre de ce programme se trouve dans une base de données protégée qui contient l'information médicale sur les paires donneur-receveur incompatibles de partout au Canada, compare l'information et établit les paires qui pourraient échanger leurs donneurs. Demandez à votre équipe de greffe si cette option serait possible pour vous.



Pour en savoir plus sur le Programme de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires, consultez le site Web de la Société canadienne du sang, au www.sang.ca.

Donneurs vivants

Il faut savoir que les personnes qui donnent un rein peuvent mener une vie tout à fait normale avec un seul rein et que l'expérience peut être très gratifiante. Cependant, le don d'un rein reste tout de même une décision majeure et implique une grande part de sacrifices personnels. Le donneur doit subir une intervention chirurgicale, avec les risques qu'elle peut comporter. Il ne peut reprendre ses activités quotidiennes que quatre semaines plus tard, en moyenne, bien que cette période de rétablissement varie d'une personne à l'autre. L'équipe de greffe pourra fournir des conseils et faire le suivi quant à la durée nécessaire au rétablissement.

Certains centres de greffe pratiquent la micromanipulation chirurgicale (aussi appelée laparoscopie) pour le donneur. Cette intervention est dite « moins invasive », ce qui se traduit dans les faits par une cicatrice plus petite chez le donneur, une douleur moindre après l'intervention et un rétablissement plus rapide.

REMARQUES :



Remboursement des dépenses engagées par les donateurs d'organes vivants

Le Programme de remboursement des dépenses des donateurs d'organes vivants vise à couvrir, pour les donateurs confirmés et *potentiels*, les dépenses admissibles liées aux étapes d'évaluation, d'intervention chirurgicale et de rétablissement. Pour plus d'informations, informez-vous auprès du bureau de La Fondation canadienne du rein de votre région pour savoir si un tel programme est offert dans votre province ou territoire.

Comment aborder le sujet du don d'organe

Il peut être très difficile de demander à quelqu'un d'envisager de vous donner un rein. Vous craignez peut-être que la santé du donneur soit diminuée, ou que vous soyez un fardeau pour vos amis et votre famille. Un bon point de départ est de commencer par vous renseigner vous-même sur le don d'organes provenant de donateurs vivants et la greffe rénale, pour mieux savoir comment partager votre expérience et expliquer les options qui s'offrent à vous quand vous aborderez le sujet. Dites au plus grand nombre de personnes possible (il est toujours plus facile de commencer par sa famille et ses amis proches) que l'état de vos reins se détériore, que la greffe serait une bonne option, et que la plupart des gens en bonne santé peuvent faire don d'un rein. Visez avant tout à informer les gens de votre situation et des options possibles, au lieu de leur demander directement de vous donner un rein. Demandez au travailleur social ou à des membres de votre équipe soignante de vous donner d'autres conseils pour aborder le sujet du don d'organes. Il y a peut-être un ami ou un membre de la famille qui peut aider en sensibilisant les gens au don d'un rein en votre nom.

Bien que les personnes atteintes d'une maladie rénale soient encouragées à faire appel à leurs proches et à leurs amis pour recevoir un rein, les donateurs potentiels doivent manifester leur intention de leur propre gré. Si vous connaissez une personne disposée à vous donner un rein, parlez-en à votre médecin. Les donateurs potentiels doivent être évalués avec soin avant de pouvoir faire don d'un rein. Cette évaluation vise à établir s'ils sont en assez bonne santé pour donner un rein et si la greffe a de bonnes chances de réussir. Votre équipe de greffe prévoira une série de tests à faire passer au donneur potentiel.

Des membres de l'équipe soignante lui feront passer d'autres évaluations; notamment le néphrologue et le chirurgien transplantateur, l'infirmière clinicienne spécialisée, l'infirmière praticienne, le travailleur social et le coordonnateur en transplantation. Dans certains cas, d'autres spécialistes, tels que des cardiologues, des psychologues ou des psychiatres, évalueront aussi le donneur potentiel. Votre équipe soignante peut fournir plus d'informations au donneur potentiel sur ce que cela comprend.



Si le rein est compatible et que le donneur est en bonne santé, une date sera fixée pour la greffe. Le donneur et vous serez admis à l'hôpital la journée avant l'intervention pour vous faire passer les derniers tests.

La greffe provenant d'un donneur décédé

La greffe de rein provenant d'un donneur décédé s'appelle aussi **greffe de rein cadavérique** (bien que ce terme ne soit plus vraiment utilisé). Dans ce cas, on vous greffe un rein en bon état prélevé sur une personne décédée (souvent, les organes proviennent de personnes mortes subitement d'une lésion cérébrale). La famille du donneur doit par ailleurs donner son consentement.

Après une série d'analyses, on vous inscrit sur une liste d'attente en vue d'une greffe, et cela jusqu'à ce qu'on trouve un rein compatible. Le temps d'attente est difficile à déterminer, car tout dépend des critères de compatibilité et de la disponibilité des organes destinés à être greffés, mais dans la plupart du Canada, ce temps d'attente est de plusieurs années.

Les programmes de transplantation suivent un système établi d'attribution d'organes fondé sur certains critères justes et équitables comme la compatibilité et le temps passé depuis l'inscription sur la liste d'attente, entre autres. Demandez à votre équipe de greffe quels sont les critères dans votre région.

Avant la greffe, on mélange un peu de votre sang aux cellules du donneur pour voir si votre sang va attaquer ou détruire les cellules sanguines de ce dernier. C'est ce qu'on appelle un test de compatibilité croisée. Ce test permet de savoir s'il n'y a pas de substances dans votre sang, appelées anticorps cytotoxiques, susceptibles de causer le rejet du rein qui vous sera greffé. Pendant que vous êtes sur la liste d'attente, on vous prélèvera périodiquement du sang pour vérifier votre taux d'anticorps cytotoxiques, car ce taux peut changer avec le temps et risque ainsi d'affecter vos chances de bénéficier d'une greffe.



« J'ai reçu ma deuxième greffe rénale d'un donneur décédé. Depuis, je suis en mesure de vivre une vie normale et de faire les choses qui me tiennent à coeur. Je suis chaque jour reconnaissant envers mon donneur. »

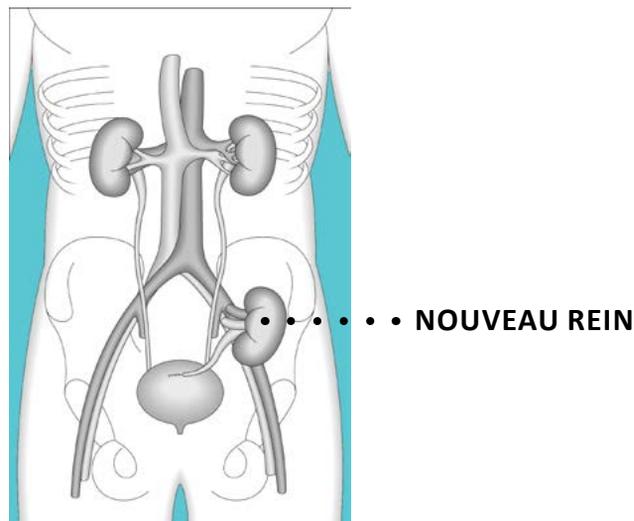
- François-Rene



En quoi consiste l'intervention chirurgicale?

Une greffe rénale dure généralement entre deux et quatre heures. Le nouveau rein et l'uretère sont implantés dans la partie inférieure de votre abdomen, près de l'aîne, et sont rattachés aux vaisseaux sanguins et à la vessie. On installe un cathéter dans la vessie pendant quelques jours pour drainer l'urine produite par le nouveau rein.

Il est parfois nécessaire d'installer aussi un tube de drainage près du rein greffé pour éliminer toute accumulation de liquide. Dans certains cas, la dialyse est nécessaire après la greffe jusqu'à ce que le nouveau rein commence à fonctionner. On ne vous enlève pas vos reins, à moins qu'ils soient trop gros et ne laissent pas de place à votre nouveau rein ou encore qu'ils soient atteints d'infections chroniques. Si vous devez subir une chirurgie pour retirer vos reins, votre équipe soignante en discutera avec vous; l'intervention sera minutieusement planifiée.



EMPLACEMENT DU REIN GREFFÉ

Greffe simultanée rein-pancréas

Pour les personnes atteintes d'une insuffisance rénale des suites d'un diabète de type 1 (diabète insulino-dépendant), on évalue la possibilité de recourir à une greffe simultanée rein-pancréas pour traiter à la fois l'insuffisance rénale et le diabète. Cette intervention n'est pas offerte dans tous les centres, car elle est plus compliquée que la greffe d'un rein seul. Pour plus de renseignements sur cette option, parlez-en à votre médecin.

REMARQUES:



Qu'est-ce que le rejet?

Après la greffe, on fera un certain nombre d'analyses pour vérifier, d'une part, que votre nouveau rein fonctionne normalement et, d'autre part, pour détecter le moindre signe de **rejet**.

Le rejet se produit lorsque le corps reconnaît que le rein greffé n'est pas le sien et qu'il mobilise le système immunitaire pour le combattre. Le rejet peut survenir à n'importe quel moment après la greffe, mais il est plus fréquent au cours des premiers mois.

Pour prévenir le rejet, on prescrit plusieurs médicaments à prendre seuls ou en combinaison. Ces médicaments ont pour effet de bloquer l'activité du système immunitaire. Cependant, vous n'êtes pas à l'abri du rejet même si vous prenez fidèlement vos médicaments.

Aux premiers signes de rejet, il se peut que vous ne ressentiez rien. En général, on détecte le rejet à l'aide d'analyses de sang de routine. Dans ce cas, vous recevrez immédiatement un traitement intensif pendant une courte période. Généralement, on traite avec succès les épisodes de rejet.

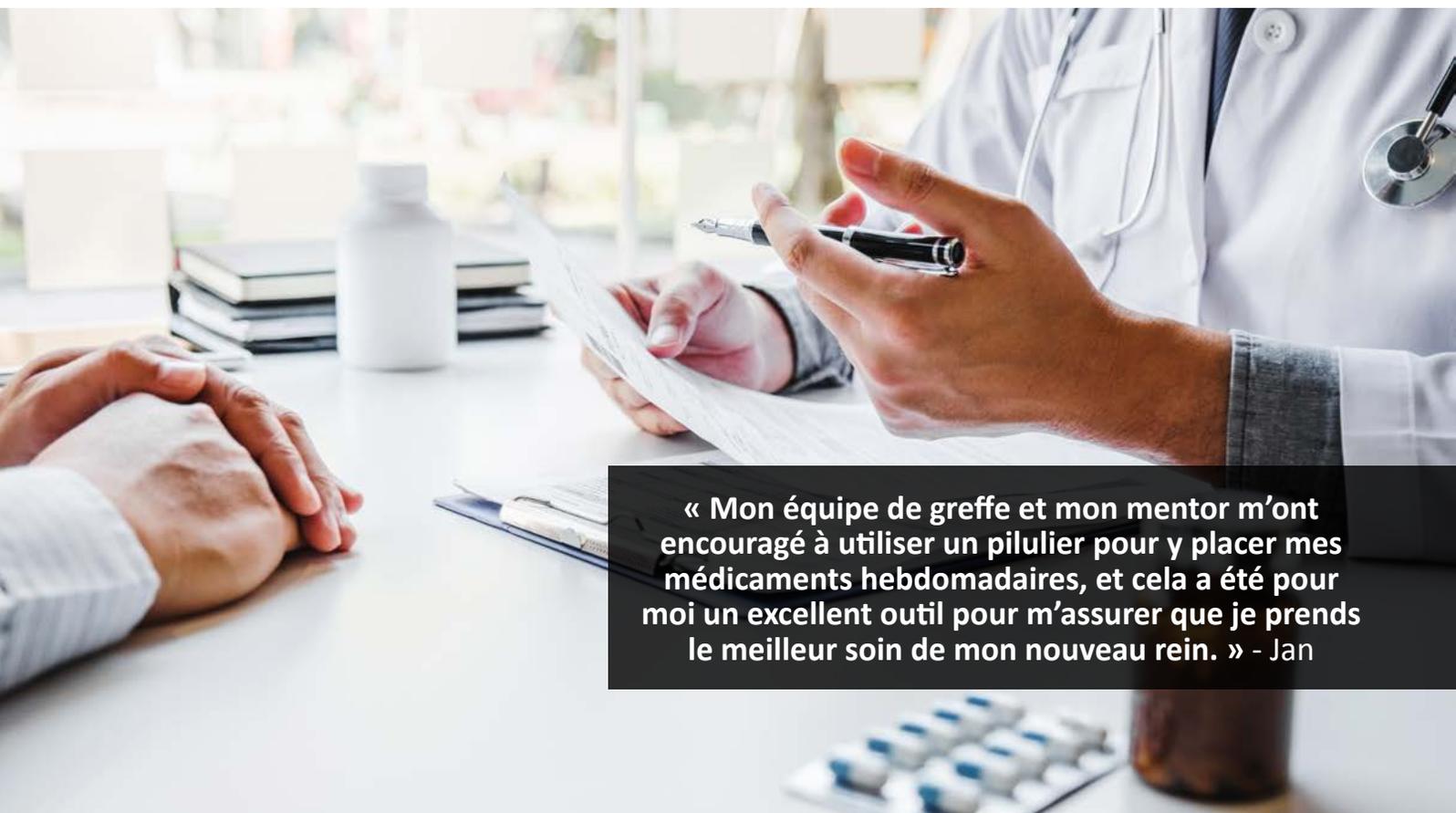
Signes de rejet

- Diminution du volume des urines
- Augmentation de l'enflure des chevilles
- Douleur dans la région du rein greffé
- Fièvre
- Sensation de malaise général
- Augmentation du taux de **créatinine**

Il est difficile de prédire la durée de vie d'un rein greffé, étant donné les nombreux facteurs qui interviennent dans le bon fonctionnement de cet organe. Certains reins greffés ont duré 25 ans ou plus. En moyenne, la moitié des reins greffés fonctionnent encore dix ans après la greffe. Si le rein greffé cesse de fonctionner, vous devrez retourner à la dialyse. Souvent, on ne retire pas le rein greffé. On peut envisager la greffe d'un autre rein selon votre situation personnelle.

IMPORTANT

Si vous présentez l'un des signes de rejet, consultez immédiatement votre médecin.



« Mon équipe de greffe et mon mentor m'ont encouragé à utiliser un pilulier pour y placer mes médicaments hebdomadaires, et cela a été pour moi un excellent outil pour m'assurer que je prends le meilleur soin de mon nouveau rein. » - Jan

Les médicaments antirejet

Pourquoi a-t-on besoin de médicaments antirejet?

Après une greffe d'organe, plusieurs types de médicaments sont administrés afin de diminuer l'activité du système immunitaire pour éviter le rejet de l'organe. Ces médicaments sont appelés médicaments antirejet, *immunosuppresseurs* ou immunodépresseurs.

Après la greffe d'organe, vous devrez continuer de prendre vos médicaments antirejet tant et aussi longtemps que le rein greffé fonctionne. Vous ne devez jamais sauter une dose, car cela vous exposerait à un risque de rejet.

REMARQUE

Dans ce manuel, nous avons utilisé les noms génériques des médicaments plutôt que les noms de marques parce que souvent, plusieurs marques sont offertes. Vers la fin de ce manuel, vous trouverez un tableau qui contient des exemples de noms de marques.



Types de médicaments antirejet

Il existe trois principaux types de médicaments antirejet et ils agissent tous sur les globules blancs de votre système immunitaire. Les globules blancs ont différentes fonctions. En effet, certains servent à identifier tout ce qui circule dans l'organisme. S'ils identifient quelque chose d'étranger, ils « sonnent l'alarme » et envoient des signaux à l'organisme de sorte que celui-ci produise plus de globules blancs pour combattre l'« envahisseur ». L'envahisseur en question peut être une bactérie, un virus ou un organe greffé.

Voici les trois principaux types de médicaments antirejet :

- Médicaments qui empêchent les globules blancs de sonner l'alarme lorsqu'ils repèrent quelque chose d'étranger.
Exemples : cyclosporine, tacrolimus
- Médicaments qui limitent la production de nouveaux globules blancs par l'organisme.
Exemples : azathioprine, mycophénolate, sirolimus
- Médicaments qui empêchent les globules blancs de communiquer entre eux.
Exemple : prednisone

De nombreux receveurs de greffe prennent deux, trois ou quatre médicaments antirejet. Votre équipe de greffe déterminera ceux qui vous conviennent le mieux. Il est très important de les prendre comme prescrit afin d'en tirer les meilleurs bienfaits tout en évitant les effets secondaires graves.

REMARQUES:



Les médicaments antirejet les plus courants

Cyclosporine, tacrolimus et sirolimus

Chaque personne absorbe et décompose ces médicaments de façon différente. Cela signifie que les personnes qui prennent la même dose d'un médicament pourront présenter des concentrations très différentes dans leur corps.

Pour agir efficacement, ces médicaments doivent être maintenus à une concentration précise dans votre sang. Si la concentration est trop faible, votre nouveau rein risque d'être rejeté. Si la concentration est trop élevée, votre rein ou votre foie pourrait en souffrir ou vous pourriez ressentir d'autres effets du médicament.

On vérifie les concentrations sanguines de certains médicaments, habituellement juste avant que vous preniez votre dose du matin. Pendant votre séjour à l'hôpital, les concentrations sont vérifiées souvent; après votre retour à la maison, vous devrez vous rendre à un laboratoire pour faire vérifier ces concentrations avant ou après vos visites à la clinique de transplantation.

Important

Si vous prenez de la cyclosporine, du tacrolimus ou du sirolimus, vous devez éviter le pamplemousse, les jus de pamplemousse ainsi que certains types d'oranges (les oranges de Séville). Ces aliments peuvent faire augmenter la concentration de ces médicaments dans votre sang.

Azathioprine et mycophénolate

Ces médicaments influencent la quantité de nouveaux globules blancs produite par l'organisme. Ils peuvent également limiter la production d'autres cellules par l'organisme, comme les globules rouges et les **plaquettes** (qui sont responsables de la coagulation du sang). Le taux des cellules du sang est vérifié régulièrement afin d'assurer que leur nombre se situe dans des limites sécuritaires.

Globuline antithymocyte et basiliximab

La globuline antithymocyte et le basiliximab sont des anticorps qui bloquent la fonction des cellules immunitaires responsables du rejet. Certains patients reçoivent plusieurs doses de ces médicaments, par voie intraveineuse au moment de la greffe.

Au cours des deux ou trois premiers jours suivant l'administration de la globuline antithymocyte, certaines personnes peuvent avoir des symptômes semblables à ceux de la grippe (fièvre, frissons, nausées, maux de tête). Généralement, ces effets disparaissent. Pour réduire ces effets secondaires, on peut administrer des médicaments comme l'acétaminophène, la prednisone et la diphenhydramine.



Effets secondaires

Tous les médicaments, même les vitamines, les produits à base de plantes et les produits naturels, peuvent entraîner des effets secondaires. Le fait qu'un médicament puisse entraîner des effets secondaires ne signifie pas que ces effets se manifesteront chez tous les patients.

La plupart des personnes peuvent prendre des médicaments antirejet sans aucun problème. Si vous ressentez un effet secondaire ou des sensations inhabituelles, dites-le à votre équipe de greffe afin qu'elle puisse vous aider. Il est important que votre équipe de greffe soit au courant si les médicaments antirejet que vous prenez entraînent des effets secondaires..

Une augmentation du risque d'infection est un important effet secondaire possible de tous les médicaments antirejet.

- Vous pourriez devoir prendre des antibiotiques pour prévenir des infections pulmonaires graves.
- Vous pourriez devoir prendre des antiviraux afin de prévenir des infections virales graves.
- Lavez vos mains souvent et soigneusement avec du savon ordinaire et de l'eau.
- Évitez d'être en présence de personnes malades.

Vous trouverez sur la page suivante un tableau qui présente certains effets secondaires possibles associés à divers médicaments antirejet. D'autres effets secondaires qui ne sont pas indiqués sur la page suivante peuvent se manifester. Si vous avez d'autres effets secondaires ou des préoccupations, parlez-en à votre équipe de greffe ou à votre pharmacien.





Médicaments antirejet courants et effets secondaires possibles (cette liste n'est pas complète)

	Azathioprine	Cyclosporine	Mycophénolate	Prednisone	Sirolimus	Tacrolimus
Augmentation du risque d'infection	X	X	X	X	X	X
Maux d'estomac, nausées, brûlures d'estomac, selles molles, diarrhée			X			
Tremblements			X			X
Tension artérielle élevée		X				X
Taux élevé de cholestérol		X			X	X
Pousse de poils		X				
Perte de cheveux						X
Augmentation du risque de cancer (cancer de la peau et lymphome)	X	X	X	X	X	X

REMARQUES :



	Azathioprine	Cyclosporine	Mycophénolate	Prednisone	Sirolimus	Tacrolimus
Augmentation du risque d'hyperglycémie ou de diabète*				X		X
Diminution du nombre de cellules du sang	X		X		X	
Augmentation de l'appétit et prise de poids**	X		X		X	
Enflure des chevilles ou œdème plus fréquents				X		
Changements au niveau de la peau (amin-cissement de la peau, acné, blessures qui guérissent lentement)				X	X	
Changements de l'humeur				X		
Ecchymoses (bleus)				X		

* Si vous avez le diabète, assurez-vous de vérifier souvent votre taux de sucre dans le sang et d'établir un plan avec l'équipe de soins pour votre diabète afin d'ajuster la dose de vos médicaments après la greffe.

** Consultez votre diététiste afin de discuter des aliments que vous pouvez et devez manger après la greffe.



Directives importantes concernant les médicaments et votre greffe

Interactions avec d'autres médicaments, remèdes et aliments

Certains aliments et d'autres médicaments peuvent avoir des effets négatifs sur de nombreux médicaments que vous prenez pour assurer le bon fonctionnement de votre rein greffé. Cela comprend d'autres médicaments d'ordonnance, des médicaments et des traitements en vente libre ainsi que les remèdes à base de plantes.

Important

Voici des exemples d'interactions entre les médicaments antirejet (surtout la cyclosporine, le tacrolimus et le sirolimus) et d'autres médicaments couramment utilisés ainsi que certains aliments :

- Certains produits, comme les comprimés de millepertuis, peuvent neutraliser (annuler) les effets de la cyclosporine et du tacrolimus. Vous risquez d'endommager votre rein et même de le perdre.
- L'érythromycine et la clarithromycine (antibiotiques souvent utilisés pour les maux de gorge) peuvent faire augmenter les taux de cyclosporine et de tacrolimus suffisamment pour causer des lésions à votre rein si on n'y fait pas attention.
- Comme il a été mentionné plus tôt, vous devez éviter le pamplemousse, les jus de pamplemousse et certains types d'oranges (oranges de Séville). Ces aliments peuvent faire augmenter le taux de cyclosporine, de tacrolimus et de sirolimus dans votre sang.

Les membres de votre équipe de greffe possèdent une liste à jour de tous les médicaments que vous prenez. Demandez leur avis *avant* de prendre tout autre médicament, que ce soit un médicament prescrit par un autre médecin ou un produit ou remède à base de plantes en vente libre. L'équipe doit s'assurer que le nouveau médicament, produit ou remède à base de plantes en vente libre est sans danger pour vous.

Lorsqu'un médecin ou un pharmacien vous prescrit un médicament ou un autre traitement, assurez-vous toujours qu'ils ont tenu compte du fait que vous avez un rein greffé et que vous prenez d'autres médicaments.

REMARQUE

Voir la version en ligne du **Manuel un : Vivre avec une fonction rénale réduite, Chapitre quatre : Gestion des médicaments et santé rénale** pour obtenir d'autres conseils sur la gestion de vos médicaments : rein.ca.



« Le jour où j'ai réalisé que je n'avais plus besoin d'une sieste pour passer la journée, j'ai compris à quel point la transplantation rénale est extraordinaire. » - Kate

Prise de médicaments antirejet

Il est très important de prendre tous vos médicaments antirejet au bon moment de la journée, comme l'a établi votre équipe de greffe. Le fait d'omettre des doses ou de prendre des doses trop tard peut donner l'occasion à votre système immunitaire d'attaquer votre rein greffé. Il se peut que vous ne ressentiez aucune différence et que vos résultats d'analyses de sang soient acceptables au départ. Les dommages peuvent s'accumuler et entraîner plus tard la perte du rein greffé.

Si vous avez de la difficulté à vous souvenir de prendre vos médicaments antirejet, demandez à votre équipe de greffe de simplifier votre horaire. Vous pouvez utiliser des alarmes ou des applications pour téléphone intelligent pour vous aider. Pensez aussi à demander à votre pharmacien de vous fournir vos médicaments dans un pilulier.

Si vos médicaments antirejet provoquent des effets secondaires, parlez avec votre équipe de greffe des mesures que vous pouvez prendre pour vous sentir mieux.

Approvisionnement adéquat en médicaments

Assurez-vous de toujours avoir suffisamment de médicaments antirejet afin de ne pas en manquer. Vous devriez renouveler vos ordonnances à la pharmacie au moins une semaine à l'avance.

Parlez avec votre équipe de greffe du remboursement des médicaments antirejet. Parfois, certains médicaments doivent provenir de l'hôpital ayant procédé à la greffe alors que d'autres peuvent provenir de votre pharmacie. Il se peut que vous deviez payer vos médicaments antirejet, lesquels peuvent coûter très cher. Votre équipe de greffe peut travailler avec vous et votre assureur pour déterminer quels médicaments sont couverts.



Bien vivre avec un rein greffé

Il est important de bien vous reposer après une greffe. Vous pourriez ressentir de la fatigue en raison de votre séjour à l'hôpital et de l'intervention elle-même. Cependant, votre énergie reviendra avec le temps et votre besoin de vous reposer diminuera progressivement. Après la convalescence, pendant laquelle vous apprendrez à bien prendre vos médicaments antirejet, vous reprendrez une vie un peu plus normale. Vous devrez prendre vos médicaments tous les jours et aller régulièrement à la clinique spécialisée, mais vous n'aurez plus besoin de dialyse.

CONSEILS DE VOYAGE

Si vous voyagez après la greffe, apportez un approvisionnement supplémentaire de médicaments au cas où vos plans changeraient. Conservez toujours vos médicaments dans leur contenant d'origine avec les étiquettes provenant de la pharmacie. Transportez vos médicaments dans un bagage à main.

Voir le **Chapitre huit : Bien vivre avec une maladie rénale de stade avancé** pour en savoir plus au sujet des voyages.

Faites de l'exercice

Au départ, la marche est le meilleur exercice. Vous pouvez faire quelques légers travaux ménagers en évitant, toutefois, de soulever des objets lourds pendant au moins deux mois après la greffe. Après la convalescence, votre objectif devrait être de faire 30 minutes d'exercice tous les jours. Essayez la marche rapide, le vélo, la natation, le tennis ou des exercices aérobiques de faible intensité. Demandez l'avis de votre médecin avant de faire des exercices intensifs.

Certaines personnes craignent de se blesser en faisant de l'exercice. Bien qu'il soit préférable d'éviter les sports de contact qui pourraient endommager votre nouveau rein, faire de l'exercice régulièrement est la meilleure façon de préserver votre santé ainsi que votre rein. L'exercice permettra de protéger vos os, d'abaisser votre tension artérielle, de maîtriser votre taux de sucre dans le sang et votre taux de cholestérol ainsi que de maintenir un poids santé. Faire de l'exercice vous donnera plus d'énergie et pourra vous aider à émerger d'une humeur dépressive.

Visez un poids santé

Après la greffe, votre appétit peut s'améliorer et vous pourriez prendre plus de poids que vous le souhaitez. Perdre du poids est difficile, mais peut avoir des bienfaits pour votre santé et celle de votre rein. Si vous avez un surplus de poids, sachez qu'une réduction d'aussi peu que 10 % du poids actuel se révèle efficace pour abaisser la tension artérielle, maîtriser le taux de sucre dans le sang et le taux de cholestérol, et réduire le risque de maladie cardiaque.



Si vous avez besoin d'aide pour perdre du poids, demandez à votre médecin de vous recommander un programme de perte de poids ou consultez votre diététiste.

Adoptez une alimentation saine

Voici des directives pour adopter une alimentation saine qui vous aidera aussi à réduire votre risque de maladie cardiaque :

- Visez au moins cinq portions de fruits et de légumes chaque jour.
- Consommez une grande variété de légumes et de fruits crus et parfois cuits. Assurez-vous d'inclure des légumes à feuille vert foncé comme les épinards, la blette à cardes et le chou frisé, ainsi que des légumes colorés comme les betteraves, les tomates et les poivrons.
- Consommez régulièrement des poissons gras (saumon, maquereau, anchois, sardines).
- Prenez des noix et des graines en collation (amandes, noisettes, noix de Grenoble, graines de citrouille).
- Utilisez de l'huile d'olive pour la cuisson.
- Optez pour du pain et des pâtes de grains entiers et le riz brun.
- Consommez des produits laitiers à faible teneur en matières grasses comme le yogourt et le fromage.

Prendre un verre de vin ou de bière à l'occasion favorise la santé du cœur; cependant, on ignore l'effet de l'alcool sur le rein greffé. Il est donc préférable de limiter sa consommation d'alcool. Si vous avez des questions, adressez-vous à votre médecin ou votre diététiste; demandez-leur la quantité d'alcool que vous pouvez consommer sans danger.





Le calcium et le phosphore

Tant que votre nouveau rein fonctionne bien, le taux de ces sels minéraux sera dans les limites de la normale. Il n'est plus nécessaire, après la greffe, de restreindre votre consommation de phosphore ou de prendre des lieurs de phosphate. Il faut tout simplement consommer une quantité suffisante de calcium et de phosphore. Le lait et les produits laitiers sont les sources principales de ces sels minéraux.

Le cholestérol et les matières grasses

Vous risquez de voir augmenter votre taux de cholestérol après la greffe. La prise de médicaments antirejet est parfois en cause. Vous pouvez réduire votre taux de cholestérol en perdant du poids, en faisant des choix alimentaires judicieux, en menant une vie active et en réduisant les gras saturés dans votre alimentation. Des médicaments d'ordonnance pourraient être nécessaires si les changements apportés à votre régime alimentaire ne parviennent pas à réduire votre taux de cholestérol.

Les liquides et le sodium

Vous n'aurez pas besoin de restreindre votre consommation de liquide tant que votre nouveau rein fonctionnera bien. Au contraire, il faut boire beaucoup de liquides pour que votre nouveau rein puisse bien fonctionner. Cependant, vous devez continuer de limiter votre consommation de sodium, car les médicaments antirejet peuvent augmenter votre tension artérielle après une greffe.

Le potassium

Les médicaments antirejet peuvent faire augmenter le taux de potassium dans votre sang. Dans ce cas, vous devez diminuer votre consommation d'aliments riches en potassium. Votre diététiste vous aidera à choisir des aliments à faible teneur en potassium.

Les protéines

Pendant les deux mois suivant la greffe, vous aurez besoin d'une alimentation légèrement plus riche en protéines. Les protéines sont nécessaires pour réparer les tissus et favoriser le processus de guérison. Après les deux premiers mois, vous pourrez consommer une quantité modérée de protéines.

ALIMENTATION SAINÉ POUR LE CŒUR

Si vous désirez en savoir plus au sujet d'une alimentation favorisant la santé du cœur, parlez à votre médecin ou votre diététiste du régime DASH (Dietary Approaches to Stop Hypertension) ou du régime méditerranéen.



SALUBRITÉ DES ALIMENTS

Pour en savoir plus au sujet de la salubrité des aliments, particulièrement pour les personnes vulnérables ou dont le système immunitaire est affaibli, consultez le site canadiensensante.gc.ca.

Recommandations générales pour une bonne santé après une greffe rénale

- Portez un bracelet d'identification médicale indiquant que vous avez reçu un rein. Si vous croyez ne pas avoir les moyens de vous en procurer un, parlez à votre travailleur social en néphrologie du programme d'aide MedicAlert.
- Évitez de vous exposer trop longtemps au soleil. Les médicaments antirejet accentuent les effets néfastes du soleil sur votre peau et la rendent plus vulnérable au cancer. Si malgré tout vous décidez de vous exposer, appliquez un bon écran solaire, de préférence un produit dont le facteur de protection est de 45 ou plus (et appliquez-en de nouveau au besoin). Portez un chapeau et des vêtements qui bloquent les rayons du soleil.
- Lavez vos mains fréquemment pour éviter les infections.
- Préparez vos repas, faites-les cuire, servez-les et conservez-les de la manière la plus sécuritaire possible. Aussi, puisque votre système immunitaire est affaibli par les médicaments antirejet, évitez de manger des viandes, poissons, volailles et œufs crus ainsi que le fromage de lait cru : ces aliments peuvent contenir des bactéries qui peuvent vous rendre malade.
- Signalez à votre médecin toute manifestation de fièvre, de mal de gorge, de rhume, de grippe ou de saignement inhabituel.
- *Évitez les médicaments vendus sans ordonnance et les remèdes à base de plantes.* Certains contiennent des substances pouvant endommager votre nouveau rein ou interférer avec les autres médicaments que vous prenez.
- Informez votre équipe de greffe ou votre pharmacien de tout médicament prescrit par d'autres médecins.

REMARQUES :



Chapitre 5

Le traitement conservateur



Le **traitement conservateur** est un choix de traitement actif selon lequel la maladie rénale est gérée à l'aide de médicaments et d'un régime alimentaire adapté sans prévoir de greffe ou de dialyse. Il comprend le traitement des symptômes de la maladie rénale, la prévention et la gestion des problèmes, la préservation de la fonction rénale restante, le soutien médical et les soins psychosociaux. Ce type de soins pour les reins convient aux patients atteints d'une maladie rénale au stade terminal qui préfèrent ne pas avoir recours à la dialyse dans le cadre de leur plan de traitement.

Si vous optez pour le traitement conservateur 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. L'objectif du traitement conservateur 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.

Pourquoi les gens optent-ils pour le traitement conservateur?

Certaines personnes choisissent ce type de soins parce qu'elles souffrent d'autres problèmes de santé potentiellement mortels, ne sont pas candidates pour une greffe ou considèrent que le fardeau et les désagréments liés à la dialyse surpassent les bienfaits possibles. Pour ces personnes, le traitement conservateur constitue un choix raisonnable, car elles recevront des soins de soutien physique et émotionnel jusqu'à la fin de leur 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. Votre équipe soignante peut vous aider à écarter la dépression et d'autres problèmes qui pourraient influencer la manière dont vous vous sentez. 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.

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.



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 votre santé et votre 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 sont d'avis 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. Le choix de ne pas entreprendre la dialyse est une décision personnelle qui est prise en fonction de ce qui est le plus important pour vous.

Essai de dialyse

Il est parfois possible d'essayer la dialyse pendant une courte période afin d'évaluer 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. Votre équipe soignante peut vous fournir une estimation du temps qu'il vous reste à vivre si vous décidez de mettre fin à la dialyse. Toutefois, puisque chaque personne est différente, il est difficile de prédire le moment du décès.

Si vous optez pour le traitement conservateur

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, si tel est votre souhait. 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 sodium afin d'éviter l'accumulation de liquides et des difficultés 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.

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



Les questions que vous devez vous poser :

- Est-ce que j'ai exploré d'autres options avant d'envisager le traitement conservateur?
- Si je choisis le traitement conservateur, qu'est-ce 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. Parler de ces sentiments avec les membres de votre équipe soignante peut être une bonne chose, car ils peuvent vous offrir du soutien émotionnel, des suggestions pratiques et des informations additionnelles. Votre équipe soignante voudra aussi s'assurer que votre décision a été prise volontairement, que vous ne subissez pas un stress inhabituel ou que vous ne souffrez pas de dépression.

Peu importe votre choix de traitement, c'est votre qualité de vie qui compte. Si vous n'avez pas choisi la dialyse, vous aurez peut-être le temps de profiter de la vie avec vos proches jusqu'à la fin de vos jours. Vous pourriez avoir un moment de paix sans chirurgie ni appareil.

En parler à votre famille et à vos proches

Bien que vous ayez le dernier mot quant au type de traitement que vous désirez, vous voudrez peut-être tenir compte des répercussions qu'aura votre choix sur votre famille et vos proches. Il peut être difficile et douloureux d'en parler. Parfois, les membres de la famille ne sont pas d'accord avec la décision qui a été prise; ils peuvent avoir peur, être en colère ou être réticents à en discuter. Il faudra les aider à comprendre les raisons qui motivent votre décision. 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, ne précipitez pas 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 le traitement conservateur et, plus tard, sur les soins en fin de vie offerts dans votre région. Plus particulièrement, votre travailleur social pourra vous donner tous les détails sur les ressources locales offertes.

REMARQUE

Le fait de choisir le traitement conservateur 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.

Résumé

- Le traitement conservateur constitue un choix de traitement actif selon lequel 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.
- Des soins physiques, émotionnels et spirituels spécialisés sont offerts aux patients en fin de leur 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.

Chapitre 6

La planification préalable des soins





Peu importe votre choix de traitement, la planification préalable des soins est importante, surtout si vous êtes atteint d'une maladie chronique. Au Canada, de nombreux adultes ont un testament, et certains ont signé une procuration. Cependant, très peu de Canadiens savent ce qu'est la planification préalable des soins et moins de la moitié des Canadiens n'ont jamais discuté, avec un membre de leur famille ou un ami, des soins de santé qu'ils voudraient ou ne voudraient pas recevoir s'ils devaient tomber malades et étaient incapables d'exprimer leurs volontés.

De plus en plus, la planification préalable des soins fait partie des soins de santé courants.

JOURNÉE NATIONALE DE LA PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS

Le 16 avril est la Journée nationale de la planification préalable des soins au Canada. C'est une journée pour réfléchir au sens de notre vie, à nos valeurs et à nos volontés en matière de soins de fin de vie; pour faire part de ces réflexions à nos amis et à notre famille; pour réfléchir à ce qu'on veut, parler de nos volontés, les écrire et réviser notre plan chaque année.

La planification préalable des soins vous permet de vous faire entendre, même lorsque vous ne pouvez plus vous exprimer.

Qu'est-ce que la planification préalable des soins?

La planification préalable des soins est un processus qui consiste à établir la liste des choses que vous aimeriez voir arriver, ou ne pas arriver, si vous n'êtes plus en mesure de prendre des décisions relatives à votre traitement ou si vous ne pouvez plus communiquer vous-même vos intentions.

Cela comprend aussi la prise de décisions avant que cela ne se produise, la consignation par écrit de vos décisions (ou en faire un enregistrement audio ou vidéo) et l'expression de vos volontés à votre famille, à vos amis et à votre équipe soignante (afin que vos volontés soient inscrites dans votre dossier médical). Vous devrez, entre autres, désigner un **mandataire spécial**, c'est-à-dire, une personne que vous connaissez bien et en qui vous avez confiance qui prendra des décisions en votre nom si vous n'est plus en mesure de le faire.

Vous devrez peut-être vous renseigner au sujet des traitements et du soutien qui pourraient être disponibles et nécessaires à l'avenir avant de prendre des décisions.

CONSEIL UTILE

Il est recommandé de garder sur vous une petite carte sur laquelle figure le nom et le numéro de téléphone de votre mandataire. Conservez cette carte avec vos cartes médicales et d'hôpital.



Quelques faits sur la planification préalable des soins

- Personne ne peut faire un plan préalable à votre place. Vous avez le droit de le faire pour vous-même et de faire respecter vos volontés.
- Tout le monde, peu importe l'état de santé ou l'âge, devrait participer à un processus de planification préalable des soins.
- Vous devriez revoir vos volontés régulièrement au fil des étapes de votre vie, ou si votre situation familiale change à la suite d'une naissance, d'un décès, d'un divorce, etc.). Par ailleurs, votre état de santé peut changer au fil du temps ou de nouveaux traitements médicaux peuvent être rendus disponibles.
- Vous pouvez changer d'idée pour n'importe quelle de vos volontés en tout temps.

Des questions à se poser lors de la planification préalable des soins

La planification préalable des soins vous permet de réfléchir à ce qui est important pour vous dans la vie, à vos valeurs et à vos croyances. Prenez votre temps; il n'est pas nécessaire de tout décider à la fois. Accordez-vous une période de réflexion. Souvenez-vous que la planification préalable des soins est un processus, non pas un événement unique.

Les décisions vous concernent et portent sur ce que vous voulez. Certaines personnes veulent recevoir tous les traitements qui peuvent assurer leur survie, la vie étant à leurs yeux précieuse, peu importe les conditions, même s'ils entraînent une moins bonne qualité de vie. D'autres personnes préfèrent refuser les traitements qui pourraient prolonger leur vie si la mort est imminente, ou si la vie telle qu'elles la souhaitent n'est plus possible. Par exemple, le moment pourrait venir où la dialyse n'est plus possible sur le plan médical ou ne parvient plus à prolonger la vie. Il n'y a pas de bon ou de mauvais choix – c'est votre décision.





Personne n'aime penser à la possibilité qu'une maladie ou une blessure grave survienne, ou à un moment où il est impossible de communiquer par soi-même. Mais si des imprévus surviennent, connaître vos volontés et vos sentiments pourrait aider vos proches à prendre des décisions en votre nom durant une période difficile. Bien qu'il soit impossible de prévoir toutes les éventualités, vous devez vous poser des questions cruciales :

- Quels sont mes espoirs, mes valeurs et mes croyances?
- Quelle est ma compréhension des soins en fin de vie et des interventions médicales particulières?
- Est-ce que je voudrais, ou ne voudrais pas, certaines interventions médicales (par exemple, la réanimation, une sonde d'alimentation ou la dialyse) s'il est peu probable que je survive ou que je vive de manière autonome?
- Pourquoi voudrais-je ou ne voudrais-je pas ces interventions?
- Qu'est-ce qui est important pour moi? Communiquer avec ma famille et mes amis? La mobilité? L'autonomie?
- Et si je ne peux pas retourner à la maison, est-ce que j'ai un plan?
- Est-ce que j'ai des craintes par rapport à la mort (c'est-à-dire, est-ce que je vais souffrir, ou serai-je capable de respirer?). Est-ce que je peux parler de ces craintes à quelqu'un, comme mon médecin?
- Si je suis en phase terminale, sans aucune chance de me rétablir, à quel endroit voudrais-je rendre mon dernier souffle? À la maison, à l'hôpital ou dans un hospice? Dans un autre endroit?
- Y a-t-il quelque chose de spécial que je voudrais dans les derniers jours, les dernières semaines ou les derniers mois de ma vie? Des visites de mes enfants et de mes petits-enfants, d'animaux de compagnie, d'amis? De la musique? Des rites religieux?

Soins de fin de vie

(aussi appelés soins de confort et parfois soins palliatifs)

Il s'agit des soins physiques, émotionnels et spirituels particuliers que reçoivent les personnes à la fin de leur vie. Le but est de maintenir la qualité de vie et de préserver la dignité de la personne ainsi que de veiller à son confort, à sa tranquillité et à sa dignité, par exemple, en soulageant la douleur ou l'inconfort, en facilitant la respiration et en utilisant d'autres traitements de soutien. Dans certains cas, on peut recevoir des soins de fin de vie à la maison; dans d'autres cas, il est préférable de les recevoir dans un hôpital. Ceci en raison des contraintes relatives aux types de soins qui peuvent être offerts dans différents endroits, comme dans une maison de soins infirmiers, un hospice, à la maison ou à l'hôpital. Tous les types de soins ne peuvent pas être dispensés à la maison.



Voici des questions sur les soins en fin de vie auxquelles réfléchir :

- Qu'est-ce qui me préoccupe le plus au sujet de la mort?
- Est-ce que je veux faire des dons d'organes ou de tissus, si c'est possible?
- Mes croyances et mes traditions culturelles, religieuses ou spirituelles influenceront-elles mes choix et mes décisions?

En parler à votre famille, à vos amis et à votre équipe soignante

Parler de vos volontés et de vos préoccupations avec votre famille, vos amis et votre équipe soignante est un aspect très important de la planification préalable des soins. Il est parfois difficile et pénible d'en discuter. Il est souvent préférable d'avoir ces discussions lorsqu'on est en bonne santé plutôt que vers la fin de sa vie. Ainsi, vous avez le temps et la tranquillité d'esprit pour y réfléchir, discuter de vos soins futurs et obtenir plus de renseignements, au besoin.

Voici quelques suggestions pour amorcer le dialogue avec votre famille, vos amis et votre équipe soignante :

- Vous pouvez commencer par dire aux membres de votre famille que vous avez lu de la documentation sur la planification préalable des soins et que c'est quelque chose que vous aimeriez faire. Vous pouvez ensuite leur dire que vous aimeriez leur parler de votre plan une fois que vous l'aurez terminé.
- Pendant que vous vous affairez à votre planification préalable des soins, il peut être utile de poser des questions à votre médecin. Ce faisant, vous vous assurez d'avoir des renseignements précis au sujet des traitements possibles, etc. La plupart des gens consulteront aussi leur conjoint(e), un(e) partenaire ou un membre proche de la famille durant ce processus. Vous n'avez pas à faire cette planification seul(e), mais vous devez prendre vos propres décisions.
- Accordez-vous du temps de réflexion – pour vous et votre famille. Vous pouvez vous réunir de nouveau à une date ultérieure afin de poursuivre la discussion.
- Soyez prêt(e) à écouter, vous aussi, pour être en mesure de comprendre les préoccupations des autres.
- Assurez-vous que votre équipe soignante en néphrologie et les autres personnes qui participent à vos soins, comme les soins à domicile par exemple, sont au courant de vos volontés.
- Vous devriez revoir et réévaluer vos volontés lorsque surviennent des changements dans votre traitement ou dans votre vie personnelle.



Autres documents et suggestions pour vous aider à mettre de l'ordre dans vos affaires

Voici des suggestions concernant les types de documents que vous devriez avoir et la façon de mettre vos affaires en ordre. Idéalement, nous devrions tous procéder régulièrement à ce type de planification et d'organisation et revoir notre plan à quelques années d'intervalle.

- **Testament** : Document juridique, habituellement préparé par un notaire ou un avocat, qui explique la manière dont vous aimeriez que vos biens soient distribués après votre décès. Il peut indiquer vos volontés ou les legs (cadeaux) que vous aimeriez laisser à certaines personnes.
- **Procuration pour les biens** : Document juridique qui précise que vous avez désigné une ou plusieurs personnes pour prendre en votre nom des décisions relatives à votre argent, à vos biens et à d'autres aspects financiers qui vous concernent. Dans certaines juridictions, la personne qui détient une procuration pour les biens est également responsable des soins de la personne.
- **Procuration relative aux soins de la personne** : Document semblable à une *procuracion* ordinaire, mais dans ce cas, il sert à désigner un mandataire autorisé à prendre en votre nom des décisions personnelles et relatives aux soins de santé si vous êtes dans l'incapacité de prendre vous-même ces décisions ou dans l'incapacité de les exprimer. La *procuracion relative aux soins de la personne* fait partie de la planification préalable des soins. Selon la province ou le territoire, ce document peut être appelé une directive préalable, *une directive personnelle ou un mandat*.
- Organisez vos documents financiers, comptes bancaires, coffres-forts et clés, polices d'assurance, valeurs immobilières, actes de vente et tout autre document important.
- Préparez une liste de vos noms d'utilisateur et de vos mots de passe pour tous vos appareils comme les téléphones cellulaires, ordinateurs, tablettes ou autres appareils, vos réseaux sociaux en ligne, des sites Web en particulier, les guichets automatiques bancaires, etc.
- Désignez une personne qui aura les coordonnées de tous les intervenants dans le règlement de votre succession, dont votre avocat, votre comptable, votre exécuteur testamentaire, etc. Il peut s'agir de votre mandataire ou d'une autre personne.
- Discutez de vos préférences en matière d'arrangements et de services funéraires avec les membres de votre famille.
- Envisagez le don d'organes et de tissus et parlez de vos volontés avec votre famille.



Les sources d'information

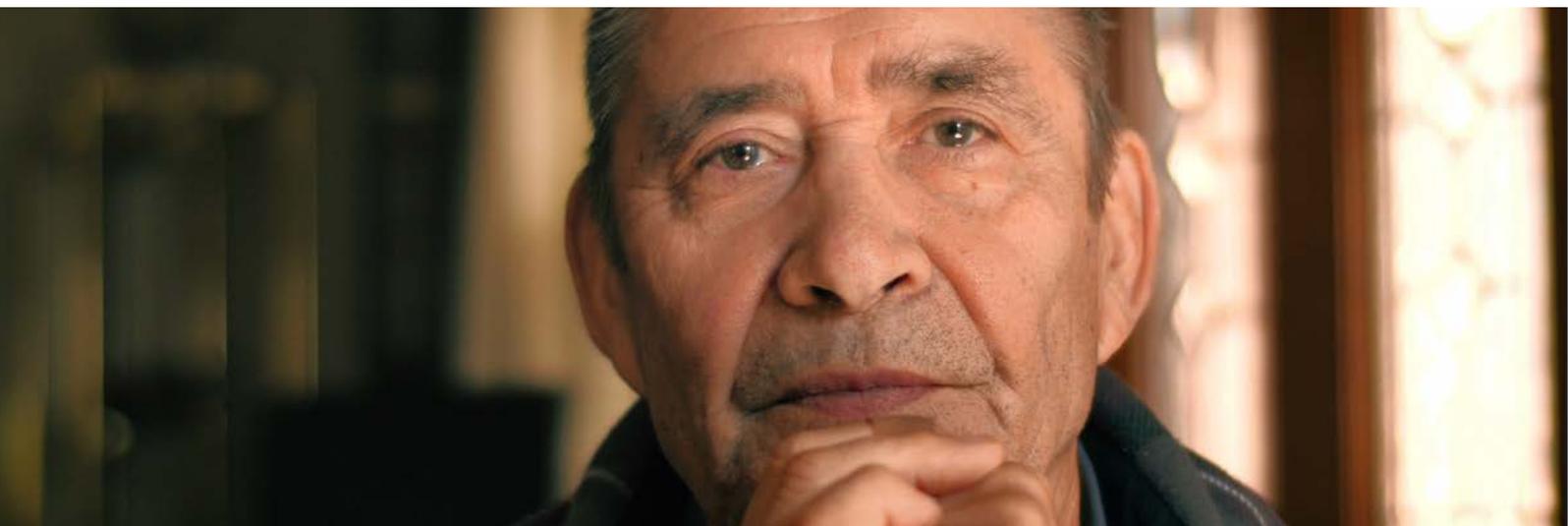
Il existe des organismes nationaux et provinciaux spécialisés en planification préalable des soins, dont planificationprealable.ca; que vous trouverez en faisant des recherches sur Internet. Votre travailleur social ou le bureau de La Fondation du rein de votre région peuvent aussi vous donner de l'information, comme des brochures, des guides et des cahiers dans lesquels vous pouvez consigner vos renseignements et vos décisions.

Que faire si j'envisage l'aide médicale à mourir?

L'aide médicale à mourir est un acte par lequel un médecin, ou un membre du personnel infirmier praticien, aide une personne admissible à mettre volontairement fin à ses jours. La personne doit satisfaire à certains critères pour être admissible à cette option. Vous n'avez pas à mettre fin à la dialyse pour obtenir l'aide médicale à mourir et vous pouvez obtenir de l'aide pour prendre une décision quant à d'autres services comme les soins en fin de vie. Si vous envisagez l'aide médicale à mourir, parlez-en à votre médecin ou à votre équipe soignante.

REMARQUE

Les lois concernant les sujets et les documents mentionnés dans ce manuel peuvent être différentes d'une province ou d'un territoire à l'autre et les documents peuvent porter différents noms. Renseignez-vous sur la réglementation dans l'endroit où vous demeurez. De nombreux modèles de documents sont accessibles et plusieurs sont gratuits. Vous pouvez demander plus de renseignements sur ce sujet à votre équipe soignante ou travailleur social en néphrologie.





Résumé

- La planification préalable des soins est un processus qui consiste à établir la liste des choses que vous aimeriez voir arriver ou ne pas arriver si vous n'êtes plus en mesure de prendre des décisions relatives à votre traitement, ou si vous ne pouvez plus communiquer vos volontés.
- Elle vous permet de réfléchir à ce que vous voulez dans la vie, de consigner par écrit vos pensées et vos volontés et d'en faire part aux membres de votre famille et à votre équipe soignante.
- De nombreuses personnes sont soulagées de savoir que, si elles deviennent incapables d'exprimer leurs volontés, leur famille et leurs médecins auront les bons renseignements pour prendre en leur nom des décisions relativement aux soins de santé.
- Plusieurs documents peuvent vous aider à organiser vos affaires personnelles, dont le testament, la procuration et la procuration relative aux soins de la personne, entre autres.

REMARQUES :



Chapitre 7

Le travail, l'argent et les assurances



Être atteint d'une maladie rénale de stade avancé suppose beaucoup plus que la prise en charge des symptômes physiques à l'aide d'un traitement. Les aspects pratiques de la vie, dont le travail, les finances, les impôts et les assurances, soulèvent beaucoup de questions chez les personnes atteintes d'une maladie chronique. Le présent chapitre offre de l'information utile sur ces questions pratiques.

Le travail et l'insuffisance rénale

La décision de continuer ou d'arrêter de travailler, ou de changer d'emploi, est importante, et il ne faut la prendre qu'après avoir évalué plusieurs facteurs. Afin de vous aider à prendre ces décisions, nous allons examiner plusieurs aspects du travail pour les personnes atteintes d'une maladie rénale de stade avancé.

Lorsqu'on apprend que nos reins ne fonctionnent plus adéquatement, continuer de travailler peut sembler impossible. Mais il serait prématuré de prendre la décision de ne plus travailler au moment du diagnostic, car vous changerez peut-être d'idée lorsque vous commencerez à vous familiariser avec la dialyse ou la greffe. En d'autres termes, il vaut mieux attendre un peu plus tard et prendre le temps de bien réfléchir à toutes les options qui s'offrent à vous.

Type de traitement et le travail

Le traitement que vous recevez peut avoir une incidence sur votre capacité de continuer de travailler. Certains traitements, comme la dialyse à domicile, peuvent permettre le retour au travail ou à l'école à temps plein. Au besoin, lisez à nouveau les premiers chapitres de ce manuel sur les avantages et les restrictions associés aux divers traitements.

Arrêt de travail temporaire

Si vous vous sentez incapable de travailler, envisagez de vous absenter temporairement du travail. Votre employeur a beaucoup investi en vous et ne veut probablement pas vous perdre. Vous pourriez même être admissible à des prestations d'invalidité. Les personnes dialysées ont parfois droit à ce type de prestation pendant un certain temps. Toutefois, si elles reçoivent une greffe et que cette greffe est réussie, elles ne seront peut-être plus admissibles aux prestations.

REMARQUES :



L'adaptation de votre traitement à votre horaire de travail

Avant de prendre la décision de quitter votre travail, parlez-en à votre équipe soignante. Il se peut qu'elle soit en mesure de modifier le calendrier de votre traitement pour vous permettre de continuer de travailler à temps plein ou à temps partiel.

INFORMEZ-VOUS SUR CE QUE VOUS POURRIEZ RÉCLAMER

Lorsqu'on est atteint d'une maladie rénale de stade avancé, les responsabilités reliées au travail (ou à l'école), aux finances et aux assurances peuvent paraître écrasantes. Une baisse de revenu peut survenir et coïncider avec une augmentation des dépenses liées aux médicaments, aux déplacements pour recevoir des traitements et à d'autres nécessités. Pour éviter les frustrations et le stress que cette situation peut causer, assurez-vous de bien comprendre votre couverture d'assurances, notamment les franchises et le co-paiement. Faites le bilan de vos frais mensuels pour prévoir les suppléments (p. ex. le stationnement à la clinique). Assurez-vous d'obtenir toutes les prestations et les crédits d'impôt et de profiter de tous les programmes auxquels vous avez droit.

La décision de ne plus travailler

Les raisons d'arrêter de travailler ou de changer d'emploi pour occuper un poste moins exigeant sont nombreuses. Parfois, l'anémie ou les effets secondaires des médicaments entraînent une baisse d'énergie; d'autres fois, l'insuffisance rénale et le diabète diminuent l'acuité visuelle ou posent des problèmes d'ordre neurologique. Quelle que soit la raison, si vous songez à quitter votre travail, prenez le temps d'analyser la situation.

De nombreux employeurs accordent des indemnités complémentaires d'assurance maladie, dont des programmes de remboursement des médicaments délivrés sur ordonnance. Si vous quittez votre travail, vous ne pourrez plus en bénéficier.

Certaines personnes se demandent pourquoi elles devraient continuer de travailler si elles ont droit à des prestations d'invalidité. Si vous continuez de travailler pendant vos traitements de dialyse, et que vous recevez éventuellement une greffe, vous pourrez reprendre votre emploi après l'intervention (vous n'aurez donc pas à chercher du travail). Pour plusieurs personnes, le travail est plus qu'une source de revenus, il fait partie de leur identité et joue un rôle dans l'estime de soi. Reprendre le travail (ou continuer de travailler) lorsque votre état médical, physique et émotionnel le permet peut vous aider à avoir confiance en vous et à lutter contre la dépression. Avant de décider d'arrêter de travailler, pensez à ce que votre travail représente pour vous, au-delà de votre revenu.



Que dire à mon employeur?

Vous vous demandez peut-être ce que vous devriez dire à votre employeur sur votre état de santé ou comment répondre aux questions qu'on pourrait vous poser pendant un entretien d'embauche. Un employeur éventuel peut vous interroger sur les circonstances qui pourraient nuire à votre capacité de vous acquitter des tâches pour lesquelles vous seriez embauché. Les personnes atteintes d'une maladie chronique ne doivent jamais exposer les autres à un risque en omettant de leur faire part de leur état de santé. Par exemple, un problème de vue peut nuire à la capacité de faire fonctionner de la machinerie lourde. Mais ce que vous choisissez de dévoiler à votre employeur, ou à un employeur éventuel, sur votre état de santé vous regarde. Si vous considérez que vos traitements de dialyse ou votre greffe rénale ne vous empêcheront pas d'effectuer votre travail et que vous n'aurez besoin d'aucune mesure d'adaptation (p. ex. l'adaptation de votre horaire en fonction de votre calendrier d'hémodialyse), vous n'êtes pas obligé de révéler que vous êtes atteint d'une maladie chronique ou que vous êtes dialysé. Ce que vous faites après les heures de travail ne concerne pas nécessairement votre employeur.

L'honnêteté est toutefois importante, sans compter que votre maladie peut avoir une incidence sur votre couverture d'assurances. Si vous pensez avoir besoin de mesures d'adaptation, préparez-vous à en discuter. En cas de problème ou si vous voulez en savoir plus sur ce sujet, parlez-en à un membre de votre équipe soignante.

QUELLES SONT MES RESSOURCES EN MATIÈRE DE SOUTIEN PROFESSIONNEL?

Le gouvernement fédéral et ceux des provinces offrent des programmes aux gens qui souhaitent retourner au travail ou acquérir de nouvelles compétences. Demandez à votre travailleur social de vous parler des programmes qui sont offerts dans votre région.

Et si je ne peux plus travailler?

Prestations de maladie de l'assurance-emploi

Les patients qui sont dans l'incapacité de travailler ont parfois droit à des prestations de maladie de l'assurance-emploi pendant un certain temps. Pour en savoir plus, consultez le site de Service Canada à servicecanada.gc.ca ou communiquez avec votre bureau local de Service Canada.

Prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada

Si vous êtes dans l'incapacité de travailler, mais que vous avez cotisé au Régime de pensions du Canada et que la maladie dont vous êtes atteint est considérée comme étant « grave et prolongée », vous pourriez avoir droit aux prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada. Communiquez avec votre bureau local de Service Canada ou visitez le site Web servicecanada.gc.ca pour obtenir de l'information sur les demandes de prestations.



Autres ressources

Si vous n'êtes pas admissible aux prestations de maladie de l'assurance-emploi ou aux prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada, ou si vous avez besoin de soutien à court terme, communiquez avec les services sociaux de votre ville ou de votre province/territoire. Votre travailleur social pourra vous aider à établir le programme auquel vous pourriez être admissible et à remplir la documentation requise.

REMARQUE

Si vous avez besoin d'aide pour remplir vos demandes ou d'autres informations sur les différents programmes gouvernementaux, adressez-vous à votre travailleur social.

Ressources pour les proches aidants

L'assurance-emploi offre trois types de prestations aux proches aidants. Le premier type est les prestations de compassion. Il s'applique aux personnes qui doivent s'absenter temporairement du travail pour prendre soin ou soutenir un membre de la famille gravement malade dont le risque de décès est considérable. Si vous prenez soin d'une personne qui a refusé ou arrêté la dialyse, vous pourriez être admissible aux prestations de compassion.

Le deuxième type est les prestations pour proches aidants d'adultes. Il permet aux personnes de s'absenter temporairement du travail pour prendre soin d'un membre de la famille gravement malade ou blessé âgé de 18 ans ou plus. Vous pourriez être admissible à ces prestations si vous aidez un membre de la famille et que vous avez reçu une formation sur la dialyse à domicile, ou si vous devez rester à la maison pour prendre soin d'un proche pendant une période prolongée.

Le troisième type est les prestations pour proches aidants d'enfants. Ce programme permet aux personnes de s'absenter du travail pour prendre soin d'une personne gravement malade ou blessée âgée de moins de 18 ans. Plus d'informations sont accessibles sur servicecanada.ca.

REMARQUES :



Les crédits d'impôt et les déductions fiscales

Que vous travailliez ou non, vous pourriez être admissible à certains crédits d'impôt ou à certaines déductions fiscales. Ces crédits et ces déductions sont brièvement décrits dans les pages qui suivent. Les crédits d'impôt et les déductions fiscales peuvent être très complexes (même pour les experts en fiscalité!). N'hésitez pas à en parler à votre travailleur social et à consulter le bureau approprié du gouvernement fédéral et provincial/territorial pour en savoir plus. Chaque année au cours de la période de déclaration de revenus, La Fondation du rein prépare une liste de conseils de fiscalité généraux à l'attention des patients dialysés et des patients greffés. Vous pouvez obtenir une copie de ce document de votre travailleur social, du bureau local de La Fondation du rein de votre région ou sur le site Web rein.ca.

Consultez un expert en fiscalité

L'information fournie est générale et ne couvre pas nécessairement toutes les circonstances. Nous faisons de notre mieux pour être précis, mais nous vous recommandons de poser vos questions à un expert en fiscalité. L'Agence du revenu du Canada (ARC) fournit également des directives détaillées sur la réclamation des crédits d'impôt et des déductions fiscales auxquels vous avez droit. Ces directives sont affichées sur le site Web de l'ARC à cra-arc.gc.ca. Vous pouvez également consulter le bureau des services fiscaux de votre région ou téléphoner à l'ARC.

REMARQUES :



Ce que vous pouvez réclamer si vous avez un revenu

Si vous gagnez un revenu, vous pouvez bénéficier d'un crédit d'impôt pour les frais médicaux qui ne sont pas couverts par le système de soins de santé de votre province/territoire ou par votre assurance maladie complémentaire. Le crédit d'impôt pour frais médicaux est un crédit d'impôt non remboursable qui peut être réclaté pour un vaste éventail de frais médicaux et connexes, dont les services de soins de santé, les frais de déplacement, les rénovations visant à installer un appareil d'hémodialyse à domicile, les médicaments, les soins dentaires et les frais d'assurance maladie. Les dépenses engagées à l'extérieur du pays qui excèdent le plafond admis par votre régime provincial ou territorial peuvent également être admissibles. Vos réclamations peuvent viser vos dépenses, celles de votre conjoint(e) et, dans certains cas, celles des personnes qui sont à votre charge.

Supplément remboursable pour frais médicaux

Les personnes à faible revenu qui travaillent et dont les frais médicaux sont élevés peuvent être admissibles à un crédit remboursable. Pour en savoir plus, consultez le **Guide général d'impôts et de prestations** sur le site Web de l'Agence du revenu du Canada (ARC) à cra-arc.gc.ca.

Réclamations possibles pour les personnes qui n'ont pas de revenu

En principe, même les personnes qui n'ont pas de revenu et qui ne paient pas d'impôt doivent produire une déclaration de revenus. Ce faisant, ces personnes peuvent obtenir divers crédits d'impôt, dont la Prestation fiscale canadienne pour enfants et le crédit pour la TPS/TVH, et ainsi, recevoir un peu d'argent. Les provinces et territoires offrent eux aussi des crédits d'impôt.

Crédit d'impôt pour personnes handicapées

Que vous ayez ou non un revenu, vous pouvez être admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées si votre maladie vous a rendu invalide. Le crédit d'impôt pour personnes handicapées est un crédit d'impôt non remboursable qui permet de réduire le montant qu'une personne handicapée ou un aidant naturel pourrait devoir verser au gouvernement. Si vous êtes admissible, ce crédit pourrait réduire le montant que vous devez payer. Si vous n'avez pas d'impôts à payer, vous pouvez transférer ce crédit à votre conjoint(e) ou à une autre personne qui vous aide. *Tous les patients dialysés sont admissibles, car ils font partie de la catégorie « Soins thérapeutiques essentiels » du Certificat pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées (T2201).*

Étant donné que l'admissibilité des frais médicaux et des dépenses des personnes handicapées est assortie à des conditions, et que ces conditions et leur application changent d'année en année, il est préférable de consulter un expert en fiscalité au moment de préparer votre déclaration de revenus.

Vous pourriez aussi être admissible à d'autres crédits d'impôt, comme les réductions de la taxe sur l'essence et les subventions aux propriétaires. Votre travailleur social peut vous fournir de l'information supplémentaire ou vous diriger vers le bureau des services fiscaux de votre région.



Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI)

Le REEI est un programme du gouvernement fédéral qui vise à encourager les personnes handicapées à épargner pour favoriser leur sécurité financière. Cotiser au REEI, c'est un peu comme cotiser à un régime de retraite privé. De plus, le gouvernement verse un montant équivalant aux cotisations personnelles, jusqu'à une certaine somme. Les résidents canadiens qui sont âgés de moins de 60 ans et qui sont admissibles au Crédit d'impôt pour personnes handicapées peuvent cotiser à un REEI s'ils répondent à certains critères. Les parents d'un enfant handicapé peuvent ouvrir un REEI en son nom. Pour en savoir plus, consultez le site Web de l'Agence du revenu du Canada à cra-arc.gc.ca ou informez-vous auprès de votre conseiller financier.

Les assurances

Les personnes atteintes d'une maladie rénale sont nombreuses à croire qu'elles ne pourront pas se procurer une assurance-vie (ou d'autres types d'assurances, comme l'assurance maladie, l'assurance-voyage ou l'assurance-invalidité). Bien que ce ne soit pas facile, il est possible d'obtenir une assurance dans de nombreuses situations. L'information et les conseils contenus dans le présent document peuvent aider les personnes atteintes d'une maladie rénale à obtenir une assurance. *Cependant, cette information est de nature générale; elle ne couvre pas nécessairement toutes les circonstances et ne garantit pas l'acceptation de votre demande. Par conséquent, il est préférable de poser vos questions à un professionnel.*

REMARQUE

Vous pourriez rencontrer des difficultés à obtenir une assurance-voyage si vous avez reçu une greffe rénale. Si vous parvenez à en avoir une, plusieurs polices d'assurance ne couvrent pas les incidents liés à la greffe, mais elles couvriront les autres coûts médicaux.

REMARQUES :



Assurances générales

- Assurez-vous de comprendre toutes les exclusions et les limites de votre police d'assurance, surtout si vous avez un problème de santé préexistant.
- Soyez honnête : déclarez tous vos problèmes de santé sur votre demande d'assurance. Si vous ne le faites pas, votre contrat pourrait être jugé invalide, et vos réclamations pourraient ne pas être payées.
- Il est parfois plus facile pour les personnes dialysées ou greffées depuis longtemps d'obtenir une assurance, car on considère que leur maladie est « stable » et bien prise en charge.
- Consultez votre employeur au sujet de votre régime d'assurance collective et de votre couverture. Il est souvent plus facile de se joindre à un régime collectif. Les demandes d'adhésion à ce type de régime (jusqu'à un certain montant) sont même parfois acceptées sans que le demandeur n'ait à fournir de renseignements médicaux.
- Magasinez! Trouvez un agent ou un courtier d'assurances qui s'y connaît en matière de maladie rénale et autres maladies chroniques. Voici quelques exemples de questions à poser à un agent ou courtier d'assurances :
 1. Avez-vous déjà aidé des personnes atteintes d'une maladie rénale ou d'une autre maladie chronique?
 2. Avez-vous accès à plusieurs assureurs? Dans l'affirmative, si une demande est refusée ou si le coût est supérieur à celui du régime standard d'un assureur, votre agent peut aisément vérifier auprès d'une autre compagnie.





Assurance-voyage

- Assurez-vous de comprendre l'ensemble des exclusions et des limites de toutes les polices d'assurance. Par exemple, certaines polices d'assurance prévoient des restrictions relatives à des maladies préexistantes. Il est possible qu'elles ne vous couvrent plus si vous changez de médicaments, si vous arrêtez de prendre votre médicament (même si c'est parce que votre état de santé s'est amélioré) ou si la concentration (dose) de votre médicament a été ajustée à la hausse ou à la baisse pendant un certain nombre de semaines ou de mois avant votre voyage (habituellement trois à six mois). Lisez toujours très attentivement les dispositions du contrat qui concernent ces exclusions.
- Si vous comptez sur les assurances-voyage qui sont fournies avec votre carte de crédit, assurez-vous de comprendre toutes les exclusions, les limites et les clauses concernant les problèmes médicaux préexistants. Ainsi, vous connaîtrez le montant réel de votre couverture et saurez comment votre assureur traitera vos éventuels problèmes préexistants en cas de réclamation.
- Choisissez une assurance qui couvre la *personne* (qui est évaluée au moment de la demande de couverture) et non le voyage (qui est évalué au moment où vous faites une réclamation).
- La plupart des polices d'assurance-voyage imposent une limite sur le nombre de jours de voyage couverts. Assurez-vous que votre voyage ne dure pas plus longtemps que votre couverture.

Assurance-invalidité ou assurance-salaire

- Vous bénéficiez probablement d'une assurance-invalidité ou d'une assurance-salaire dans le cadre de votre régime d'assurance collective. Mais il est peu probable qu'elle soit transférable si vous changez d'employeur.
- Le coût de l'assurance-invalidité et de l'assurance-salaire offertes aux personnes atteintes d'une maladie rénale est parfois supérieur, et les invalidités liées aux problèmes de santé préexistants peuvent être exclues des garanties.
- L'assurance soins de longue durée est une autre solution à envisager. Il s'agit d'une autre forme d'assurance-invalidité.

REMARQUE

Gardez à l'esprit que la plupart des compagnies d'assurance-voyage ne couvrent **pas** les coûts des séances de dialyse à l'extérieur du Canada. Ceci parce que la dialyse est un traitement médical en continu lié à une condition préexistante (maladie rénale).



Assurance-vie

- Si le régime d'assurance de votre employeur comprend une assurance-vie, il se peut qu'elle soit transférable, même si vous changez d'employeur.
- Évitez de faire des demandes qui risquent d'être refusées, car les refus seront inscrits à votre dossier. Il est préférable de demander à votre agent ou courtier d'assurances d'explorer les options avant de faire une demande *officielle*. Votre agent, ou courtier, peut explorer les options qui s'offrent à vous en fournissant tous vos renseignements (sans votre nom) à l'assureur pour connaître sa décision préliminaire relativement à votre demande, les coûts, etc.
- Une autre solution est l'adhésion conjointe à une assurance-vie : un couple adhère ensemble à un régime d'assurance (même si l'une des deux personnes est atteinte de maladie rénale), et les prestations sont versées aux bénéficiaires ou à la succession quand les deux conjoints sont décédés.

Résumé

- Si vous songez à arrêter de travailler en raison de votre insuffisance rénale, pensez à un arrêt de travail temporaire ou à l'adaptation de votre traitement à votre horaire de travail.
- En arrêtant de travailler pour de bon, vous pourriez perdre les indemnités d'assurance de votre employeur. Dans certains cas, une telle décision peut aussi entraîner une baisse de l'estime de soi.
- Si vous êtes dans l'incapacité de travailler, il se peut que vous soyez admissible à certaines prestations du gouvernement, comme les Prestations de maladie de l'assurance-emploi et les Prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada.
- Que vous travailliez ou non, il se peut que vous ayez droit à des crédits d'impôt et des déductions fiscales.
- Souscrire une assurance (y compris une assurance générale, une assurance-voyage, une assurance-invalidité, une assurance-salaire ou une assurance-vie) peut être difficile pour une personne atteinte d'une maladie rénale, mais c'est possible dans de nombreuses situations.

REMARQUES :

Chapitre 8

Bien vivre avec une maladie rénale de stade avancé



« Il y a des jours difficiles à vivre avec une maladie rénale, mais trouver ou se rappeler les aspects positifs de la vie rend ces jours plus faciles. » - Kate



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.

Vous vous demandez peut-être 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, 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'une maladie rénale de stade avancé est loin d'être agréable. Il faut du temps pour accepter ce diagnostic et s'adapter.

GESTION DU CHANGEMENT

Avoir une bonne qualité de vie quand on est atteint d'une maladie rénale de stade avancé 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. La dialyse, les médicaments, les restrictions alimentaires et/ou la gestion des symptômes doivent faire partie de votre nouvelle norme. 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'une maladie rénale de stade avancé; exprimez vos sentiments à vos amis et à votre famille; et n'hésitez pas à poser vos questions aux membres de votre équipe de soignante.



Réactions courantes

Chaque personne réagit différemment à un diagnostic d'insuffisance rénale. Parmi les réactions courantes figurent 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 ou en veulent à leur médecin de ne pas avoir posé le diagnostic plus tôt ou de ne pas pouvoir les guérir. D'autres se sentent seules, isolées ou déprimées et refusent de reconnaître la réalité.

Il faut parfois du temps et de l'aide pour accepter la situation. Nombreux sont ceux qui éprouvent le besoin de parler de ce qu'ils ressentent à une personne qui ne fait pas partie de leur famille ou de leur cercle d'amis. Si vous éprouvez ce besoin, adressez-vous à votre travailleur social ou à un autre membre de votre équipe soignante. Le fait de vous confier peut vraiment vous aider, surtout si vous avez du mal à vous adapter et à gérer vos émotions ou si vous êtes déprimé ou anxieux.

Parlez à d'autres personnes qui vivent la même situation que vous

Les personnes atteintes d'une maladie rénale de stade avancé peuvent être de bonnes sources de soutien et d'inspiration. De nombreux hôpitaux et toutes les Divisions de La Fondation canadienne du rein offrent des programmes d'entraide pour échanger avec d'autres personnes atteintes d'une maladie rénale de stade avancé. Vous pouvez également être jumelé à quelqu'un ou obtenir de l'information sur les groupes d'entraide en composant le 1 866 390 7337. Pour en savoir plus, communiquez avec le bureau de La Fondation du rein de votre région, consultez le site rein.ca, ou joignez-vous aux patients de notre communauté virtuelle **Rein Réseau** sur reinreseau.ca.

La dépression et l'anxiété

Nombreuses sont les personnes qui sont sous le choc à l'annonce de la défaillance de leurs reins. L'idée d'avoir à subir régulièrement une dialyse, peut-être en attendant de recevoir une greffe, peut-être pour plusieurs années, peut entraîner des sentiments d'anxiété et de dépression.

Pour certaines personnes, c'est le fait de dépendre des autres pour la première fois qui les empêche de vivre leur vie comme elles l'entendent et entraîne un sentiment d'impuissance. Accepter l'aide des autres est parfois difficile pour ces personnes. La famille et les amis peuvent également être de moins en moins présents au fur et à mesure que le choc du diagnostic s'estompe. La famille et les amis ne savent pas toujours comment offrir un soutien, ce qui peut entraîner aussi un sentiment de solitude chez les personnes atteintes d'une maladie rénale.



Pour s'adapter, la personne a besoin de temps et de mieux comprendre ce qu'est une maladie rénale de stade avancé. Chaque personne s'adapte différemment. Mais si la dépression s'installe, il faut en parler aux membres de l'équipe soignante. Il y a des moyens efficaces pour traiter la dépression. Votre travailleur social est là pour vous aider à traverser le mieux possible cette période difficile.

La famille et les amis

Quand tout va bien, la famille et les amis sont importants, mais ils le sont encore plus dans les moments difficiles. Nous comptons sur leur présence quand nous avons besoin de parler à quelqu'un de même que sur leur soutien affectif et physique.

Or, votre famille et vos amis ont aussi besoin de votre soutien. Les membres de votre famille peuvent se sentir impuissants parce qu'ils ne peuvent rien faire contre votre maladie ou être en colère, car elle s'attaque à « leur » famille. Ils peuvent se sentir coupables de ne pas avoir compris plus tôt que vous étiez atteint d'une maladie grave. Pour vivre avec une maladie rénale de stade avancé, il faut apporter des changements à notre mode de vie. Les tâches et les activités qui exigent de la force physique peuvent devenir difficiles à accomplir. Les membres de votre famille et vos amis pourraient devoir assumer une plus grande part de responsabilités.

Votre famille sera inquiète pour vous et voudra vous appuyer, mais elle ne saura peut-être pas comment. Voici quelques suggestions qui pourraient vous aider :

- Soyez honnête et dites aux membres de votre famille comment vous vous sentez. Parler de votre état de santé ne peut faire que du bien à chacun d'entre vous.
- Assurez-vous qu'ils s'informent sur la maladie rénale de stade avancé. Le simple fait de comprendre votre maladie, son traitement et vos contraintes alimentaires les aidera souvent à se calmer et à agir normalement avec vous. Encouragez-les à lire ce manuel ou lisez-le avec eux.
- Au besoin, invitez-les à vous accompagner à l'unité de dialyse, à des séances d'information ou à vos rendez-vous avec le travailleur social. Ils sentiront qu'ils ont un rôle à jouer dans votre traitement et qu'ils font partie de votre équipe soignante.
- Permettez-leur de vous aider, par exemple en vous conduisant à la clinique ou en vous aidant avec la dialyse à domicile. Parfois, les membres de votre famille se sentent mieux s'ils peuvent vous être utiles.
- Apprenez à en faire le plus possible par vous-même. Plus vous serez autonome, mieux vous vous sentirez et moins le fardeau sera lourd pour vos proches.
- 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 qui vivent les mêmes expériences en participant au programme Entraide-Jumelage (rein.ca) ou la communauté virtuelle Rein Réseau (reinreseau.ca).
- Informez-vous au sujet des ressources communautaires offertes.

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 une maladie rénale de stade avancé. 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 d'une 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.
- Vous pourriez avoir de la difficulté à dormir ou vous sentez constamment fatigué.
- Il se peut que vous soyez frustré par les changements de votre état de santé et dans votre capacité à faire des choses.

Le stress causé par une maladie chronique explique un vaste éventail de sentiments et d'humeurs, entre autres, l'irritabilité, la colère et la frustration causée par les problèmes associés à la maladie, de même que le sentiment de désespoir et d'impuissance qu'inspirent les maladies extrêmement graves.

Il est important de reconnaître que vous pouvez être plus irritable qu'avant et de trouver des solutions pour réduire la tension, pour éviter de vous en prendre à vos proches et à votre entourage.

**Que dois-je dire à mes enfants? ***

Les enfants peuvent souvent sentir que quelque chose ne tourne pas rond. Il est donc important de discuter ouvertement de votre maladie et de votre traitement avec eux en employant des mots qu'ils comprennent. En expliquant clairement la situation à vos enfants à l'aide de mots qui conviennent à leur âge, vous pourriez empêcher qu'ils aient des craintes et se fassent de fausses idées sur la question. Par exemple, les enfants se sentent parfois responsables de la maladie de leur parent et s'accusent d'avoir fait ou dit des choses « terribles », et avec le temps cela peut causer des problèmes.

Les enfants changent souvent de comportement quand leur parent reçoit un diagnostic de maladie rénale de stade avancé. 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. Choisissez des activités que vous pourrez continuer de faire malgré les exigences de la maladie rénale de stade avancé 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 émotivement si vous continuez de travailler ou d'étudier. 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.

Voir le **Chapitre sept : Le travail, l'argent et les assurances** pour en savoir plus sur les questions liées au travail.

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 réalisées 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. La dialyse et la greffe sont des traitements; elles ne guérissent pas la maladie rénale. Il est donc important que vous preniez soin de vous. Votre médecin serait en mesure de répondre à cette question, car c'est la personne qui comprend le mieux votre situation médicale.

La sexualité et la fertilité

Problèmes d'ordre sexuel

Plus de la moitié des personnes atteintes d'une maladie rénale de stade avancé ont un problème d'ordre sexuel. Ces problèmes peuvent varier d'une simple absence d'intérêt à l'incapacité d'atteindre l'orgasme. Pour certains, les problèmes d'ordre sexuel peuvent avoir un effet négatif sur l'estime de soi et sur leurs relations intimes, déjà mises à rude épreuve. Ce sujet peut être difficile à aborder avec son partenaire. Il peut également être difficile de parler de sexualité et d'orgasme avec l'équipe soignante. Bon nombre de patients choisissent d'ignorer ce problème parce que contrairement à la dialyse, l'épanouissement sexuel n'est pas nécessaire à la survie, et ils se sentent coupables de se plaindre.

La sexualité est liée à beaucoup de facteurs, dont l'estime de soi, l'intimité et la communication entre partenaires. De plus, la sexualité comprend un éventail d'activités outre la pénétration, par exemple se toucher, s'enlacer, s'embrasser, se tenir par la main et parler.

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 une maladie rénale de stade avancé, 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'une maladie rénale de stade avancé.
- 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 la 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.

Comment faire pour obtenir de l'aide?

Il existe des ressources pour vous aider à résoudre vos problèmes sexuels. Il suffit peut-être de changer vos médicaments. Parlez-en à un membre de votre équipe soignante avec qui vous vous sentez à l'aise, que ce soit le médecin, le pharmacien, le travailleur social ou un membre du personnel infirmier. Demandez qu'on vous dirige vers un spécialiste des problèmes sexuels.

La première étape, l'examen médical, permet d'établir si le problème est physique. Après cet examen, vous serez peut-être dirigé vers un travailleur social, un psychologue, un psychiatre, une infirmière ou un infirmier spécialisé ou un sexologue qui se penchera sur les facteurs non médicaux associés au problème. Il suffit souvent de savoir qu'on n'est pas seul pour se sentir mieux. Il est rassurant de savoir que d'autres personnes ont des problèmes semblables aux nôtres et que ces problèmes peuvent être réglés.

L'évaluation sera souvent suivie de séances de consultation et d'information. Apprendre à parler plus ouvertement à son partenaire et à exprimer ses besoins plus clairement peut souvent réduire l'anxiété et améliorer la vie sexuelle. Le médecin peut également prescrire des médicaments, des lubrifiants ou des dispositifs particuliers pour lutter contre la sécheresse et l'impuissance. Demander de l'aide est la première chose à faire pour régler le problème.

Que puis-je faire pour prendre soin de moi?

Il y a beaucoup de choses que vous pouvez faire pour vous sentir mieux dans votre peau. Par exemple, vous pouvez porter une attention particulière à votre apparence. Changer de coupe de cheveux ou acheter de nouveaux vêtements peut améliorer l'image que vous avez de vous-même. Quand on est fier de notre apparence, on se sent mieux.

Le fait de percevoir la pénétration comme le seul véritable acte sexuel peut être inutilement angoissant si vous éprouvez une baisse de désir ou d'énergie. La pénétration n'est pas un incontournable. 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.

REMARQUES :



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 et la naissance.

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

Les femmes atteintes d'une maladie rénale de stade avancé n'ont souvent plus de menstruations, mais le cycle menstruel peut reprendre une fois qu'un traitement de dialyse régulier est amorcé. 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.

En raison des incertitudes sur votre capacité ou non à tomber enceinte, si vous souhaitez avoir recours à des méthodes de contraception, sachez que toutes les formes de contraceptifs sont sécuritaires. Nous vous recommandons de parler à votre médecin de famille ou à votre équipe soignante en néphrologie pour établir la méthode de contraception la plus indiquée pour vous.



Chez les hommes atteints d'une maladie rénale de stade avancé, 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.

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 parce que votre urémie et votre anémie sont résolues. 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. Si vous ne souhaitez pas tomber enceinte, discutez des mesures de contraception les plus appropriées en fonction de votre situation particulière avec votre équipe de greffe.

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

Les vaccins

Vaccin contre la grippe : Il est recommandé aux personnes atteintes d'une maladie rénale chronique et de maladie rénale au stade avancé de recevoir le vaccin contre la grippe chaque année, à moins d'avis contraire de leur équipe soignante.

Vaccin antipneumococcique : Il est recommandé aux personnes atteintes d'une maladie rénale chronique et de maladie rénale au stade avancé de recevoir le vaccin antipneumococcique pour éviter les formes graves de pneumonie. Ce vaccin est administré une fois et de nouveau cinq ans après.

Hépatite B : Le vaccin contre l'hépatite B, un virus qui peut causer des dommages au foie, pourrait aussi devoir être administré si une hémodialyse et/ou une greffe rénale est prévue dans le futur, car l'hépatite B peut se transmettre par le sang et l'hémodialyse consiste à éliminer les produits toxiques dans le sang.



Vaccin contre la COVID-19 : Il est recommandé aux personnes atteintes de maladie rénale chronique et de maladie rénale au stade avancé de recevoir les doses recommandées du vaccin contre la COVID-19 puisque les maladies rénales constituent un facteur de risque de complications plus graves de la COVID-19, comme l'hospitalisation et le décès.

CONSEIL : Informez-vous sur ces vaccins auprès de votre équipe soignante pour rester en santé et en sécurité. Des facteurs particuliers doivent être pris en considération pour les personnes qui ont reçu une greffe rénale.

Les activités physiques et les loisirs

Prendre part à des activités agréables et avoir une vie équilibrée peuvent vraiment vous aider à rester en bonne santé. Il est important (et agréable!) de participer à des activités sociales, de pratiquer des sports, d'avoir des loisirs et des passe-temps qui vous plaisent. Vous devrez peut-être procéder à quelques ajustements, mais ils en vaudront largement la peine. Oui, votre maladie rénale fait partie de votre vie, mais elle ne devrait pas prendre le dessus.

L'exercice, les sports et les activités physiques

L'exercice est essentiel à votre santé physique et mentale. Si vous restez actif, vous aurez plus d'énergie. Et avec plus d'énergie, vous aurez envie de faire plus de choses, ce qui influencera positivement votre humeur et vous aidera à reprendre rapidement un style de vie plus normal. Avant de vous lancer dans de nouvelles activités physiques ou de reprendre celles que vous faisiez avant votre diagnostic, consultez votre équipe soignante pour vous assurer que les exercices, le sport ou le programme d'activité physique que vous avez choisis vous conviennent. Nous avons tous nos propres intérêts et capacités physiques, et ceux-ci changent au fil du temps.

Quelle quantité d'exercice faut-il faire?

La quantité d'exercice dont vous avez besoin dépend de votre état de santé général, de votre âge et de vos capacités physiques. On recommande 150 minutes d'activité physique d'intensité modérée par semaine, ou environ 30 minutes, cinq fois par semaine.

Si vous vous en sentez capable, vous pouvez envisager d'ajouter de longues marches à votre routine de la semaine, ou encore des promenades à vélo ou de la natation. Ces activités sont non seulement amusantes, elles aident aussi à mieux gérer la tension artérielle. Les 150 minutes d'exercice par semaine sont le nombre de minutes recommandé pour prévenir et traiter l'hypertension (tension artérielle élevée) et la majorité des personnes atteintes d'une maladie rénale de stade avancé sont hypertendues.

Cependant, certaines personnes, dont les plus âgées, celles qui ont d'autres ennuis de santé et certaines personnes dialysées, ne seront peut-être pas en mesure de suivre un programme d'exercice aussi vigoureux. Pour ces personnes, marcher 15 minutes au moins 3 fois par semaine peut être plus convenable.



« Votre santé mentale est tout aussi importante que votre santé physique. Vous n'êtes pas seul. Votre famille, vos amis, vos prestataires de soins et des organisations telles que La Fondation du rein sont là pour vous soutenir. » - Manuel

Il existe aussi des mouvements simples et doux, mais efficaces, qui peuvent être effectués en position assise. *L'essentiel est de faire suffisamment d'exercice physique dans le cadre d'un programme d'activité régulier que vous aimez et qui vous convient.* Votre physiothérapeute ou d'autres membres de votre équipe soignante peuvent vous conseiller des moyens d'atteindre cet objectif en toute sécurité.

Peu importe votre situation, la pratique régulière d'exercices physiques a des bienfaits **

- Amélioration des fonctions physiques
- Meilleur contrôle de la tension artérielle
- Augmentation de la force musculaire
- Réduction des taux de lipides dans le sang (cholestérol et triglycérides)
- Amélioration de la qualité du sommeil
- Amélioration de la gestion du poids
- Réduction du risque de maladie cardiaque
- Renforcement des os et prévention de la perte de masse osseuse, problème courant chez les patients dialysés ou greffés
- Réduction du stress et de dépression
- Socialisation
- Plaisir



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.

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). Veillez à recevoir les vaccins qui conviennent en fonction de votre destination.

REMARQUE

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 en lien avec 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.



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.

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.

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.

REMARQUE

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

Les voyages et l'hémodialyse

Si vous voyagez pendant que vous êtes en hémodialyse, vous devrez réserver les séances de dialyse au centre de santé à ou près de votre destination de voyage. 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 dans plusieurs endroits 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. Vous obtiendrez des conseils pendant la dialyse dans une unité différente : 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 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. Vous pouvez également être responsable de la couverture des coûts, ou une partie des coûts, des séances de dialyse pendant votre voyage. 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 **maladie** 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 cihi.ca/corr.

Des cliniques de dialyse privées ont ouvert dans certaines régions. Ce ne sont pas toutes les provinces et territoires qui remboursent les frais de dialyse engagés dans une clinique privée. 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 maladie provincial/territorial pour savoir ce qui est remboursé. Il est important de soumettre le détail des coûts au régime d'assurance maladie 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 maladie 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.

**Organiser son voyage**

Bien qu'il existe plus d'unités d'hémodialyse qu'auparavant, la plupart de ces unités ont un horaire très serré en raison du manque de personnel et d'espace. Assurez-vous de réserver votre place quatre à six mois d'avance. Si possible, planifiez votre voyage de façon à recevoir tous vos traitements dans une seule unité de dialyse et non dans deux ou trois centres différents. Cette mesure facilitera la prise des rendez-vous pour vos traitements. Votre unité de dialyse peut vous donner des conseils sur la prise des rendez-vous, mais c'est vous qui devrez les prendre. En raison des renseignements techniques qui sont requis, le personnel de l'autre unité voudra peut-être parler au personnel infirmier ou médical de votre unité avant de conclure la prise de rendez-vous.

Il est très important de prévoir le calendrier de vos traitements. Vous ne pouvez pas sauter un traitement, car le risque que quelque chose de grave se produise pendant vos vacances serait alors accru. Par conséquent, si vous ne pouvez pas recevoir votre dialyse le jour prévu en raison d'une excursion, d'un mariage ou d'un événement particulier, informez-en l'unité que vous visitez pour que votre rendez-vous puisse être remis. Certaines unités permettent aux patients de choisir l'heure et le jour de leur dialyse.

Il est conseillé de consulter votre médecin ou les membres de votre équipe soignante avant de conclure la prise de vos rendez-vous. L'organisation de vos vacances représente une charge de travail importante pour votre unité et celle que vous visiterez. Le personnel sera donc très reconnaissant si vous faites preuve de courtoisie et de souplesse dans vos interactions.

Conseils sur les voyages et l'hémodialyse

- Confirmez vos rendez-vous d'hémodialyse quelques jours avant votre départ.
- Communiquez de nouveau avec chacune des unités où vous recevrez un traitement un jour ou deux avant votre arrivée.
- Donnez à chaque unité un numéro de téléphone où le personnel peut vous joindre s'il y a une urgence et si on doit remettre votre rendez-vous.
- Arrivez à l'heure à l'unité. L'horaire étant très serré, tout retard aura des conséquences sur les patients habituels de cette unité.
- Respectez les règles de chaque unité. Par exemple, certaines unités refusent les visiteurs.
- Si vous êtes mal à l'aise avec certaines des techniques employées, parlez-en tout de suite avec l'infirmière. Dans la plupart des unités, tout sera mis en œuvre pour que vous soyez à l'aise.



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 perturber 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.

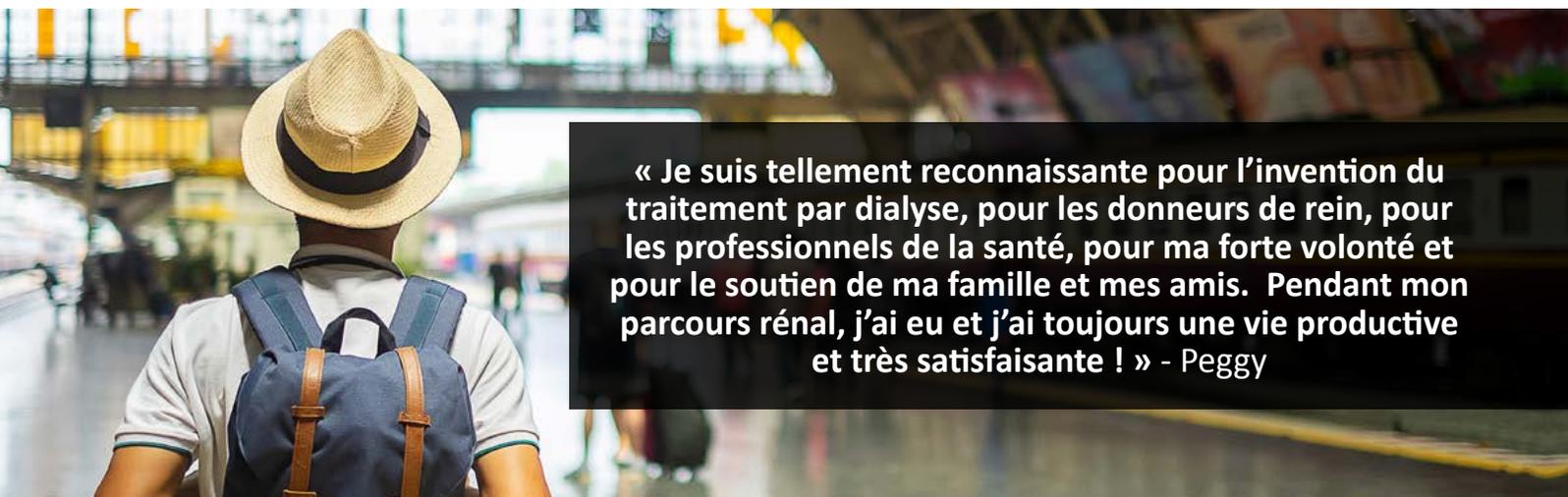
Assurez-vous d'avoir l'information à jour sur vos traitements de dialyse et vos renseignements médicaux les plus récents de même qu'une lettre de votre médecin précisant votre état de santé, l'information sur vos traitements de dialyse, les médicaments que vous prenez et les numéros de téléphone à composer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

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 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 pourrait vous donner quelques conseils à cet effet.

Voir le **Chapitre sept : Le travail, l'argent et les assurances** pour d'autres conseils sur les assurances, y compris l'assurance-voyage.



« Je suis tellement reconnaissante pour l'invention du traitement par dialyse, pour les donneurs de rein, pour les professionnels de la santé, pour ma forte volonté et pour le soutien de ma famille et mes amis. Pendant mon parcours rénal, j'ai eu et j'ai toujours une vie productive et très satisfaisante ! » - Peggy

Résumé

- Bien vivre malgré une maladie rénale de stade avancé peut sembler impossible, surtout quand on commence les traitements et qu'on doit s'habituer à de nouvelles routines, mais c'est possible et de nombreuses personnes peuvent vous aider à y arriver.
- Le diagnostic d'une maladie rénale de stade avancé est bouleversant. Il peut être associé à toutes sortes d'émotions et causer une dépression, de l'anxiété et des inquiétudes. Heureusement, il est possible d'obtenir de l'aide pour gérer ces émotions et relever ces défis.
- Les problèmes liés à la sexualité et la fertilité sont très courants chez les personnes atteintes d'une maladie rénale de stade avancé. N'hésitez pas à parler de ces difficultés parce que dans plusieurs cas, il existe une solution. Sentez-vous bien à l'aise d'en parler avec votre équipe soignante.
- Il est important de faire des activités agréables, par exemple, pratiquer des loisirs, faire de l'exercice et des sports d'intensité légère, et d'avoir des passe-temps que vous aimez. Ces activités peuvent améliorer votre humeur et vous rendre plus fort mentalement et physiquement.
- Il est possible de voyager après avoir reçu une greffe rénale ou si vous recevez des traitements de dialyse péritonéale et même une hémodialyse, pourvu que les mesures adéquates aient été prises bien avant le départ.

REMARQUES :

Glossaire





Anémie

Problème qui se manifeste par la diminution du nombre de globules rouges (numération globulaire) dans le sang.

Anticorps

Substances contenues dans le sang (anticorps) dont le rôle est de détruire les corps étrangers (antigènes).

Anticorps cytotoxique

Substances contenues dans le sang (anticorps) dont le rôle est de détruire les corps étrangers (antigènes). Leur présence signifie habituellement que l'organisme pourrait rejeter un rein greffé.

Artère

Vaisseau sanguin qui transporte le sang du cœur à d'autres parties du corps.

Calcium

Sel minéral nécessaire à la croissance et à la consolidation des os et au fonctionnement de l'organisme.

Cathéter

Tube creux servant à injecter des liquides dans l'organisme ou à les évacuer.

Cathéter veineux central

Deux tubes souples reliés, insérés dans une veine de gros calibre, qui fournissent un accès rapide à la circulation sanguine. Souvent temporaire.

Cavité péritonéale

Cavité abdominale (ventre) qui contient les intestins et d'autres organes internes.

Cholestérol

Substance grasse contenue dans la plupart des tissus.

REMARQUES :



Compatibilité croisée

Analyse de sang qui permet d'évaluer le degré de compatibilité d'une transfusion sanguine, ou entre le donneur et le receveur d'un organe greffé.

Créatinine

Déchet produit au cours du travail musculaire.

Dialysat ou fluide de dialyse

Liquide spécial utilisé pendant la dialyse et dans lequel s'accumulent les déchets. Aussi appelé *solution ou bain de dialyse*.

Dialyse

Du grec, signifiant « séparer », « dissoudre ». Traitement de maladie rénale de stade avancé caractérisé par le recours à une méthode d'élimination mécanique des déchets et de l'excès d'eau contenus dans le sang.

Dialyse dépendante

Hémodialyse effectuée à l'hôpital ou à la clinique. Considérée comme « dépendante » parce que le patient doit se rendre à un centre pour recevoir son traitement.

Dialyse indépendante

Lorsqu'elles se font à domicile, la dialyse péritonéale et l'hémodialyse sont considérées comme « indépendantes » parce que le patient dispose d'une plus grande liberté pour ce qui est de décider du moment de son traitement.

Dialyse péritonéale

Traitement de la maladie rénale de stade avancé caractérisé par l'introduction de dialysat dans la cavité péritonéale afin de retirer du sang l'excès d'eau et les déchets qu'il contient.

Dialyse péritonéale automatisée ou dialyse péritonéale continue cyclique

Méthode de dialyse péritonéale continue qui permet, grâce à un appareil appelé cycleur, de faire des échanges à intervalles réguliers pendant la nuit.

REMARQUES :



Dialyse péritonéale continue ambulatoire

Méthode de dialyse péritonéale qui permet d'échanger le dialysat à intervalles réguliers pendant une journée entière (24 heures).

Dialyseur

Partie de l'appareil de dialyse qui, comme un rein artificiel, sert de filtre pour éliminer les déchets du sang.

Diète d'urgence

En cas d'urgence (p. ex. en cas de panne d'électricité ou de conditions météorologiques extrêmes), si vous ne pouvez pas être dialysé ou vous rendre à la clinique de dialyse, cette diète (fournie par le personnel de votre clinique) aide à ralentir l'accumulation de déchets dans votre organisme jusqu'à ce que vous puissiez être dialysé.

Échange

Cycle complet de dialyse péritonéale comprenant des phases d'infusion, de stabilisation (appelée stase) et de drainage du dialysat.

Érythropoïétine (EPO)

Hormone qui stimule la production de globules rouges par la moelle osseuse. Naturellement produite par les reins, cette hormone existe aussi sous la forme de médicaments injectables.

Fistule

Intervention chirurgicale fréquemment utilisée pour donner accès au sang dans laquelle une veine et une artère sont reliées entre elles. Aussi appelée fistule artério-veineuse.

Greffe de rein provenant d'un donneur décédé ou greffe de rein cadavérique

Type de greffe rénale caractérisée par le prélèvement d'un rein sur une personne qui vient juste de décéder.

Greffe de rein provenant d'un donneur vivant

Type de greffe rénale caractérisé par le prélèvement d'un rein d'un donneur vivant qui peut être ou non de la parenté du receveur.

REMARQUES :



Grefe préemptive

Grefe réalisée avant que le receveur doive commencer la dialyse.

Grefe rénale

Option de traitement qui consiste à greffer le rein sain d'un donneur à une personne qui est atteinte d'une maladie rénale.

Grefon

Tube spécial inséré chirurgicalement sous la peau qui relie une veine et une artère du bras. En dialyse, il sert de site d'accès au sang. Aussi appelé *greffon artério-veineux*.

Hémodialyse

Traitement de la maladie rénale de stade avancé consistant à faire passer le sang dans un dialyseur pour retirer l'excès d'eau et les déchets qu'il contient.

Hémodialyse nocturne à domicile

Méthode d'hémodialyse à faire à la maison pendant le sommeil.

Hémoglobine

Protéine présente dans les globules rouges du sang qui transporte l'oxygène dans les tissus de l'organisme.

Hypertension

Tension artérielle élevée. Elle peut être une cause ou une conséquence de la maladie rénale.

Immunosuppresseurs

Médicaments qui suppriment (diminuent) la réaction immunitaire de l'organisme et visent à prévenir le rejet du rein greffé.

Lieur de phosphate

Médicament qui se lie dans l'estomac et les intestins au phosphate se trouvant en excès dans les aliments, et, au lieu de le laisser passer dans le sang, l'élimine dans les selles.

REMARQUES :



Mandataire spécial

Une personne que vous connaissez bien, et à qui vous faites confiance, que vous mandatez pour prendre des décisions en votre nom sur votre santé si vous n'est plus en mesure de le faire. Cette personne est généralement désignée dans le cadre du processus de planification préalable des soins.

Médicament antirejet

Médicament administré après une greffe d'organe pour diminuer l'activité du système immunitaire afin que l'organe greffé ne soit pas rejeté.

Membrane

Matériel poreux utilisé pour filtrer les déchets du sang.

Oedème

Gonflement des tissus (généralement les chevilles ou les poumons) provoqué par la rétention de sodium (sel) et d'eau.

Paire incompatible

Lorsque les analyses sanguines révèlent que le donneur potentiel et le receveur d'un organe ne sont pas compatibles, on dit de ces personnes qu'elles forment une paire incompatible.

Phosphore (phosphate)

Sel minéral contenu dans de nombreux aliments nutritifs. Dans les liquides de l'organisme, il est contrôlé par les reins. Il permet la consolidation et le bon fonctionnement des os quand son taux est normal. À des taux élevés, il provoque des démangeaisons, des douleurs aux articulations et des maladies osseuses.

Planification préalable des soins

Processus dans le cadre duquel vous décidez d'avance quel type de soins vous voulez recevoir ou non si un jour vous êtes incapable de prendre une décision sur votre traitement ou de communiquer vos volontés.

REMARQUES :



Plaquettes

Cellules du sang qui jouent un rôle dans la coagulation du sang.

Poids cible

Poids corporel à atteindre après l'élimination de l'excès de liquides au cours de la dialyse. Quand l'excès de liquides est éliminé, on parle de *poids sec*.

Poids sec

Poids corporel atteint après l'élimination de l'excès de liquides au cours de la dialyse.

Potassium

Sel minéral contenu dans les liquides de l'organisme dont la quantité est contrôlée par les reins. Il contribue au bon fonctionnement des nerfs et des muscles quand son taux est normal. À des taux élevés, il y a risque d'arrêt cardiaque.

Protéine

Substance tirée des aliments qui permet à l'organisme de construire, de restaurer et de maintenir les tissus de l'organisme.

Rejet

Processus par lequel l'organisme reconnaît que l'organe greffé n'est pas le sien et mobilise le système immunitaire pour le combattre et le rejeter.

Soins en fin de vie

Option de traitement qui vise à fournir des soins physiques, émotionnels et spirituels de confort. Aussi appelés *soins de confort* ou parfois, *soins palliatifs*.

Soins palliatifs

Soins de soutien et gestion des symptômes fournis aux patients et à leur famille à partir du diagnostic d'une maladie en phase terminale à l'aide de soins de fin de vie.

REMARQUES :



Traitement conservateur

Choix de traitement dont le but consiste à apporter des soins de confort physiques et psychologiques.

Troubles minéraux et osseux de la maladie rénale chronique (TMO-MRC)

Déséquilibre des sels minéraux (phosphate et calcium), de l'hormone parathyroïde et de la vitamine D activée, souvent associé à la maladie rénale chronique. Ce déséquilibre peut entraîner des anomalies de la structure des os et la calcification (durcissement) des vaisseaux sanguins et des tissus mous.

Typage tissulaire

Analyse de laboratoire consistant à déterminer la constitution génétique d'une personne. Il est utilisé pour établir le degré de compatibilité d'un rein avant la greffe.

Ultrafiltration

Processus de filtration par lequel le sang qui entre dans le dialyseur subit une pression pour éliminer l'excès d'eau qu'il contient.

Veine

Vaisseau qui ramène le sang au cœur.

Veine jugulaire

Vaisseau sanguin situé sur le côté du cou qui sert parfois de site d'accès au sang en hémodialyse.

Veine sous-clavière

Vaisseau sanguin situé sous la clavicule qui sert parfois de site d'accès au sang en hémodialyse.

REMARQUES :



Ce tableau présente certains médicaments utilisés dans le traitement de divers aspects de la maladie rénale et de la maladie rénale de stade avancé, y compris des médicaments antirejet administrés aux receveurs de greffe. Tous les médicaments ne sont pas abordés dans le présent manuel.

CERTAINS NOMS GÉNÉRIQUES COURANTS	CERTAINS NOMS DE MARQUES COURANTS	TYPE/USAGE DU MÉDICAMENT
ACÉBUTOLOL	Sectral ^{MD}	Bêta-bloquant/tension artérielle
ACÉTAMINOPHÈNE	Tylenol ^{MD}	Analgésique/fièvre ou douleur
ACÉTATE DE CALCIUM		Lieur de phosphate/métabolisme osseux/minéral
ALFACALCIDOL	One-Alpha ^{MD}	Vitamine D active/métabolisme osseux/minéral
AMILORIDE		Diurétique ou pilule d'eau/rétention d'eau
AMLODIPINE	Norvasc ^{MD}	Inhibiteur calcique/tension artérielle
ATÉNOLOL	Tenormin ^{MD}	Bêta-bloquant/tension artérielle
ATORVASTATINE	Lipitor ^{MD}	Statine/cholestérol
AZATHIOPRINE	Imuran ^{MD}	Antirejet
BASILIXIMAB	Simulect ^{MD}	Antirejet
BÉNAZÉPRIL	Lotensin ^{MD}	Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA)/tension artérielle
BICARBONATE DE SODIUM		Agent alcalinisant/acidose
BISOPROLOL		Bêta-bloquant/tension artérielle
CALCITRIOL	Calcijex ^{MD} , Rocaltrol ^{MD}	Vitamine D active/métabolisme osseux/minéral
CANDÉSARTAN	Atacand ^{MD}	Antagoniste des récepteurs de l'angiotensine (ARA)/tension artérielle
CAPTOPRIL	Capoten ^{MD}	Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA)/tension artérielle

REMARQUES :



CERTAINS NOMS GÉNÉRIQUES COURANTS	CERTAINS NOMS DE MARQUES COURANTS	TYPE/USAGE DU MÉDICAMENT
CARBONATE DE CALCIUM	Calsan ^{MD} , Tums ^{MD}	Lieur de phosphate/métabolisme osseux/minéral
CARVÉDILOL	Coreg ^{MD}	Bêta-bloquant/tension artérielle
CHLORTHALIDONE		Diurétique ou pilule d'eau/rétention d'eau
CINACALCET	Sensipar ^{MD}	Calcimimétique/métabolisme osseux/minéral
CYCLOSPORINE	Neoral ^{MD} , Sandimmune ^{MD}	Antirejet
DARBÉPOÉTINE ALPHA	Aranesp ^{MD}	EPO/anémie
DILTIAZEM	Tiazac ^{MD} , Cardizem ^{MD}	Inhibiteur calcique/tension artérielle
DIPHENHYDRAMINE	Benadryl ^{MD}	Antihistaminique/éruptions cutanées et démangeaisons
ÉNALAPRIL	Vasotec ^{MD}	Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA)/tension artérielle
ÉPOÉTINE ALPHA	Eprex ^{MD}	EPO/anémie
ÉZÉTIMIBE	Ezetrol ^{MD}	Inhibiteur de l'absorption du cholestérol/cholestérol
FÉLODIPINE	Plendil ^{MD}	Inhibiteur calcique/tension artérielle
FÉNOFIBRATE	Lipidil ^{MD}	Fibrate/cholestérol
FER DEXTRAN (INTRA VEINEUX)	Dexiron ^{MD} , Infufer ^{MD}	Fer/anémie
FERUMOXYTOL (INTRA VEINEUX)	Feraheme ^{MD}	Fer/anémie
FLUVASTATINE	Lescol ^{MD}	Statine/cholestérol
FOSINOPRIL	Monopril ^{MD}	Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA)/tension artérielle

REMARQUES :



CERTAINS NOMS GÉNÉRIQUES COURANTS	CERTAINS NOMS DE MARQUES COURANTS	TYPE/USAGE DU MÉDICAMENT
FUMARATE DE FER		Fer/anémie
FUROSÉMIDE	Lasix ^{MD}	Diurétique ou pilule d'eau/rétention d'eau
GLOBULINE ANTITHYMOCYTAIRE	Atgam ^{MD} , Thymoglobulin ^{MD}	Antirejet
GLUCONATE DE FER		Fer/anémie
GLUCONATE DE FER (INTRAVEINEUX)	Ferrlecit ^{MD}	Fer/anémie
HYDROCHLOROTHIAZIDE		Diurétique ou pilule d'eau/rétention d'eau
HYDROXYDE D'ALUMINIUM		Lieur de phosphate/métabolisme osseux/minéral
HYDROXYZINE	Atarax ^{MD}	Antihistaminique/éruptions cutanées et démangeaisons
IBUPROFÈNE	Advil ^{MD}	Analgésique/fièvre ou douleur <i>*Souvent déconseillés aux personnes atteintes d'une maladie rénale ou ayant subi une greffe. Vérifiez auprès de votre équipe de soins rénaux avant de prendre ces médicaments en vente libre.</i>
INDAPAMIDE	Lozide ^{MD}	Diurétique ou pilule d'eau/rétention d'eau
IRBÉSARTAN	Avapro ^{MD}	Antagoniste des récepteurs de l'angiotensine (ARA)/tension artérielle
LABÉTALOL	Trandate ^{MD}	Bêta-bloquant/tension artérielle
LANTHANE	Fosrenol ^{MD}	Lieur de phosphate/métabolisme osseux/minéral
LISINOPRIL	Prinivil ^{MD} , Zestril ^{MD}	Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA)/tension artérielle
LOSARTAN	Cozaar ^{MD}	Antagoniste des récepteurs de l'angiotensine (ARA)/tension artérielle
LOVASTATINE	Mevacor ^{MD}	Statine/cholestérol

REMARQUES :



CERTAINS NOMS GÉNÉRIQUES COURANTS	CERTAINS NOMS DE MARQUES COURANTS	TYPE/USAGE DU MÉDICAMENT
MÉTOLAZONE	Zaroxolyn ^{MD}	Diurétique ou pilule d'eau/rétention d'eau
MÉTOPROLOL	Lopresor ^{MD}	Bêta-bloquant/tension artérielle
MYCOPHÉNOLATE	CellCept ^{MD}	Antirejet
NADOLOL		Bêta-bloquant/tension artérielle
NAPROXÈNE	Aleve ^{MD} , Naprosyn ^{MD}	Analgésique/fièvre ou douleur <i>*Souvent déconseillés aux personnes atteintes d'une maladie rénale ou ayant subi une greffe. Vérifiez auprès de votre équipe de soins rénaux avant de prendre ces médicaments en vente libre.</i>
NIFÉDIPINE	Adalat XL ^{MD}	Inhibiteur calcique/tension artérielle
OLMÉSARTAN	Olmetec ^{MD}	Antagoniste des récepteurs de l'angiotensine (ARA)/ tension artérielle
PÉRINDOPRIL	Coversyl ^{MD}	Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA)/tension artérielle
PINDOLOL		Bêta-bloquant/tension artérielle
PRAVASTATINE	Pravachol ^{MD}	Statine/cholestérol
PREDNISONNE		Stéroïde/antirejet
PROPRANOLOL	Inderal ^{MD}	Bêta-bloquant/tension artérielle
QUINAPRIL	Accupril ^{MD}	Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA)/tension artérielle
RAMIPRIL	Altace ^{MD}	Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA)/tension artérielle
ROSUVASTATINE	Crestor ^{MD}	Statine/cholestérol
SÉVÉLAMER	Renagel ^{MD}	Lieur de phosphate/métabolisme osseux/minéral
SIMVASTATINE	Zocor ^{MD}	Statine/cholestérol
SIROLIMUS	Rapamune ^{MD}	Antirejet

REMARQUES :



CERTAINS NOMS GÉNÉRIQUES COURANTS	CERTAINS NOMS DE MARQUES COURANTS	TYPE/USAGE DU MÉDICAMENT
SUCROSE DE FER (INTRAVEINEUX)	Venofer ^{MD}	Fer/anémie
SULFATE DE FER		Fer/anémie
SULFONATE DE POLYSTYRÈNE CALCIQUE	Resonium Calcium ^{MD}	Résine échangeuse de cations/hyperkalémie (excès de potassium)
SULFONATE DE POLYSTYRÈNE SODIQUE	Kayexalate ^{MD}	Résine échangeuse de cations/hyperkalémie (excès de potassium)
SOTALOL		Bêta-bloquant/tension artérielle
SPIRONOLACTONE	Aldactone ^{MD}	Diurétique ou pilule d'eau/rétention d'eau
TACROLIMUS	Prograf ^{MD} , Advagraf ^{MD}	Antirejet
TELMISARTAN	Micardis ^{MD}	Antagoniste des récepteurs de l'angiotensine (ARA)/tension artérielle
TRANDOLAPRIL	Mavik ^{MD}	Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA)/tension artérielle
TRIAMTÉRÈNE		Diurétique ou pilule d'eau/rétention d'eau
VALSARTAN	Diovan ^{MD}	Antagoniste des récepteurs de l'angiotensine (ARA)/tension artérielle
VÉRAPAMIL	Isoptin SR ^{MD}	Inhibiteur calcique/tension artérielle





Vos commentaires sont importants.

Nous aimerions savoir dans quelle mesure ce manuel vous a été utile.

Les réponses resteront confidentielles et nous aideront à améliorer encore davantage ce manuel et d'autres ressources de La Fondation du rein.



Vous pouvez remplir un formulaire d'évaluation en ligne à l'adresse rein.ca/livretmaladierenaleavancee/evaluation.

Vous pouvez également nous écrire à l'adresse suivante :

La Fondation canadienne du rein
5160, boulevard Décarie, bureau 880
Montréal (QC) H3X 2H9

Nous vous remercions à l'avance pour vos commentaires.





DIVISIONS

Division du Canada atlantique (comprend la Nouvelle-Écosse, le Nouveau-Brunswick, l'Île-du- Prince-Édouard et Terre-Neuve-et- Labrador)

Tél. : 506.453.0533

Tél. sans frais : 1.877.453.0533

Télécopieur : 506.454.3639

Courriel : kidneyatlantic@kidney.ca

Division de la Colombie-Britannique et du Yukon

Tél. : 604.736.9775

Tél. sans frais : 1.800.567.8112

Télécopieur : 604.736.9703

Courriel : info.bcy@kidney.ca

Division du Manitoba

Tél. : 204.989.0800

Tél. sans frais : 1.800.729.7176

Télécopieur : 204.989.0815

Courriel : info.mb@kidney.ca

Division de l'Alberta-Nord et des Territoires (comprend les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut)

Tél. : 780.451.6900

Tél. sans frais : 1.800.461.9063

à l'intérieur de l'Alberta et des
Territoires

Télécopieur : 780.451.7592

Courriel : info.nabt@kidney.ca

Division de l'Ontario

Tél. : 905.278.3003

Tél. sans frais : 1.800.387.4474

Télécopieur : 905.271.4990

Courriel : ontario@kidney.ca

Division du Québec

Tél. : 514.938.4515

Tél. sans frais : 1.800.565.4515

à l'intérieur du Québec

Télécopieur : 514.938.4757

Courriel : infoquebec@rein.ca

Division de la Saskatchewan

Tél. : 306.664.8588

Tél. sans frais : 1.888.664.8588

à l'intérieur de la Saskatchewan

Télécopieur : 306.653.4883

Courriel : info.sk@kidney.ca

Division de l'Alberta-Sud

Tél. : 403.255.6108

Tél. sans frais : 1.800.268.1177

Télécopieur : 403.255.9590

Courriel : info.sab@kidney.ca

Bureau national

Tél. : 514.369.4806

Tél. sans frais : 1.800.361.7494

Télécopieur : 514.369.2472

Courriel : info@rein.ca

Renseignements exacts au
moment de l'impression.

Pour les mises à jour, visitez

www.rein.ca

Notre vision

Une excellente santé rénale, une qualité de vie optimale pour les personnes aux prises avec l'insuffisance rénale et la découverte d'un traitement curatif.

Notre mission

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

- en finançant et en favorisant des recherches innovatrices en vue d'améliorer la prévention et les options thérapeutiques et de trouver un traitement curatif;
- en offrant des programmes éducatifs et de soutien afin de prévenir l'insuffisance rénale chez les personnes à risque et de 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 et en mobilisant davantage le public en matière de santé rénale et de don d'organes.

