



Éléments principaux des soins rénaux conservateurs

Réseau rénal de l'Ontario

Le 6 novembre 2020

TABLE DES MATIÈRES

Résumé.....	4
1.0 Au sujet du présent document	6
1.1 Objectif et utilisation	6
2.0 Soins rénaux conservateurs.....	7
2.1 État actuel des soins rénaux conservateurs.....	7
3.0 FONDEMENT DES SOINS.....	8
3.1 Approche axée sur le patient.....	8
3.2 Équipe des SRC.....	8
3.3 Coordination et orientation en matière de soins.....	9
4.0 FORMATION DES PATIENTS ET DES AIDANTS.....	10
5.0 CONSIDÉRATIONS POUR PRENDRE UNE DÉCISION EN VUE D’UN TRAITEMENT	12
5.1 Considérations pour prendre une décision en vue d’un traitement de soins rénaux conservateurs.....	12
5.2 Prise de décisions axées sur la personne	13
6.0 PRESTATION EN MATIÈRE DE SRC	14
6.1 Début des SRC	14
6.2 Fréquence des visites	14
6.3 Évaluation complète et holistique, et planification des soins	15
6.4 Gestion active de la fonction rénale	17
Tableau 1 – Raisons d’une gestion active d’une maladie rénale chronique....	18
6.5 Gestion de crise	19
6.6 Coordination des soins et transition dans les soins	20
7.0 SOINS DE FIN DE VIE.....	22
7.1 Rôle de l’équipe de soins rénaux conservateurs pendant les soins de fin de vie	22
7.2 Prestation de soins de fin de vie	22

7.3 Considérations d'une aide médicale à mourir	24
8.0 ACCOMPAGNEMENT DANS LE DEUIL	25
9.0 ANNEXE A : REMERCIEMENTS	26
Membres du groupe de travail en SRC	26
Autres membres contributeurs	27
10.0 ANNEXE B : RÉFÉRENCES	28
11.0 ANNEXE C : GLOSSAIRE.....	29
12.0 ANNEXE D : DOMAINES DES SOINS	31
Tableau 2 – Domaines de soins	31
13.0 ANNEXE E : FONCTIONS DE L'ÉQUIPE DE SOINS RÉNAUX CONSERVATEURS	32
Tableau 3 – Formation du patient, de sa famille et de ses aidants, et décisions en matière de traitement	33
Tableau 4 – Orientation et évaluation complète	34
Tableau 5 – Prestation en matière de soins rénaux conservateurs	35
Tableau 6 – Coordination des soins et transition dans les soins	36
Tableau 7 – Soins de fin de vie	37

RÉSUMÉ

Vous trouverez ci-dessous un résumé des principaux éléments exposés dans le présent document.

SOINS RÉNAUX CONSERVATEURS

Les soins rénaux conservateurs (SRC) constituent une possibilité de traitement holistique, actif et centré sur la personne pour les patients atteints d'une maladie rénale au stade avancé, et qui vise la qualité de vie, en fournissant de l'aide et des conseils, en traitant les symptômes et en maintenant la fonction rénale. Par définition, les soins rénaux conservateurs ne comprennent pas la thérapie de remplacement rénal, à savoir la dialyse et la greffe.

FORMATION EN MATIÈRE DE SRC ET DÉCISION DE TRAITEMENT

Les personnes recevant des soins dans une clinique rénale polyvalente doivent obtenir des renseignements sur toutes les modalités de traitement, notamment les SRC lorsque leur équation du risque d'insuffisance rénale de 2 ans se situe entre 20 % et 40 % ou lorsque leur DFGe approche les 15 ml/min. Les personnes qui souffrent de comorbidités importantes, qui ont un état fonctionnel limité, qui ont signalé de lourds symptômes ou une détérioration de leur qualité de vie peuvent bénéficier d'une discussion détaillée sur les possibilités de traitement en matière de SRC.

La décision de suivre un traitement de SRC doit être prise en fonction de la personne et conformément à un processus de décision partagée.

PRESTATION DE SOINS RÉNAUX CONSERVATEURS

Les SRC doivent être assurés par une équipe de professionnels de la santé multidisciplinaire, notamment la personne atteinte d'une maladie rénale au stade avancé, son mandataire spécial (MS), sa famille et ses aidants, un infirmier, un néphrologue, un pharmacien, un diététiste, un travailleur social et un fournisseur de soins spirituels (si possible et si nécessaire). Un coordinateur de soins doit être désigné (soit dans le programme ou dans la collectivité) comme personne-ressource centrale pour la personne, son MS, sa famille et ses aidants.

L'équipe de SRC doit remplir une évaluation complète de la personne, de son MS, de sa famille et de ses aidants au moins deux fois par an. Les évaluations doivent porter sur les besoins concernant tous les domaines de soins. Des évaluations plus fréquentes peuvent être nécessaires en fonction de la gravité de la maladie. Avec la personne, son MS, sa famille et ses aidants ainsi que les professionnels des soins à domicile et communautaires concernés, l'équipe de SRC doit discuter d'un plan de soins intégré axé sur la personne, l'élaborer, le documenter et leur transmettre.

L'équipe de SRC doit s'assurer que la personne recevant les SRC, son MS, sa famille et ses aidants comprennent qu'un problème (p. ex., un événement grave ou pénible) peut subvenir et ce qu'ils doivent faire en cas de problème à mesure que la maladie progresse. Le MS, la famille et les aidants doivent connaître la personne avec qui communiquer en cas de problème (p. ex., les services de garde offerts), savoir quand appeler les urgences et quels renseignements fournir aux fournisseurs de soins de santé en dehors de l'équipe de SRC.

La personne recevant les SRC peut suivre différents cheminements cliniques en fonction de ses objectifs en matière de soins, de ses préférences et des décisions de traitement, et également en fonction des ressources de traitement locales. Il est essentiel de définir un plan de SRC personnalisés de haute qualité.

SOINS EN FIN DE VIE ET ACCOMPAGNEMENT DANS LE DEUIL

L'équipe de SRC doit continuer à accompagner la personne recevant les SRC, son MS, sa famille et ses aidants jusqu'en fin de vie. À mesure que les besoins se complexifient, l'équipe de SRC doit rencontrer un spécialiste en soins palliatifs ou un autre spécialiste et formuler des recommandations si les compétences de l'équipe de SRC ne suffisent pas pour apporter les soins nécessaires.

La planification des soins à accorder en fin de vie doit être axée sur le soulagement des symptômes et se concentrer sur la qualité de vie et un confort optimal. Des services d'accompagnement dans le deuil et de consultation adaptés à la culture doivent être proposés de façon proactive et tout au long des soins, notamment après le décès de la personne ayant reçu les SRC.

1.0 AU SUJET DU PRÉSENT DOCUMENT

Le Réseau rénal de l'Ontario (RRO), qui fait partie de Santé Ontario, gère la prestation des services en matière de maladie rénale chronique dans la province. En collaboration avec 27 programmes rénaux régionaux, les décisions et les recommandations fondées sur les résultats de la recherche du RRO contribuent à mettre en place une planification efficace, des programmes et un financement qui permet d'améliorer de façon continue le réseau de soins rénaux de l'Ontario. Le RRO suit un plan stratégique de quatre ans, le Plan rénal de l'Ontario. Le Plan rénal de l'Ontario 3 (2019-2023) décrit les buts ainsi que les objectifs stratégiques pour améliorer la vie des personnes risquant de souffrir d'une maladie rénale chronique et de celles qui en sont atteintes. Le Plan rénal de l'Ontario 3 expose un objectif stratégique visant à renforcer le diagnostic précoce et à soutenir les personnes qui pourraient bénéficier de soins palliatifs.

Le RRO œuvre pour faciliter le diagnostic précoce et soutenir les personnes souffrant d'une maladie rénale chronique qui choisissent des SRC, et renforce la capacité des fournisseurs de soins rénaux à intégrer une approche palliative des soins.

1.1 Objectif et utilisation

Les éléments principaux des soins rénaux conservateurs présentent une définition précise des SRC ainsi que des éléments essentiels en matière de prestation de ces soins. Le présent document permettra aux Programmes rénaux régionaux de l'Ontario :

- D'utiliser la même terminologie et d'avoir les mêmes attentes en matière de prestation,
- D'offrir et de recommander les SRC comme moyen de traitement, le cas échéant,
- De faciliter la reconnaissance des besoins en matière de soins de santé pour les personnes qui pourraient bénéficier de soins palliatifs.

On sait que les processus cliniques en matière de prestation de SRC ainsi que l'offre de ressources varient d'une région à une autre. Le présent document ne vise pas à détailler la façon dont ces soins sont assurés, mais à déterminer les éléments principaux des SRC centrés sur la personne. La présentation des éléments principaux des SRC correspond aux besoins de la population de chaque région ainsi qu'aux ressources à disposition, et sera donc différent d'une région à l'autre et d'un programme à l'autre.

Si le document met l'accent sur les éléments principaux des SRC centrés sur la personne, il est également important de reconnaître les besoins des MS, de la famille et des aidants, et d'y répondre. Dans tout le document, on porte une attention particulière à l'accompagnement du MS, de la famille et des aidants d'un patient recevant des SRC tout au long du parcours de SRC.

Le présent document a été élaboré grâce à la consultation d'un groupe de travail multidisciplinaire, formé notamment des conseillers du patient et de la famille, des partenaires des soins de santé à domicile et communautaires, du Secrétariat du Réseau ontarien des soins palliatifs, et des représentants cliniques et administratifs de 11 programmes rénaux régionaux. La liste complète des membres se trouve à l'annexe A. En préparant les éléments principaux des soins rénaux conservateurs, le groupe de travail a étudié le document [Multi-Care Kidney Clinic \(MCKC\) Best Practices](#) (Pratiques exemplaires des cliniques rénales polyvalentes [en anglais seulement]) du RRN [1], l'opinion de spécialistes, le Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs de l'Ontario [2], le Conservative Care Pathway de la

Renal Agency de Colombie-Britannique [3] et le cheminement et la trousse sur la gestion rénale conservatrice des services de santé de l'Alberta [4].

2.0 SOINS RÉNAUX CONSERVATEURS

Les SRC constituent un traitement pour les personnes atteintes d'une maladie rénale au stade avancé, qui ne comprend ni dialyse ni greffe. En 2015, le RRN a adopté la définition de Kidney Disease Improving Global Outcomes des SRC [5]. Les soins rénaux conservateurs sont des soins planifiés, holistiques et axés sur les patients atteints d'une maladie rénale au stade avancé (p. ex., une maladie rénale chronique de stade 5).

- Offrir une gestion active pour optimiser le confort et la qualité de vie, limiter les effets indésirables ou les complications et retarder, autant que possible, la progression de la maladie rénale chronique.
- Fournir aux personnes qui choisissent les SRC, à leur MS, à leur famille et à leurs aidants un soutien physique, pratique, affectif, psychologique, social, culturel et spirituel, ainsi qu'une orientation vers d'autres soutiens au besoin.
- Faire participer la personne, son MS, sa famille et ses aidants au processus de décisions, et les considérer comme membres de l'équipe de soins.
- Effectuer une évaluation continue, complète et holistique des besoins de la personne, de son MS, de sa famille et de ses aidants dans tous les domaines de soins (voir annexe D) [6].
- Collaborer à l'élaboration d'un plan de soins complet axé sur le patient qui respecte les besoins, les préférences et les décisions de la personne recevant les SRC dans l'ensemble des domaines de soins [6], et correspond à ses souhaits, à ses valeurs, à ses croyances et à ses objectifs de soins déterminés [5].

Les soins palliatifs sont un élément essentiel des SRC qui visent à soulager la personne souffrante et à améliorer sa qualité de vie. Ils doivent être intégrés dans l'évolution des soins.

Il est parfois possible de confondre les SRC avec l'interruption d'une dialyse et la dialyse comme soins palliatifs. Dans le cas d'une interruption de dialyse, un patient recevant une dialyse d'entretien choisit de renoncer à ce traitement. Dans de rares cas, un patient peut renoncer à une dialyse, un accès viable n'étant plus possible. Sans dialyse, les soins continus d'un patient ayant choisi de renoncer à la dialyse portent sur le confort jusqu'à la fin de vie. La dialyse comme soins palliatifs consiste à recourir à la dialyse, souvent en fin de vie, afin de soulager les symptômes tels que l'essoufflement, ou de traiter un patient qui est incapable de supporter une dialyse complète, mais qui ne souhaite pas interrompre totalement la dialyse. Le patient qui choisit les SRC ne recevra aucune forme de dialyse dans le cadre du traitement.

QUALITÉ DE VIE ET SURVIE AVEC LES SRC

Alors que la dialyse prolonge la vie de la plupart des patients atteints d'une maladie rénale au stade avancé, les personnes âgées et ayant une comorbidité élevée et un faible état fonctionnel peuvent voir leur qualité de vie diminuer et avoir peu de chance de survie en commençant une dialyse [7]. De leur côté, les SRC peuvent assurer aux patients une meilleure qualité de vie, car ils sont moins invasifs que la dialyse, et dans certains cas, leurs taux de survie ont été semblables à ceux de la dialyse [8-12].

2.1 État actuel des soins rénaux conservateurs

Au Canada, les SRC sont un traitement reconnu pour les personnes atteintes d'une maladie rénale au stade avancé. En 2016, des spécialistes de l'Alberta ont élaboré un cheminement et une trousse sur la gestion rénale conservatrice pour les patients et les fournisseurs de soins axés sur le soutien de la qualité de vie des patients, la gestion des symptômes et la possibilité de bien vivre sans dialyse [4]. De même, en juillet 2017, la Renal Agency en Colombie-Britannique a élaboré un cheminement des soins conservateurs qui définit cinq phases de soins [3].

En 2017-2018, le Réseau rénal de l'Ontario a effectué une analyse de la situation actuelle des 27 programmes rénaux régionaux de l'Ontario. Les conclusions montrent qu'aucune approche uniforme ne permet de soutenir ni de traiter les personnes qui choisissent ce moyen en Ontario. De nombreux programmes tirent profit des ressources de leur clinique rénale polyvalente pour soutenir les personnes qui choisissent les SRC. Un petit nombre de programmes sont associés à des cliniques spécialisées de SRC ou permettent que ces soins soient fournis dans des cliniques de soins palliatifs. Quelques programmes suivent un modèle axé sur les soins, selon lequel le fournisseur de soins primaires gère les soins généraux du patient et le programme rénal régional fournit des soins secondaires pour le traitement rénal.

3.0 FONDEMENT DES SOINS

On estime que les éléments suivants représentent le fondement de la prestation de soins et qu'ils doivent être envisagés tout au long du parcours du patient recevant les SRC.

3.1 Approche axée sur le patient

Comme le souligne le document sur les pratiques exemplaires des cliniques rénales polyvalentes, les soins axés sur le patient sont un élément fondamental de l'ensemble des soins fournis dans ces cliniques. Les soins axés sur le patient sont une approche visant à considérer les personnes recourant aux services de santé comme de vrais partenaires dans la planification, l'élaboration et le suivi des soins afin de s'assurer que les soins qu'ils reçoivent répondent à leurs besoins [1]. Des détails complets sur une approche de soins axés sur le patient dans les cliniques rénales polyvalentes de l'Ontario se trouvent dans le document sur les pratiques exemplaires des cliniques rénales polyvalentes du RRO. De plus, le Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs de l'Ontario fournit des recommandations détaillées en matière de prestation de soins palliatifs axés sur le patient [2].

3.2 Équipe des SRC

Les personnes qui choisissent les SRC doivent avoir accès à une équipe multidisciplinaire de fournisseurs de soins de santé. L'équipe de SRC peut se composer de membres du personnel de la clinique rénale polyvalente ou d'une clinique de SRC désignée. L'équipe doit faire partie du programme rénal régional. Il est important que les membres de l'équipe de SRC possèdent les compétences nécessaires en matière de soins palliatifs primaires et rénaux (consulter le [Cadre de compétences en soins palliatifs du Réseau ontarien des soins palliatifs](#)) et exercent leurs compétences au maximum. Les fonctions de l'équipe de soins sont exposées dans l'annexe E. L'équipe de SRC est notamment composée des membres suivants :

- Le patient qui choisit les SRC et son MS;
- La famille et les aidants;
- Le personnel infirmier;
- Un néphrologue;

- Un pharmacien;
- Un diététicien;
- Un travailleur social;
- Un fournisseur de soins spirituels (si nécessaire et disponible).

Bien qu'il ne soit pas membre de l'équipe de SRC au PRR, le fournisseur de soins primaires d'un patient doit être impliqué dans le parcours pour assurer les soins continus au sein de la collectivité.

Le professionnel de la santé le plus responsable coordonne les soins médicaux fournis au patient. Normalement, pour un patient qui choisit les SRC, les complications liées à la maladie rénale au stade avancé étant importantes, le professionnel de la santé le plus responsable est le néphrologue en collaboration avec les autres membres de l'équipe de SRC. Toutefois, les besoins et préférences du patient qui choisit les SRC doivent être pris en compte lorsque l'on désigne le professionnel de la santé le plus responsable. Par exemple, dans les situations où la personne choisit de recevoir les soins à domicile, le fournisseur de soins primaires peut remplir le rôle de professionnel de la santé le plus responsable et le néphrologue sera le fournisseur de soins secondaires. À l'approche de la fin de vie, le professionnel de soins primaires ou un spécialiste en soins palliatifs peut être désigné professionnel de la santé le plus responsable à mesure que les besoins en soins palliatifs deviennent prédominants. Une bonne communication et un transfert en temps opportun du rôle de professionnel de la santé le plus responsable sont importants. Consulter la section 8.3 pour obtenir des détails sur la collaboration et la transition en matière de soins.

CONSIDÉRATIONS POUR LE MS, LA FAMILLE ET LES AIDANTS : Le MS, la famille et les aidants d'un patient recevant des SRC sont des membres essentiels de l'équipe de SRC. Les professionnels des soins de santé doivent reconnaître l'implication de ces personnes ainsi que leur rôle actif dans l'accompagnement du patient recevant les SRC.

RENFORCEMENT DES COMPÉTENCES EN MATIÈRE DE PRESTATION DE SOINS PALLIATIFS

Une approche palliative des soins doit être présentée dès le début et intégrée tout au long de l'évolution des soins fournis au patient ayant choisi les SRC. L'équipe de SRC devra renforcer ses capacités pour fournir des soins palliatifs et pourra collaborer de façon importante avec les services de soins palliatifs hospitaliers, à domicile ou communautaires. Le [Cadre de compétences en soins palliatifs du Réseau ontarien des soins palliatifs](#) précise les compétences nécessaires à la prestation de soins palliatifs conformément au champ de compétences professionnelles, et l'équipe de SRC doit le consulter [2]. Renforcer les compétences en matière de soins palliatifs primaires au sein du programme rénal régional sera essentiel aux soins apportés à tous les patients atteints d'une maladie rénale chronique qui pourraient bénéficier de soins palliatifs.

3.3 Coordination et orientation en matière de soins

L'équipe de SRC collaborera étroitement avec les partenaires de soins primaires et de soins palliatifs, ainsi que les services de soins à domicile et communautaires qui fournissent des SRC. La coordination et l'orientation en matière de soins avec ces partenaires sont essentielles pour garantir des soins continus et intégrés.

COORDINATEUR DE SOINS

Dans le but d'assurer une responsabilité des fonctions de coordination essentielle en matière de soins, il convient de désigner un coordinateur de soins. Les programmes peuvent préciser la personne qui assume le rôle de coordinateur de soins au sein de l'équipe rénale (p. ex., l'infirmier ou le travailleur social) ou de la collectivité (p. ex., le coordinateur de soins à domicile ou communautaires, le coordinateur de maillons santé, l'intervenant-pivot autochtone). Par exemple, un seul coordinateur de soins peut être désigné dans la collectivité pour être certain que le patient a accès à un même coordinateur de soins tout au long de son parcours de SRC. Sinon, lorsque les complications rénales deviennent importantes, il est possible de désigner un infirmier ou un travailleur social du programme rénal régional comme coordinateur de soins. Ensuite, à mesure que les complications de fin de vie deviennent importantes, la fonction de coordinateur de soins pourra être transférée au personnel infirmier de soins communautaires ou palliatifs. Dans le cadre de cette transition des soins, la communication est importante pour assurer une collaboration et une connaissance des antécédents du patient ainsi que de ses besoins continus.

Le coordinateur de soins est la personne-ressource centrale du patient recevant les SRC, de son MS, de sa famille et de ses aidants, et représente leurs intérêts. Le coordinateur de soins n'a pas besoin d'être de garde, mais doit disposer d'un plan de soins pour intervenir en cas de besoins urgents et continus, et fournir les services de soins à domicile, sociaux et communautaires. Le coordinateur de soins doit veiller à ce que les soins soient accordés conformément à l'évaluation complète et holistique ainsi qu'au plan de soins (consulter la section 6.3).

4.0 FORMATION DES PATIENTS ET DES AIDANTS

La plupart des personnes recevant des soins dans une clinique rénale polyvalente recevront une formation sur les possibilités de traitement, notamment les SRC lorsque leur équation du risque d'insuffisance rénale de 2 ans se situe entre 20 % et 40 % ou lorsque leur DFGe approche les 15 ml/min (1). Consulter le document [Multi-Care Kidney Clinic \(MCKC\) Best Practices](#) (Pratiques exemplaires des cliniques rénales polyvalentes [en anglais seulement]) pour obtenir des éléments généraux de formation sur les possibilités de traitement efficaces [1]. Les fournisseurs de soins de santé doivent s'assurer que la formation sur les SRC est donnée, y compris les renseignements sur le pronostic concernant les personnes qui choisissent les SRC. Consulter le document [Approches de conversations concernant les soins rénaux conservateurs](#), une ressource pour les fournisseurs, des conseils pour discuter des SRC avec les personnes atteintes de maladies rénales chroniques avancées, leur famille et leurs aidants.

CONCEPTS EN MATIÈRE DE FORMATION SUR LES MODALITÉS DE SRC POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES RÉNALES CHRONIQUES AVANCÉES, LEUR MS, LEUR FAMILLE ET LEURS AIDANTS :

- S'assurer que le patient ayant choisi de recevoir des SRC, son MS, sa famille et ses aidants comprennent ce qu'ils peuvent attendre de cette possibilité de traitement, notamment en décrivant les types de traitements qui peuvent être inclus et en discutant des avantages et des effets indésirables de chacun des traitements (consulter la section 6.4). Consulter le document [Approches de conversations concernant les soins rénaux conservateurs](#) pour obtenir des détails.
 - Il convient de souligner que les SRC représentent une possibilité de traitement actif axé sur la qualité de vie et la gestion des symptômes. Les personnes ayant choisi de recevoir

des SRC doivent comprendre que même avec ces soins, leur fonction rénale et leur état de santé général continueront de se détériorer, mais qu'ils recevront un traitement visant à maintenir leur qualité de vie et à gérer leurs symptômes.

- Dire à la personne que, tant qu'elle le souhaite, elle recevra un traitement médical de haute qualité afin de retarder la détérioration de sa fonction rénale. La qualité de vie et les préférences du patient seront prises en compte par l'équipe de SRC afin d'appuyer les décisions en matière de traitement pour mettre en œuvre ou interrompre les stratégies de gestion active des maladies rénales chroniques.
- Décrire l'équipe de soins et le rôle des membres de l'équipe ainsi que la fréquence à laquelle le patient ayant choisi de recevoir des SRC peut s'attendre à rencontrer chacun des membres de l'équipe.
 - Désigner le coordinateur de soins et le professionnel de la santé le plus responsable, indiquer leur rôle et la façon de les joindre au besoin.
 - Discuter du rôle et des responsabilités d'un MS avec le patient, sa famille et ses aidants. Veiller à ce qu'un MS soit désigné et informé. Pour obtenir de plus amples renseignements, consulter les [ressources en matière de prise de décisions axées sur le patient](#) du RRO.
 - Indiquer tous les partenaires qui fourniront des soins à domicile et communautaires.
- Définir et présenter le concept de crise (p. ex. apparition de symptômes graves et qui se détériorent, besoins urgents de services de soins de la personne, changement soudain de l'état fonctionnel).
 - Une crise peut être difficile à vivre pour le patient recevant des SRC, son MS, sa famille et ses aidants; il est donc important d'expliquer que la planification précoce d'une crise probable fera partie des soins reçus.
- Définir l'approche palliative des soins et indiquer comment la détermination des besoins holistiques du patient et la réponse à ces besoins se feront tout au long du parcours en SRC.
 - Décrire les services de soins palliatifs qui pourraient être proposés au besoin.

La formation assurée au patient recevant des SRC, à son MS, à sa famille et à ses aidants est une formation continue. Les concepts doivent être revus régulièrement afin de s'assurer que les personnes concernées comprennent entièrement le type de soins reçus.

CONSIDÉRATIONS POUR LE MS, LA FAMILLE ET LES AIDANTS : Le MS, la famille et les aidants d'un patient recevant des SRC possèdent leur propre expérience en matière de soins fournis à une personne atteinte d'une maladie rénale. On doit donc les encourager à participer à la formation sur les SRC.

Le MS, la famille et les aidants doivent savoir à quoi s'attendre lorsqu'ils fournissent des soins à un patient qui choisit de recevoir des SRC. On doit les informer sur le soutien qu'ils recevront pour qu'ils se sentent à l'aise dans leur rôle en fournissant des soins, notamment un soutien de relève. Le MS, la famille et les aidants doivent connaître le soutien auquel ils ont droit pour répondre à leurs besoins, notamment un soutien social ou par les pairs afin d'assurer leur bien-être et d'éviter l'épuisement.

5.0 CONSIDÉRATIONS POUR PRENDRE UNE DÉCISION EN VUE D'UN TRAITEMENT

5.1 Considérations pour prendre une décision en vue d'un traitement de soins rénaux conservateurs

Il se peut que certaines personnes sachent qu'elles veulent recevoir des SRC à titre de traitement et expriment leur souhait à leur équipe de soins. Lorsque cela se produit, l'équipe de SRC doit appuyer la décision du patient. D'autres peuvent ne pas demander de SRC expressément, mais préciser un objectif de soins, ce qui peut indiquer une préférence pour des SRC à titre de traitement. Par exemple, si une personne indique qu'elle souhaite maintenir sa qualité de vie et profiter du temps qui lui reste, l'équipe de SRC doit étudier les soins possibles en fonction de ce souhait afin de déterminer comment les intégrer dans les possibilités de traitement.

L'équipe de SRC doit s'assurer que toute personne envisageant des SRC reçoit les renseignements suffisants pour prendre une décision éclairée. Il peut être important de fournir des détails supplémentaires aux personnes présentant des signes de comorbidité importants, ayant un état fonctionnel limité, ayant signalé de lourds symptômes ou présentant une qualité de vie détériorée. Ces personnes peuvent bénéficier de SRC et doivent avoir une discussion personnalisée au sujet de la modalité. Il est particulièrement important que les personnes qui envisagent de recevoir des SRC comprennent qu'elles pourront toujours revenir sur leur décision et commencer une dialyse.

Une personne présentant certains des symptômes suivants peut bénéficier de discussions détaillées et personnalisées au sujet des SRC :

- Lourds symptômes non susceptibles d'être soignés par dialyse.
- Dégradation prolongée de la qualité de vie non susceptible de s'améliorer avec la dialyse.
- Autre maladie en phase terminale.
- Signes ou diagnostic de démence.
- Espérance de vie inférieure à 12 mois.
- Personnes de 80 ans ou plus, ou fragiles [11]. Il est important de remarquer que l'âge n'est pas un indicateur de l'état de santé; les personnes qui appartiennent à ce groupe d'âge présentent des états de santé variés. L'âge est secondaire par rapport aux autres indicateurs incitant à choisir les SRC.
- Personnes âgées et souffrant d'une insuffisance cardiaque congestive grave [12].
- Personnes âgées présentant des signes de comorbidité graves (DCI \geq 3) [11].
- Personnes âgées présentant un état fonctionnel faible (ERP > 50 %) [11].
- Diminution rapide et probablement irréversible de l'état fonctionnel (perte d'ERP \geq 20 % par an).
- Hospitalisation fréquente, non susceptible de changer avec la dialyse.

CONSIDÉRATIONS POUR LE MS, LA FAMILLE ET LES AIDANTS : Le MS, la famille et les aidants peuvent avoir de la difficulté à accepter les décisions et les préférences du patient en matière de soins. Il faut encourager les personnes ayant choisi de recevoir des SRC d'intégrer leur MS, leur famille et leurs aidants lorsqu'elles envisagent des possibilités de traitement. L'équipe de SRC doit soutenir le patient qui choisit de recevoir des SRC, car il communique ses décisions de traitement avec son MS, sa famille et ses aidants. L'équipe de SRC peut les aider à comprendre le droit qu'a le patient à prendre cette décision ainsi que le raisonnement ayant mené à une telle décision afin qu'ils soient en mesure de mieux soutenir leur proche. Le MS sera en mesure de prendre les décisions en matière de traitement en harmonie avec les souhaits, les valeurs et les croyances du patient en cas de crise ou lorsque le patient est incapable de donner un consentement éclairé.

Consulter le document **[Approches de conversations concernant les soins rénaux conservateurs](#)** pour obtenir des conseils sur l'accompagnement des personnes qui choisissent de recevoir des SRC en faisant part de cette décision de traitement avec son MS, sa famille et ses aidants.

5.2 Prise de décisions axées sur la personne

La planification préalable des soins, les conversations sur les objectifs de soins, les décisions relatives au traitement et le consentement éclairé font partie d'un continuum de prises de décisions axées sur la personne. Pour obtenir de plus amples renseignements sur la prise de décisions axée sur le patient, consulter le document du RRO intitulé [Prise de décisions axées sur la personne: Ressources à l'intention des fournisseurs de soins de santé](#).

Les conversations sur les objectifs de soins doivent avoir lieu entre un membre de l'équipe de soins et un patient qui choisit de recevoir des SRC (ou son MS si le patient est dans l'incapacité de participer aux conversations) au cours des trois premières visites (soit la clinique rénale polyvalente ou la formation), ou dans l'année qui suit l'inscription dans la clinique rénale polyvalente (selon la première occurrence) [1]. Les conversations sur les objectifs de soins doivent être continues et réévaluées chaque année en fonction de toute évolution de l'état de santé. Les conversations sur les objectifs de soins doivent être consignées dans le plan de soins du patient (voir la section 6.3).

Les objectifs de soins sont pris en compte lors de la prise de décisions relatives au traitement et du consentement éclairé. Pour les personnes recevant des SRC, les décisions portant sur le recours à un diagnostic invasif ou à des interventions thérapeutiques (p. ex., endoscopie, imagerie, interventions chirurgicales) doivent respecter la préférence d'une personne à ne pas utiliser ces types d'interventions invasives. Les fournisseurs de soins de santé doivent discuter des avantages et des risques de chaque intervention en fonction des souhaits et de l'état de santé de la personne. Il est important de s'assurer d'une bonne compréhension du stade de la maladie (p. ex., la nature grave, progressive et incurable de la maladie) avant de parler de telles interventions.

DÉCISIONS AU SUJET DES TRAITEMENTS DE SURVIE ET RÉANIMATION CARDIOPULMONAIRE

Il est important que l'équipe de SRC discute des possibilités de traitements potentiels en matière de survie avec le patient ayant choisi de recevoir des SRC, ou son MS le plus tôt possible. Parler de cela tôt permettra d'appuyer la prise de décisions éclairées et de limiter les conflits. Ces discussions doivent entourer l'état actuel du patient et être éclairées par tout objectif de soins préalablement exprimé. Elles sont particulièrement importantes lorsque le patient désire rester chez lui le plus longtemps possible ou mourir à domicile.

Lorsque des décisions sont prises au sujet de la réanimation cardiopulmonaire, l'équipe de SRC doit avoir des conversations honnêtes sur les risques et les avantages, et partager les inquiétudes concernant les SRC dans les cas où ils peuvent ne pas être adaptés médicalement ou lorsqu'ils ne correspondraient pas aux normes de soins.

Comme les décisions au sujet des traitements de survie comprenant les SRC peuvent évoluer, l'équipe de SRC doit revoir ses décisions lorsque cela est nécessaire, en particulier lorsque l'état du patient change.

6.0 PRESTATION EN MATIÈRE DE SRC

6.1 Début des SRC

Au début des SRC, on doit remettre au patient, à son MS, à sa famille et à ses aidants des directives concernant les SRC. Ces directives doivent être axées sur le patient et personnalisées en fonction des besoins de chaque patient, de son MS, de sa famille et de ses aidants. Les objectifs de soins doivent faire l'objet d'une nouvelle évaluation. Les directives doivent détailler la formation concernant tous les concepts exposés dans la formation sur les SRC (consulter la section 4.0 concernant la formation sur les SRC). Les directives doivent également comprendre les éléments suivants : un aperçu de la façon dont les besoins du patient, de son MS, de sa famille et de ses aidants seront régulièrement évalués dans tous les domaines de soins (voir annexe D) [6], une description des programmes et des services pouvant être offerts pour les accompagner à mesure que leurs besoins évoluent, et des renseignements sur la logistique clinique (p. ex., horaires de la clinique, heures de rendez-vous).

Idéalement, les directives doivent être discutées en privé. Une approche multidisciplinaire doit permettre de garantir une expertise adaptée dans les renseignements fournis et la réponse aux questions et aux préoccupations du patient recevant les SRC, de son MS, de sa famille et de ses aidants. On recommande de remettre un document écrit ou une lettre précisant les attentes en matière de SRC afin de faciliter l'orientation (consulter le document du RRN : [Soins rénaux conservateurs : à quoi puis-je m'attendre?](#)).

6.2 Fréquence des visites

La fréquence des visites en SRC doit être adaptée à la gravité et la stabilité de l'état de santé général du patient, ainsi que des préférences relevées lors de l'évaluation complète et holistique (voir la section 6.3). L'équipe de SRC doit respecter les objectifs de soins particuliers du patient concernant les visites à la clinique (p. ex., préférence à l'autogestion plutôt que participer à des visites cliniques fréquentes).

L'équipe de SRC doit effectuer une évaluation complète d'un patient recevant des SRC, idéalement en personne, au minimum deux fois par année ou en cas d'évolution de son état de santé. La fréquence minimale des visites de chaque membre de l'équipe de soins doit s'aligner sur les [Multi-Care Kidney Clinic \(MCKC\) Best Practices](#) (Pratiques exemplaires des cliniques rénales polyvalentes [en anglais seulement]) [1]. À mesure qu'un patient recevant des SRC développe une maladie rénale au stade avancé, des évaluations et un suivi accru peuvent être nécessaires. Entre les évaluations et les visites cliniques, il convient d'accompagner les personnes recevant des SRC, leur MS, leur famille et leurs aidants grâce à des appels, des conseils et des orientations au besoin. Les programmes doivent indiquer au patient recevant les SRC, à son MS, à sa famille et à ses aidants les coordonnées de la personne à joindre en cas de questions ou d'inquiétudes.

L'équipe de SRC doit tout mettre en œuvre pour fournir les soins à la personne recevant des SRC dans l'établissement de soins de préférence de la personne et selon ses besoins en matière de santé (p. ex., lorsque l'état fonctionnel se détériore considérablement). L'équipe de SRC peut devoir fournir ou coordonner des soins à distance, par téléphone, par des visites à domicile, par télémedecine, ou lors d'une visite virtuelle pour assurer un accès aux patients incapables de se présenter en personne.

6.3 Évaluation complète et holistique, et planification des soins

L'équipe de SRC doit effectuer une évaluation complète et holistique des besoins actuels et ultérieurs ainsi que des préférences du patient, de son MS, de sa famille et de ses aidants dans tous les domaines de soins (voir annexe D) [6]. Les évaluations doivent comprendre les antécédents approfondis du patient, de son MS, de sa famille et de ses aidants, un examen physique et les tests appropriés en laboratoire. L'équipe de SRC et le MS doivent effectuer les évaluations dans le respect des objectifs de soins particuliers du patient (p. ex., arrêt de tests en laboratoire ou d'autres tests).

L'équipe de SRC doit collaborer avec le patient recevant les SRC, son MS, sa famille et ses aidants pour aborder, élaborer et documenter un plan de soins exhaustif et axé sur le patient en fonction des conclusions de l'évaluation complète et holistique. Le plan de soins exhaustif doit indiquer les soins qui seront directement assurés par l'équipe de SRC. Lorsqu'une orientation est nécessaire, le plan de soins doit indiquer le fournisseur de soins, y compris ses coordonnées. L'équipe de SRC, y compris le patient recevant les SRC, son MS, sa famille ou ses aidants, ainsi que les professionnels de soins à domicile et communautaires faisant partie du cercle de soins doivent pouvoir consulter le plan de soins facilement.

Les points suivants doivent faire l'objet d'une attention particulière au cours de l'évaluation et de la planification des soins :

SYMPTÔMES PHYSIQUES

Les antécédents médicaux du patient ainsi que les antécédents corroborant du MS, des membres de la famille ou des aidants sont souvent utiles pour comprendre les symptômes courants (p. ex., douleur, fatigue intense, démangeaisons, crampes, jambes sans repos, anxiété). Des outils normalisés comme la version rénale de l'ESAS-r: Renal peuvent permettre d'évaluer les symptômes. Les personnes fragiles peuvent avoir du mal à remplir de tels outils; elles peuvent préférer fournir un récit de leur expérience. L'état fonctionnel et la fonction cognitive doivent également être évalués. Le plan de soins exhaustif doit comprendre :

- Un plan de gestion de chacun des symptômes physiques repérés lors de l'évaluation. Consulter les [ressources de gestion des symptômes du RRO](#) à l'intention des fournisseurs de soins de santé

et des patients pour obtenir de plus amples renseignements sur la gestion des symptômes courants [13].

- Il est important de soulager la douleur. Il peut être opportun d'obtenir une ordonnance pour se procurer des produits opiacés.
- Un examen des étapes auxquelles s'attendre à mesure que les symptômes s'aggravent, notamment celles conduisant à la fin de vie.
- Des recommandations visant à apporter un bien-être général et des directives concernant les techniques d'autogestion.
- Des détails de toute modification nécessaire devant être apportée dans les médicaments, notamment la déprescription, l'ajustement et l'ajout de doses.

Il est important de se rappeler que la qualité de la vie est prioritaire. Certaines personnes peuvent ne pas vouloir prendre de mesures supplémentaires pour gérer des symptômes physiques (p. ex., médicaments supplémentaires). Ces symptômes doivent être expliqués à ces personnes qui doivent les reconnaître.

BESOINS SOCIAUX ET PRATIQUES

L'équipe de SRC (p. ex., un travailleur social) doit examiner les besoins sociaux du patient (p. ex., les relations, la sécurité, les ressources financières). Il convient également de déterminer les besoins pratiques, dont les activités du quotidien (p. ex., l'alimentation, le bain, la toilette, l'habillement), les principales activités du quotidien (p. ex., le téléphone, le magasinage, la cuisine, l'entretien, le transport, la gestion des finances), et les soins apportés aux personnes à charge. Le plan de soins exhaustif doit comprendre un plan de gestion des besoins sociaux et pratiques du patient recevant les SRC, de son MS, de sa famille et de ses aidants, notamment :

- La détermination des services de soutien pratiques (p. ex., services d'entretien et de repas, services culturels, préposés aux services de soutien à la personne, physiothérapeutes, thérapeutes professionnels, travailleurs sociaux) et l'aide apportée au patient recevant les SRC, à son MS, à sa famille et à ses aidants pour y accéder au sein du programme rénal régional ou dans le cadre d'activités à domicile ou communautaires.
- La détermination des services de transport et l'aide apportée au patient recevant les SRC, à son MS, à sa famille et à ses aidants pour y accéder.
- L'orientation du patient recevant les SRC, de son MS, de sa famille et de ses aidants vers les programmes appropriés d'allocation de sécurité du revenu et les services de soutien connexes, notamment une aide concernant les activités instrumentales de la vie quotidienne, comme la gestion des finances au besoin.
- Les recommandations pour intégrer les réseaux de soutien social, notamment les services d'aide bénévole, la relève et des séances individuelles, entre pairs ou de groupe.

BESOINS AFFECTIFS, PSYCHOLOGIQUES ET SPIRITUELS

Les besoins affectifs et psychologiques du patient, de son MS, de sa famille et de ses aidants (p. ex., crainte, anxiété et dépression) doivent être évalués en fonction de leur réalité culturelle. Les besoins spirituels (p. ex., recherche d'un sens à la vie et d'un objectif de vie, détresse spirituelle) doivent également être évalués. Le plan de soins exhaustif doit comprendre un plan de gestion des besoins affectifs, psychologiques et spirituels du patient, de son MS, de sa famille et de ses aidants, notamment :

- La recommandation, pour certaines personnes, de médicaments pour traiter des symptômes liés à leurs besoins affectifs et psychologiques.
- Une orientation vers des services de soutien adaptés pour répondre aux besoins affectifs et psychologiques (p. ex., travailleurs sociaux, conseillers de personnes en deuil et autres professionnels de la santé mentale).
- Des recommandations en matière de ressources communautaires (p. ex., conseils personnalisés, séances de discussion entre pairs ou de groupe).
- Un accompagnement du patient, de sa famille et de ses aidants pour accéder aux fournisseurs de soins spirituels ou religieux en fonction de sa foi ou de ses croyances spirituelles.

CONSIDÉRATIONS POUR LA FAMILLE ET LES AIDANTS : La famille et les aidants d'une personne recevant des SRC jouent un rôle essentiel en apportant des soins informels à la personne. Fournir ce type de soins peut avoir de graves répercussions sur l'état général de la santé et du bien-être de la famille et des aidants. Il est donc important que l'équipe de SRC effectue une évaluation complète et holistique régulièrement afin d'estimer les besoins de la famille et des aidants. Déterminer les besoins de la famille et des aidants, et fournir des soins proactifs et des ressources peut permettre de prévenir leur épuisement et s'assurer qu'ils sont soutenus dans le parcours de soins du patient.

Une réévaluation et une mise à jour régulières du plan de soins exhaustif doivent être effectuées en fonction des besoins et des demandes du patient. Une réévaluation et une mise à jour régulières du plan de soins exhaustif doivent être effectuées au minimum en cas de changement de l'état de santé ou deux fois par an (voir détails à la section 6.2). Comme la capacité du patient à prendre des décisions peut évoluer en fonction de son état, le plan de soins doit être actualisé en conséquence.

6.4 Gestion active de la fonction rénale

De nombreuses personnes choisissant de recevoir des SRC souhaiteront prendre des mesures pour préserver leur fonction rénale, notamment des changements de médicaments et d'alimentation. D'autres pourraient ne pas souhaiter prendre de telles mesures. Les points suivants doivent être abordés avec la personne recevant les SRC afin de prendre des décisions éclairées visant à mettre en œuvre des stratégies de gestion active en matière de maladie rénale chronique :

- L'équipe de SRC doit s'assurer que le patient recevant des SRC comprend que si des personnes peuvent conserver leur fonction rénale pendant des mois ou des années, le taux de détérioration de la fonction rénale varie d'une personne à l'autre.
- La qualité de vie doit être abordée au moment de décider de mettre en œuvre ces stratégies afin de préserver activement la fonction rénale. L'équipe de SRC doit s'assurer que le patient recevant des SRC comprend qu'il faut préserver la fonction rénale et conserver la qualité de vie, et que certaines stratégies peuvent compromettre la fonction rénale d'un patient afin de conserver voire d'améliorer sa qualité de vie.

Pour obtenir une description détaillée des stratégies pour gérer activement une maladie rénale chronique, consulter la section 8 sur les [Multi-Care Kidney Clinic \(MCKC\) Best Practices](#) (Pratiques exemplaires des cliniques rénales polyvalentes [en anglais seulement]) [1]. L'équipe de SRC doit déterminer les préférences de chacun des patients, et agir en conséquence, en ce qui concerne les stratégies de gestion active de leur maladie rénale chronique.

Le tableau 1 ci-dessous présente les raisons du recours aux stratégies visant à gérer activement la maladie rénale chronique des personnes qui choisissent de recevoir des SRC. Le lourd fardeau et les effets secondaires du traitement ainsi que les préférences de la personne peuvent permettre de déterminer dans quelle mesure ces stratégies sont à intégrer dans le plan de soins. Il est important que le patient recevant les SRC, son MS, sa famille et ses aidants comprennent les solutions proposées pour gérer une maladie rénale chronique.

Tableau 1 – Raisons d’une gestion active d’une maladie rénale chronique

Stratégie	Raisons du maintien de la fonction rénale	Raisons du maintien de la qualité de vie
<p>Adopter des stratégies reconnues pour diminuer la vitesse de détérioration de la fonction rénale, gérer l’anémie et d’autres complications liées à une maladie rénale chronique.</p>	<p>Impliquera le recours complet à des interventions visant à contrôler la protéinurie ou le traitement de l’acidose métabolique. Peut permettre d’éviter des interventions néphrotoxiques.</p>	<p>Peut entraîner un recours restreint voir aucun à des interventions visant à contrôler la protéinurie ou le traitement de l’acidose métabolique. Peut permettre des interventions néphrotoxiques pour soulager le patient.</p>
<p>Adopter des stratégies reconnues pour diminuer le risque cardiovasculaire d’un patient.</p>	<p>Impliquera le recours complet à des interventions visant à contrôler la tension artérielle et la gestion des lipides.</p>	<p>Peut entraîner un recours restreint voir aucun à des interventions visant à contrôler la tension artérielle et la gestion des lipides.</p>
<p>Gérer activement les médicaments pour maintenir la santé d’un patient.</p>	<p>Entraînera des changements de médicaments, notamment des ajouts, des ajustements de doses et des déprescriptions.</p>	<p>Entraînera des changements de médicaments, mais peut se limiter à des ajustements de doses et à des déprescriptions, selon les préférences du patient.</p>
<p>Gérer l’alimentation et la nutrition pour la santé du patient.</p>	<p>Impliquera des examens continus de l’alimentation et des restrictions visant à recommander un régime alimentaire thérapeutique.</p>	<p>Peut impliquer ou non des examens de l’alimentation limités ou des recommandations d’un régime alimentaire thérapeutique.</p>

6.5 Gestion de crise

À mesure que la fonction rénale et la santé générale se détériorent, les personnes recevant des SRC peuvent commencer à présenter des signes soudains et graves de leur maladie rénale chronique. Ces signes peuvent être pénibles pour un patient recevant des SRC, son MS, sa famille et ses aidants, et peuvent les amener à rechercher des soins aux urgences. L'interaction avec les médecins qui ne sont pas régulièrement dans le cercle de soins du patient peut amener à prendre des décisions soudaines pour commencer une dialyse. Une formation et des outils adaptés peuvent permettre à un patient recevant des SRC, à son MS, à sa famille et à ses aidants de mieux se préparer aux crises liées à la maladie rénale ou à d'autres crises. Un plan de gestion de crise peut permettre aux personnes de savoir à quoi s'attendre et de connaître les mesures à prendre en cas de crise à domicile.

Le patient recevant des SRC, son MS, sa famille et ses aidants doivent discuter d'un plan de gestion de crise, qui doit être consigné dans le plan de soins. La planification de la gestion d'une crise doit tenir compte des objectifs de soins du patient recevant des SRC ainsi que de sa disposition à discuter de la gestion d'une crise. Elle doit comprendre :

- Une formation sur une crise liée à la maladie rénale et sur ce qui pourrait se passer (p. ex., essoufflement soudain et intense, importante faiblesse entraînant des chutes, incapacité à se déplacer, perte de connaissance, confusion).
 - Des symptômes courants et souvent pénibles (p. ex., fatigue, faiblesse, essoufflement) doivent être admis comme faisant naturellement partie de la maladie au stade avancé.
- Une formation sur d'autres formes de crise et sur les effets possibles (p. ex., une crise en subvenant aux besoins physiques, pratiques, sociaux et psychologiques ou de fin de vie d'un patient).
- Une formation sur les différents traitements qui peuvent faire partie du plan de gestion d'une crise, ainsi que sur les avantages et effets secondaires de chacun des traitements.
 - La gestion de la douleur doit être un élément important de la gestion des symptômes lors d'une crise. L'équipe de SRC doit décrire les stratégies en matière de gestion de la douleur que l'on peut intégrer au plan de soins.
- Une formation de la famille et des aidants quant à leur rôle dans la gestion des symptômes pénibles, en particulier en cas de crise à domicile.
- Des instructions données au MS, à la famille et aux aidants sur quand appeler les urgences et quels renseignements fournir aux ambulanciers paramédicaux et aux autres membres du personnel des urgences (p. ex., décision consignée concernant les SRC, souhaits concernant le commencement d'une dialyse, la réanimation, etc.).
 - Le patient recevant des SRC, son MS, sa famille et ses aidants doivent être invités à utiliser le [Plan d'action en matière de soins rénaux conservateurs](#) en plus du plan de soins pour documenter les plans de gestion de crise particuliers.
 - L'équipe de SRC doit préparer le patient recevant des SRC, son MS, sa famille et ses aidants sur la façon de communiquer avec le service d'urgence local et les membres de son personnel.
 - Des instructions doivent être données pour que les documents pertinents (p. ex., plan de soins, liste de médicaments, coordonnées pour le MS et formulaire pour une procuration relative au soin de la personne) soient facilement accessibles en cas de crise.

- Les coordonnées exactes pour que le patient, son MS, sa famille et ses aidants puissent obtenir des conseils et de l'aide de la part du coordinateur de soins en cas d'aggravation rapide des symptômes ou si ces derniers deviennent pénibles.
 - Les coordonnées exactes des services d'aide sans interruption offerts au patient, à son MS, à sa famille et à ses aidants en cas de symptômes pénibles durant la nuit, les fins de semaine ou en dehors des heures normales d'ouverture de la clinique.
 - À mesure que les symptômes s'aggravent, des services supplémentaires peuvent être offerts aux personnes recevant des soins à domicile (p. ex., un soutien en matière de soins palliatifs à domicile). Le coordinateur de soins doit veiller à ce que le patient, son MS, sa famille et ses aidants sachent quand communiquer avec les autres fournisseurs de soins pour obtenir de l'aide supplémentaire en cas de crise.
- Les coordonnées exactes pour que le patient ayant choisi de recevoir des SRC, son MS, sa famille et ses aidants communiquent avec le coordinateur de soins en cas de crise lors de soins pratiques, sociaux, psychologiques ou palliatifs.
 - Les coordonnées exactes des services d'aide sans interruption offerts au patient, à son MS, à sa famille et à ses aidants en cas d'événements pénibles en dehors des heures normales d'ouverture de la clinique.

Les personnes recevant des SRC, leur MS, leur famille et leurs aidants doivent s'assurer de pouvoir consulter et réviser leur plan de soins facilement. On recommande de remettre un document supplémentaire concernant la gestion d'une crise. La planification de la gestion d'une crise doit faire l'objet d'une discussion permanente avec le patient, son MS, sa famille et ses aidants, être amorcée au moment de l'orientation et abordée régulièrement tout au long du parcours de soins du patient.

CONSIDÉRATIONS POUR LE MS, LA FAMILLE ET LES AIDANTS : Un patient recevant des SRC qui connaît une crise est une situation qui peut être particulièrement pénible pour son MS, sa famille et ses aidants. Il est important que les aidants soient entièrement soutenus dans la gestion de la crise et sachent auprès de qui obtenir de l'aide supplémentaire.

6.6 Coordination des soins et transition dans les soins

Fournir les soins en fonction des besoins et des préférences du patient exigera une collaboration avec les partenaires qui assurent les soins à domicile, sociaux, primaires et palliatifs au sein de la collectivité.

CONSIDÉRATIONS EN MATIÈRE DE COORDINATION DES SOINS AVEC LES PARTENAIRES

Il convient de tenir compte des éléments suivants dans la coordination et l'orientation des personnes recevant des soins à domicile ou communautaires :

- L'équipe de SRC doit établir et maintenir des relations avec les partenaires dans tous les domaines de soins (voir annexe D) [6].
 - L'équipe de SRC doit tenir à jour une liste des partenaires de soins à domicile et communautaires. On encourage les équipes de soins à utiliser les ressources existantes en matière de coordination des soins (p. ex., lignesanté.ca) [14].

- L'équipe de SRC doit déterminer les domaines de soins pour lesquels les services peuvent être restreints ou absents. Il faut prendre des mesures pour renforcer la capacité de l'équipe de soins ou de la collectivité à répondre à ses besoins en matière de soins.
- L'équipe de SRC doit bien communiquer avec les spécialistes et les services locaux en soins palliatifs qui peuvent intervenir lorsque les besoins en soins palliatifs d'un patient deviennent complexes.
- L'équipe de SRC doit établir un réseau de communication régulier avec les partenaires afin de demeurer informée sur les soins fournis aux personnes recevant des SRC et tout changement intervenu dans les soins.
 - Les personnes ayant choisi de recevoir des SRC, leur MS, leur famille et leurs aidants doivent communiquer tout changement intervenu dans les soins à l'équipe de SRC le plus tôt possible, dans le cadre de son évaluation complète et holistique.
- L'équipe de SRC doit établir un réseau de communication avec les fournisseurs de soins primaires du patient (médecin ou infirmier praticien) pour garantir l'intégration des soins.
 - Si un patient recevant des SRC n'a pas de fournisseur de soins primaires, tout devrait être mis en œuvre dans le cadre du programme pour lui en trouver un.

CONSIDÉRATIONS POUR UNE TRANSITION DANS LES SOINS

Il peut être nécessaire d'envisager une transition dans les soins lorsque les besoins du patient, de son MS, de sa famille ou de ses aidants dépassent les compétences et l'assurance de l'équipe de SRC. La transition peut consister à choisir un coordinateur de soins dans la collectivité et plutôt que dans le PRR, ou à confier le rôle du professionnel de la santé le plus responsable à un médecin communautaire (p. ex., le fournisseur de soins primaires ou le spécialiste en soins palliatifs) plutôt qu'au néphrologue. Afin de garantir une continuité dans les soins et une transition sécuritaire, il convient de tenir compte des éléments suivants :

- La transition dans les soins doit si possible être effectuée par le coordinateur de soins en collaboration avec le néphrologue (le professionnel de la santé le plus responsable), qui connaissent l'état de santé du patient, les objectifs de soins, le plan de traitement, le plan de soins et les besoins de renseignements en matière de santé [15].
- Des processus doivent être mis en place pour que l'équipe de SRC soit informée en cas d'hospitalisation d'un patient, et si possible, pour que l'équipe de SRC assure la liaison avec l'équipe de sortie avant toute sortie afin de garantir une transition en douceur vers les soins fournis au patient selon ses préférences.
- Préalablement à une transition dans les soins, veiller à ce que le médecin soit en mesure de gérer la situation médicale du patient après sa sortie. Une communication rapide et efficace avec l'équipe de sortie garantit une transition sécuritaire et intégrée [15].
- Une collaboration permanente avec le médecin recevant le patient est nécessaire, en particulier pour coordonner les soins rénaux. Un plan de soins partagés doit être mis à disposition des fournisseurs se trouvant dans le cercle de soins, ainsi que du patient recevant des SRC, de son MS, de sa famille et de ses aidants.
- Une communication étroite avec le patient, son MS, sa famille et ses aidants est essentielle pour assurer une transition dans les soins rapide, adaptée et sécuritaire en les informant des conséquences de la transition et en leur garantissant que les soutiens continuent d'être offerts.

7.0 SOINS DE FIN DE VIE

L'équipe de SRC joue un rôle actif dans la préparation d'un patient ayant choisi de recevoir des SRC, de son MS, de sa famille et de ses aidants à la fin de vie, en les accompagnant pendant la fin de vie et en leur fournissant un soutien continu pour gérer le deuil et la perte.

7.1 Rôle de l'équipe de soins rénaux conservateurs pendant les soins de fin de vie

L'équipe de SRC doit fournir un soutien direct à la personne recevant les SRC, à son MS, à sa famille et à ses aidants jusqu'en fin de vie. L'équipe de SRC pourrait devoir consulter son fournisseur de soins primaires, un spécialiste en soins palliatifs ou d'autres spécialistes en maladies pour obtenir des conseils et du mentorat à mesure que les besoins du patient deviennent complexes.

Les spécialistes en soins palliatifs comprennent les médecins de soins palliatifs et les autres fournisseurs possédant des compétences avancées en soins palliatifs (p. ex., infirmiers, consultants en gestion palliative de la douleur et des symptômes, travailleurs sociaux, etc.). Les personnes recevant des SRC peuvent être orientées vers ces spécialistes si leurs besoins exigent des compétences plus étendues et complexes que celles de l'équipe de SRC ou de leurs fournisseurs de soins primaires. Consulter le Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs du Réseau ontarien des soins palliatifs (point 3.7) pour savoir si l'équipe de SRC doit envisager la participation de spécialistes en soins palliatifs [2].

Même si le fournisseur de soins primaires ou un spécialiste en soins palliatifs commence à assurer des soins directs au patient recevant des SRC, l'équipe de SRC doit continuer à accompagner activement le patient, son MS, sa famille et ses aidants. L'équipe de SRC doit demeurer dans le cercle de soins et continuer à répondre aux besoins continus dans ses domaines de compétence.

7.2 Prestation de soins de fin de vie

PLANIFICATION DES SOINS DE FIN DE VIE

La planification de la fin de vie doit commencer le plus tôt possible, à condition que le patient recevant les SRC l'accepte. Tous les plans concernant la fin de vie doivent être consignés dans le plan de soins. Le patient recevant les SRC doit discuter de ce qu'il prévoit pour la fin de vie avec son MS, sa famille et ses aidants. L'équipe de soins doit prendre en compte les éléments suivants :

- S'assurer que le patient, son MS, sa famille et ses aidants comprennent la philosophie des soins palliatifs et connaissent les soutiens offerts.
- S'assurer que le plan de gestion de crise (voir section 6.5) est à jour, notamment en mettant en place une formation sur les conséquences de l'évolution de la maladie, en veillant à ce que les coordonnées des soutiens au programme rénal régional et dans la collectivité soient facilement accessibles, et en précisant quand appeler ou non les urgences.
- Déterminer le lieu où le patient souhaite mourir et assurer la planification en conséquence. Ce choix peut changer à l'approche de la fin de vie et il peut être nécessaire d'élaborer un plan de remplacement. Si le patient préfère mourir à domicile, l'équipe de soins doit :
 - Obtenir le consentement pour obtenir une ordonnance de non-réanimation et remplir le formulaire de confirmation de non-réanimation. On doit pouvoir rapidement consulter ce formulaire au domicile.

- Entamer les processus ou les procédures à l'échelle locale pour gérer un décès prévu à domicile (souvent appelé « protocole de décès prévu à domicile ») et les consigner dans le plan de soins. Ce protocole permet habituellement de prévoir le constat et la confirmation du décès à domicile et d'assurer le retrait rapide du corps vers le salon funéraire. Disposer d'un tel protocole peut permettre de réduire le stress pour la famille au moment du décès et d'aider les médecins à fournir les soins de fin de vie dans la collectivité. Si l'équipe de soins ne connaît pas les politiques locales, elle devra demander des renseignements au réseau régional de soins palliatifs.
- Fournir des renseignements sur les soins de fin de vie au patient, à son MS, à sa famille et à ses aidants le cas échéant, dans les collectivités disposant de foyers de soins de fin de vie ou offrant de tels services. Ces services doivent être coordonnés et intégrés au plan de soins du patient.
- Répondre aux éventuelles questions ou demandes concernant l'aide médicale à mourir (voir section 7.3).
- Examiner, prévoir et respecter les préférences et les pratiques culturelles, religieuses et spirituelles du patient, de son MS, de sa famille et de ses aidants.

CONSIDÉRATIONS EN VUE DES SOINS DE FIN DE VIE

À mesure qu'évolue la maladie rénale chronique et que la fin de vie approche, il convient de porter l'attention sur le soulagement des symptômes plutôt que sur leur gestion active, en insistant sur la qualité de vie et le confort. Il convient d'évaluer et de traiter régulièrement les besoins dans tous les domaines de soins (voir annexe D) jusqu'à la fin de vie [6].

Dans les dernières semaines et derniers jours, les soins doivent porter sur la gestion active du processus de deuil, notamment s'assurer que le patient va mourir et que lui, son MS, sa famille et ses aidants savent à quoi s'attendre à l'approche du décès. Les soins comprennent :

- Confirmer l'endroit où souhaite mourir le patient et évaluer si des soutiens suffisants peuvent être mis en place pour assurer le confort.
- Planifier la gestion de la douleur et des symptômes et aider le MS, la famille et les aidants à comprendre les symptômes potentiels.
- Planifier avec le MS, la famille et les aidants le constat du décès, l'établissement du certificat de décès, les soins après le décès, et partager les principales coordonnées au moment du décès.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur les soins de fin de vie, consulter le Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs du Réseau ontarien des soins palliatifs [2].

CONSIDÉRATIONS POUR LE MS, LA FAMILLE ET LES AIDANTS : À l'approche de la fin de vie d'une personne recevant des SRC, l'ampleur des besoins en soins peut dépasser la capacité physique et émotionnelle du MS, de la famille et des aidants. L'équipe de SRC peut aider les aidants en cernant les domaines de soins dont l'ampleur dépasse la capacité de la famille et des aidants, en déterminant les niveaux et types de services de soutien nécessaires, et en coordonnant les soins avec le soutien communautaire afin de continuer à répondre aux besoins du patient.

L'équipe de SRC doit continuer à s'assurer que les aidants reçoivent le soutien nécessaire à leurs propres soins holistiques. À l'approche de la fin de vie d'une personne recevant des SRC, il convient d'évaluer continuellement les besoins de son MS, de sa famille et de ses aidants, et d'y répondre. Il sera également important de repérer les services et les aides en matière d'accompagnement dans le deuil offert dans la collectivité pour soutenir le MS, la famille et les aidants pendant la fin de vie et après le décès du patient ayant reçu les SRC.

7.3 Considérations d'une aide médicale à mourir

Au Canada, l'aide médicale à mourir est légale depuis l'adoption du projet de loi C-14 par le gouvernement du Canada le 17 juin 2016 [16]. Conformément à ce texte, les médecins et infirmiers praticiens sont légalement autorisés à aider à mourir les personnes qui répondent à certains critères précisés par la loi.

Avant qu'un patient recevant des SRC ne demande une aide médicale à mourir, il est important de fournir des renseignements sur toutes les possibilités offertes pour traiter la maladie et soulager la souffrance, notamment les soins palliatifs. Par ailleurs, une approche palliative des soins doit être offerte à toutes les personnes, quels que soient leur choix et leur admissibilité à recevoir une aide médicale à mourir.

Si un patient se renseigne sur l'aide médicale à mourir, l'équipe de SRC doit suivre les protocoles existants dans son programme rénal régional ou son hôpital afin de simplifier les discussions, les demandes et les évaluations concernant l'admissibilité d'un patient à l'aide médicale à mourir, et d'apporter cette aide.

L'équipe de SRC doit également orienter les personnes vers le service de coordination de soins en Ontario [17]. Grâce à ce service, le patient, son MS, sa famille et ses aidants peuvent recevoir des renseignements sur les possibilités de fin de vie en Ontario, notamment sur les soins de fin de vie, les autres possibilités de soins palliatifs dans leur collectivité et l'aide médicale à mourir. Les cliniciens qui ne peuvent ou ne veulent pas fournir une aide médicale à mourir peuvent communiquer avec ce service pour orienter les personnes vers des médecins ou des infirmiers praticiens étant en mesure de fournir ces services. Le patient, son MS, sa famille et ses aidants peuvent également appeler le service de coordination de soins pour être mis en relation avec un médecin ou un infirmier praticien en mesure de fournir des services d'aide médicale à mourir, comme une évaluation des critères d'admissibilité [17].

8.0 ACCOMPAGNEMENT DANS LE DEUIL

Le deuil et la perte font partie de chaque étape d'une maladie rénale au stade avancé, en particulier dans le cas des SRC. Des services et des conseils en matière de soutien culturel sécuritaire doivent être offerts de façon proactive et tout au long du parcours de soins, en sachant que le MS, la famille et les aidants vivront le deuil et la perte, avant et après le décès.

L'équipe de SRC doit être attentive aux besoins du MS, de la famille et des aidants, notamment ceux qui peuvent représenter une difficulté concernant l'accompagnement dans le deuil. Le besoin de soutien du MS, de la famille et des aidants ne s'arrête pas au moment du décès de leur proche. L'équipe de soins doit aider le MS, la famille et les aidants à effectuer une transition des soins vers les ressources communautaires appropriées qui peuvent proposer des renseignements et de la formation sur l'accompagnement dans le deuil, des services de consultation individuelle, des séances de discussion avec des pairs ou en groupe, et être leur fournisseur de soins primaires.

Le cas échéant, après le décès d'une personne, l'équipe de SRC peut souhaiter offrir un service d'accompagnement dans le deuil sous forme d'appel téléphonique ou de rencontre. Les membres de l'équipe de SRC peuvent avoir joué un rôle important dans le parcours de soins du patient atteint d'une maladie rénale au stade avancé, de son MS, de sa famille et de ses aidants, et la possibilité que chacun puisse faire son deuil est importante pour tout le monde.

9.0 ANNEXE A : REMERCIEMENTS

Le Réseau rénal de l'Ontario souhaite remercier les contributions importantes du D^r Peter Blake, responsable médical provincial du RRO pour les soins palliatifs, le groupe de travail en SRC, le groupe d'experts prioritaires sur les soins palliatifs et le Secrétariat des ROSP qui ont partagé leur expérience, expertise et avis afin d'élaborer le présent document.

Membres du groupe de travail en SRC

Président :

D^r Hasitha Welihinda

Néphrologue, Centre des sciences de la santé de Kingston

Membres :

Sandra Bartlett

Infirmière en gestion de cas, Centre des sciences de la santé de London

James Bellamy

Chargée de projet, Halton Healthcare Services

Fatima Benjamin-Wong

Responsable des données, Hôpital St. Michael

Vivian Bethell

Représentante des patients et des familles

Heather Bryant

Représentante des données du SSMRO, CCO

D^{re} Janet Davis

Responsable néphrologue, L'Hôpital d'Ottawa

Yvonne Di Cecco

Chargée de projet, William Osler Health Systems

Brenda Fernandes

Programmes cliniques, Santé Ontario (Réseau rénal de l'Ontario)

Shannon Fogarasi

Directrice des programmes et de la politique publique, Fondation canadienne du rein

Nancy Hemrica

Chargée de projet, Centre de soins de santé St-Joseph de Hamilton

D^{re} Vanita Jassal

Responsable néphrologue, Réseau universitaire de santé

Sabrina Jassemi

Programmes cliniques, Santé Ontario (Réseau rénal de l'Ontario)

Veronica Javier

Chargée de projet, L'Hôpital de Scarborough

Mina Kashani

Chargée de projet, Hôpital St. Michael

D^r Sahar Kajbaf

Responsable néphrologue, William Osler Health Systems

D^{re} Danica Lam

Néphrologue responsable, Hôpital Humber River

Corinne MacNab

Chargée de projet, Orillia Soldiers' Memorial Hospital

Alicia Moonersar

Chargée de projet, Hôpital Humber River

Carmen Morris

Chargée de projet, Hôpital St. Michael

D^r Norman Muirhead

Néphrologue, Centre des sciences de la santé de London

D^r Sanjay Pandeya

Responsable néphrologue, Halton Healthcare Services

D^r Jeffrey Perl

Responsable néphrologue, Hôpital St. Michael

Eveline Porter

Chargée de projet, Réseau universitaire de santé

Daphne Sniekers

Programmes cliniques, Santé Ontario (Réseau rénal de l'Ontario)

Marlene Steppan

Chargée de projet, L'Hôpital d'Ottawa

D^{re} Denise Tam

Responsable néphrologue, L'Hôpital de Scarborough

Lindsey Thompson

Santé Ontario (Action Cancer Ontario)

D^{re} Karen To

Responsable néphrologue, Centre de soins de santé St-Joseph de Hamilton

Lori Van Manen

Chargée de projet, Hôpital général de Kingston

D^r Sutha Vimalendran

Responsable néphrologue, Orillia Soldiers' Memorial Hospital

Tara Walton

Secrétariat du Réseau ontarien des soins palliatifs

Autres membres contributeurs

Jovina Bachynski

Infirmière praticienne, Halton Healthcare

D^r Derek Benjamin

Néphrologue, Hôpital Royal Victoria

Susan Blacker

Codirigeante clinique provinciale, Réseau ontarien des soins palliatifs

Gail Burns

Directrice régionale, Mississauga Halton

Rebecca Cooper

Directrice, programmes cliniques Santé Ontario (Réseau rénal de l'Ontario)

Jonathan Foster

Directeur régional, Erie St. Clair

D^{re} Laura Harild

Médecin en soins palliatifs, Trillium Health Partners

Claire Ludwig

Gestionnaire, Centre d'accès aux soins communautaires de Champlain

April Mullen

Directrice régionale, Sud-Ouest

D^r Robert Sauls

Codirigeant clinique provincial par intérim Réseau ontarien des soins palliatifs

Susan Shea

Infirmière praticienne, Centre d'accès aux soins communautaires de Champlain

10.0 ANNEXE B : RÉFÉRENCES

1. Réseau rénal de l'Ontario (s.d.). [À propos des maladies rénales chroniques](#).
2. Réseau ontarien des soins palliatifs (Avril 2019). [Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs](#).
3. La Renal Agency de Colombie-Britannique. (Novembre 2016). [Provincial Standards & Guidelines - Conservative Care Pathway](#).
4. Services de santé de l'Alberta (2016). [Conservative Kidney Management](#).
5. Davidson, S. et collab. (2015). Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: Developing a roadmap to improving quality of care. *International Society of Nephrology*, 88(3), p 447-459.
6. Ferris FD, B. H. (2002). [Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratiques nationaux](#). Ottawa : Association canadienne de soins palliatifs. Extrait de :
7. Shih et collab. (2014). The impact of dialysis therapy on older patients with advanced chronic kidney disease: a nationwide population-based study. *BMC Med*(12), p. 169.
8. Nesrallah G, Dixson S, MacKinnon M et collab. (2015). Palliative and end-of-life care service utilization patterns among Ontario residents dying on dialysis between 2010-2012. *Assemblée générale annuelle de la SCN*. Montréal.
9. N Jeyakumar et coll. (2019). *End Stage Renal Disease Related Deaths in Ontario*. Toronto. Institute for Clinical Evaluative Sciences.
10. Kurella Tamura, M. et coll. (2009). Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. *N Engl J Med*, 361(16), p. 1539-1547.
11. Hussain, J. A., A Mooney, L Russon. (2013). Comparison of survival analysis and palliative care involvement in patients aged over 70 years choosing conservative management or renal replacement therapy in advanced chronic kidney disease. *Palliat Med*, 27(9), p. 829-839.
12. Murtagh, F.E., et coll. (2007). Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrol Dial Transplant*, 22(7), p. 1955-1962.
13. Réseau rénal de l'Ontario. (Mars 2019). [Outils de gestion des symptômes](#).
14. Réseau de renseignements lignesanté.ca. (2020). [lignesanté.ca](#).
15. Qualité des services de santé Ontario (Septembre 2017). [Normes de qualité Soins palliatifs – Soins aux adultes aux prises avec une maladie évolutive terminale](#).
16. Gouvernement du Canada. (2016). [Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois \(aide médicale à mourir\)](#).
17. Gouvernement de l'Ontario. (Décembre 2018). [Aide médicale à mourir](#). (Ministère de la Santé et des Soins de longue durée)
18. Réseau rénal de l'Ontario [À propos des maladies rénales chroniques](#).
19. Hospice Palliative Care Ontario. (2018). [Hospice Standards](#). Hospice Palliative Care Ontario
20. Hospice Palliative Care Ontario. (2020). [The Substitute Decision Maker Hierarchy](#). (Hospice Palliative Care Ontario).

11.0 ANNEXE C : GLOSSAIRE

PLAN DE SOINS

Un plan de soins est un document écrit qui décrit les besoins et les objectifs d'une personne en matière de santé ainsi que les soins qu'elle recevra en conséquence. Les plans de soins décrivent les traitements personnalisés de chacune des personnes en fonction de ses valeurs, souhaits, objectifs et besoins uniques en santé [15].

SOINS RÉNAUX CONSERVATEURS

Les soins rénaux conservateurs sont des soins actifs axés sur le patient et prodigués aux personnes souffrant d'une maladie rénale au stade avancé, qui comprennent des soins visant à ralentir la maladie rénale et à diminuer les risques de complication, à gérer les symptômes de façon active, ainsi qu'à accompagner la famille sur le plan émotionnel et social. La dialyse et la greffe ne font pas partie de ce type de soins [5].

INTERRUPTION DE LA DIALYSE

L'interruption de la dialyse est le processus selon lequel un patient recevant une dialyse chronique choisit d'arrêter la dialyse. L'interruption de la dialyse signifie que la fonction rénale du patient est faible ou inactive, et que les soins se concentrent sur le soulagement des symptômes et la fin de vie.

MALADIE RÉNALE AU STADE AVANCÉE

Une maladie rénale au stade avancé signifie que les reins ne sont plus capables d'évacuer correctement les toxines et les surplus de liquides de l'organisme, et qui évolue à un stade où la personne doit recevoir un traitement de suppléance rénale (un traitement visant à remplacer la fonction des reins lorsqu'ils sont défaillants) pour survivre. Les possibilités de traitement englobent la greffe de rein ou la dialyse. Le patient peut aussi choisir de recevoir des soins rénaux conservateurs, ce qui exclut le traitement de suppléance rénale [18].

SOINS DE FIN DE VIE

Les soins de fin de vie sont des services communautaires (ou un programme proposé par une organisation de services polyvalents) qui fournissent un soutien aux personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale, ainsi qu'à leurs aidants, aux membres de leur famille et à leurs amis [19]. La personne peut recevoir un soutien dans différents environnements, notamment à domicile ou dans un milieu familial. Les soins de fin de vie visent à améliorer la qualité de vie du patient ainsi que le bien-être des personnes concernées par la maladie ou le décès du patient. Les soins de fin de vie consistent en des services comme le bénévolat en soins palliatifs, des programmes de jour, des aides psychosociales, un accompagnement dans le deuil, des soins spirituels, le soutien des aidants, des programmes de bien-être, des traitements complémentaires, des programmes pour enfants, l'aide d'équipes de soins relationnels ou partagés, et des soins de fin de vie proposés dans une résidence de soins palliatifs ou au domicile du patient [19].

PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ LE PLUS RESPONSABLE

Le professionnel de la santé le plus responsable peut être un infirmier praticien ou un médecin (p. ex., un fournisseur de soins primaires, un spécialiste en maladie, un spécialiste en soins palliatifs) [2]. Le professionnel de la santé le plus responsable sera chargé d'effectuer les examens, de poser les diagnostics, de réaliser les traitements et de prescrire les médicaments. Le professionnel de la santé le plus responsable et les autres membres de l'équipe de soins interdisciplinaire se soutiendront mutuellement.

MANDATAIRE SPÉCIAL

Le mandataire spécial (MS) est la personne sera légalement autorisée à prendre des décisions en matière de santé si le patient n'est pas en mesure de le faire. Cela consistera à prendre des décisions en matière de traitement et de plan de soins, à donner son consentement à ces décisions et à celles concernant la transmission des renseignements sur la santé du patient [2]. Le mandataire spécial sera la personne la plus haut placée dans la hiérarchie des MS établie dans la loi sur le consentement aux soins de santé en Ontario et devra satisfaire aux exigences d'un MS (*Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé, L.O. 1996, chap. 2, annexe A*). Pour obtenir de plus amples renseignements sur la hiérarchie des MS en Ontario, consulter les ressources de Speak Up Ontario [20].

SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs ou les soins de soutien sont des soins visant à répondre aux vastes besoins d'un patient, de sa famille et de ses aidants — physiques, psychologiques et spirituels — au cours de tous les stades d'une maladie rénale chronique. Dans le domaine rénal, les soins palliatifs sont proposés à toutes les personnes atteintes d'une maladie rénale chronique, quel que soit leur modalité ou le stade de la maladie (p. ex., dialyse, soins rénaux conservateurs et greffe).

DIALYSE COMME SOINS PALLIATIFS

La dialyse comme soins palliatifs est une stratégie selon laquelle la dialyse se poursuit pour un patient recevant une dialyse chronique, souvent à l'approche de la fin de vie, pour gérer les symptômes. La dialyse comme soins palliatifs consiste à soulager les symptômes, mais n'est pas un traitement de survie et peut donc être modifiée en fonction de l'ampleur des symptômes.

12.0 ANNEXE D : DOMAINES DES SOINS

Le RRO a adopté les domaines de complications liées à la maladie et au deuil de l'Association canadienne de soins palliatifs comme domaines essentiels de soins fournis par l'équipe de SRC pour déterminer les besoins du patient, de sa famille et de ses aidants, et y répondre.

Tableau 2 – Domaines de soins

Domaine	Description
Gestion de la maladie	Diagnostic primaire, diagnostic secondaire, comorbidités, événements indésirables, allergies
Situation physique	Douleur et autres symptômes, cognition, fonction et sécurité, nutrition, plaies, habitudes
Situation psychologique	Personnalité, forces, comportements, dépression et anxiété, émotions, craintes, dignité, indépendance, stress, réaction d'adaptation, estime de soi
Situation sociale	Valeurs culturelles, relations, isolement, sentiment de sécurité, vie privée, activités physiques régulières, légitimité, protection des aidants et de la famille
Situation spirituelle	Préoccupations d'ordre existentiel ou fondées sur la croyance. Valeurs, croyances, pratiques. Conseils.
Situation pratique	Activités au quotidien (alimentation, bain, toilette, habillement), soins apportés aux personnes à charge, principales activités au quotidien (utilisation du téléphone, magasinage, cuisine, entretien, lavage, transport, prise de médicaments, gestion des finances).
Soins de fin de vie et gestion du décès	Fin de vie, don, préparation au décès, préparation et gestion des changements physiologiques dans les derniers jours et les dernières heures, rituels, déclaration de décès, soins entourant le décès, services commémoratifs
Perte et deuil	Perte, deuil (graves, chroniques, par anticipation), planification du deuil

Adapté des domaines de complications liées à la maladie et au deuil de l'Association canadienne de soins palliatifs

13.0 ANNEXE E : FONCTIONS DE L'ÉQUIPE DE SOINS RÉNAUX CONSERVATEURS

Les [pratiques exemplaires de cliniques rénales polyvalentes](#) fournissent une description détaillée des connaissances et des compétences essentielles liées aux soins prodigués dans les cliniques rénales polyvalentes. De plus, le [Cadre de compétences en soins palliatifs du Réseau ontarien des soins palliatifs](#) fournit des descriptions détaillées des connaissances et des compétences essentielles liées aux soins palliatifs. L'équipe de SRC doit renforcer ses connaissances et compétences dans la prestation de soins complets et holistiques conformément aux attentes des pratiques exemplaires des cliniques rénales polyvalentes et du Cadre de compétences en soins palliatifs du Réseau ontarien des soins palliatifs [1] [2].

Les fonctions suivantes de l'équipe de SRC sont suggérées en plus de celles présentées dans les pratiques exemplaires des cliniques rénales polyvalentes.

Tableau 3 – Formation du patient, de sa famille et de ses aidants, et décisions en matière de traitement

Les fonctions suivantes concernant la formation du patient recevant des SRC, de sa famille et de ses aidants ainsi que les décisions en matière de traitement correspondent à l'évaluation et à la planification des soins, et aux fonctions de formation présentées dans les pratiques exemplaires des cliniques rénales polyvalentes.

Fonction	Membre de l'équipe de soins
Faire participer le patient recevant des SRC (ou son MS), sa famille et ses aidants aux discussions sur la formation en matière de SRC ainsi que sur les attentes à avoir.	Partagé
Fournir des renseignements à la famille et aux aidants sur la prestation des soins et les coordonnées essentiels.	Partagé
Aider l'équipe et d'autres médecins à comprendre et à reconnaître la valeur des SRC.	Néphrologue
Former le patient recevant des SRC (ou son MS), sa famille et ses aidants ainsi que les autres membres de l'équipe de soins sur l'utilisation des médicaments, les effets secondaires, la lourdeur des symptômes et le respect du traitement.	Pharmacien
Faire participer le patient recevant des SRC (ou son MS), sa famille et ses aidants aux discussions afin de préciser la nature et les avantages des soins palliatifs, ce à quoi s'attendre, ainsi que les ressources et les soutiens proposés.	Partagé
Fournir des renseignements au patient recevant des SRC (ou à son MS), à sa famille et à ses aidants sur les possibilités de milieux de soins et de lieux pour le décès.	Partagé
Discuter du pronostic, de la gestion de crise et des soins de fin de vie avec le patient recevant des SRC (ou son MS), sa famille et ses aidants.	Néphrologue Personnel infirmier

Tableau 4 – Orientation et évaluation complète

Les fonctions suivantes concernant l'orientation et l'évaluation complète correspondent à l'évaluation et à la planification des soins, ainsi qu'aux fonctions présentées dans les pratiques exemplaires des cliniques rénales polyvalentes.

Fonction	Membre de l'équipe de soins
Désigner un coordinateur de soins pour veiller à ce que les services soient assurés et à ce que les soins et le soutien soient apportés au patient recevant des SRC, à sa famille et à ses aidants.	Néphrologue Personnel infirmier
Organiser l'orientation et l'évaluation complète dans tous les domaines de soins (voir annexe D).	Coordinateur de soins

Tableau 5 – Prestation en matière de soins rénaux conservateurs

Les fonctions suivantes concernant la prestation en matière de soins rénaux conservateurs correspondent à l'évaluation et à la planification des soins, ainsi qu'aux fonctions de formation présentées dans les pratiques exemplaires des cliniques rénales polyvalentes.

Fonction	Membre de l'équipe de soins
S'assurer qu'un professionnel de la santé le plus responsable est désigné et que le patient recevant des SRC (ou son MS), sa famille et ses aidants sont toujours tenus informés des personnes chargées des soins.	Néphrologue Personnel infirmier
Gérer les besoins du patient en matière de soutien spirituel.	Partagé
Évaluer les changements intervenus dans le bien-être psychosocial général.	Personnel infirmier Travailleur social
Intervenir pour améliorer les signes et les symptômes de démence, de confusion, d'agitation ou d'anxiété.	Partagé
Limiter les interventions inutiles et assurer tous les soins en fonction des objectifs du patient.	Néphrologue Personnel infirmier
Examiner avec le patient recevant des SRC, sa famille et ses aidants la façon dont l'instauration d'un régime rénal correspond aux objectifs déterminés par le patient en matière de soins.	Diététiste
Examiner, comprendre et respecter ce que représente la nourriture dans les valeurs culturelles et personnelles.	Diététiste
Discuter d'un plan de gestion de crise avec le patient recevant des SRC, sa famille et ses aidants, et le consigner dans le plan de soins.	Partagé
Aider la famille et les aidants à assurer les soins et à soulager la tâche des aidants.	Partagé

Tableau 6 – Coordination des soins et transition dans les soins

Les fonctions suivantes concernant la coordination des soins et la transition dans les soins correspondent aux fonctions de transition présentées dans les pratiques exemplaires des cliniques rénales polyvalentes.

Fonction	Membre de l'équipe de soins
S'assurer que les renseignements dans le plan de soins sont à jour (y compris les documents de consentement relatif aux décisions essentielles en matière de traitement comme l'indication « aucune dialyse ») et en faire part aux autres fournisseurs de soins.	Partagé
Collaborer avec les membres de l'équipe, les fournisseurs communautaires et les bénévoles pour s'assurer que des parcours précis sont définis pour répondre aux besoins du patient recevant des SRC, de sa famille et de ses aidants dans tous les domaines de soins (voir annexe D).	Partagé
Tenir à jour une liste des services de soutien rénal ainsi que des partenaires de soins à domicile et communautaires.	Coordinateur de soins
Gérer toutes les transitions dans les soins.	Coordinateur de soins

Tableau 7 – Soins de fin de vie

Les fonctions suivantes concernant les soins de fin de vie correspondent à l'évaluation et à la planification, ainsi qu'aux fonctions de formation présentées dans les pratiques exemplaires des cliniques rénales polyvalentes.

Fonction	Membre de l'équipe de soins
Fournir des renseignements au patient recevant des SRC (ou à son MS), à sa famille et à ses aidants sur les possibilités de milieux de soins et de lieux pour le décès.	Partagé
Élaborer un plan de fin de vie et le consigner dans le plan de soins. S'assurer que le patient recevant des SRC (ou son MS), sa famille et ses aidants savent à quoi s'attendre et que les ressources permettent d'apporter de l'aide.	Partagé
Aider la famille et les aidants à effectuer une transition des soins vers les ressources communautaires appropriées qui pourront proposer des renseignements et de la formation sur l'accompagnement dans le deuil, des services de consultation individuelle, des séances de discussion avec des pairs ou en groupe, et être leur fournisseur de soins primaires.	Coordinateur de soins