

Soins rénaux conservateurs : à quoi puis-je m'attendre?

Une ressource sur ce à quoi doivent s'attendre les patients

Les soins rénaux conservateurs constituent une option thérapeutique offrant des soins rénaux complets aux personnes atteintes d'une maladie rénale à un stade avancé. Ils n'incluent toutefois pas la dialyse.

Les soins rénaux conservateurs visent à préserver votre fonction rénale et votre qualité de vie le plus longtemps possible. Cependant, il est important de savoir que sans la dialyse, votre fonction rénale et votre état de santé se dégraderont naturellement jusqu'à la fin de votre vie.

À qui puis-je parler?

Votre équipe de soins rénaux conservateurs peut comprendre une partie ou l'ensemble des professionnels suivants :

- un infirmier ou une infirmière
- un travailleur social ou une travailleuse sociale
- un ou une diététiste
- un ou une néphrologue
- un pharmacien ou une pharmacienne
- d'autres spécialistes

Vous pouvez également recevoir le soutien des professionnels suivants :

- un fournisseur de soins palliatifs
- des fournisseurs ou groupes de votre communauté offrant des soins à votre domicile
- votre médecin de famille, ou la personne assurant vos soins médicaux

À quelle fréquence me rendrai-je dans une clinique?

La fréquence de vos visites dépendra de l'état de santé de vos reins, de votre état de santé global et de vos préférences.

Si vous n'êtes pas en mesure de vous rendre à la clinique, demandez à votre équipe de soins rénaux conservateurs si d'autres dispositions existent, telles que les visites à domicile et les appels téléphoniques.

Puis-je changer d'avis?

Oui. Vous avez le droit de changer d'avis au sujet de votre traitement à tout moment.

Votre équipe de soins peut vous aider à prendre une décision à la lumière de vos souhaits, valeurs et croyances.

Quelle forme mes soins pourraient-ils prendre?

Vous échangerez régulièrement (en compagnie de votre famille ou vos aidants) avec votre équipe de soins rénaux conservateurs à propos des valeurs, des objectifs et des souhaits relatifs aux soins que vous voulez recevoir. Ensemble, vous établirez un plan répondant à tous les besoins qui se présenteront au cours de votre parcours de soins. Cela pourrait inclure :

- des mesures visant à retarder ou à empêcher davantage la dégradation de la fonction rénale
- des processus de gestion des symptômes
- des soins émotionnels et psychologiques
- un soutien social
- de l'aide dans l'exécution des tâches quotidiennes
- des soins culturels et spirituels

Quel type de soutien recevrai-je? Quel type de soutien recevront ma famille et mes aidants?

Votre équipe de soins rénaux conservateurs peut vous offrir un ou plusieurs des services suivants :

- des visites à domicile ou soins virtuels (par téléconférence ou vidéoconférence)
- des programmes de soutien à domicile (préposé(e) aux services de soutien à la personne, aide familial(e), infirmier/ infirmière à domicile)
- des programmes de soutien entre pairs et communautaire (programmes de jour en personne ou groupes de soutien en ligne)

Une part importante du soutien que vous recevrez sera consacré à la planification de la fin de vie. L'équipe de soins rénaux conservateurs vous aidera à établir un plan afin que tout le monde ait connaissance de vos choix, vos souhaits, des suggestions relatives à la gestion de vos symptômes et de la personne à appeler quand vous avez besoin d'aide.

Recevrai-je des dialyses?

Non. Les programmes de soins rénaux conservateurs ne couvrent pas la dialyse. Il s'agit d'une procédure médicale qui peut assurer plusieurs des fonctions que vos reins ne sont plus capables d'assumer. Avec les soins rénaux conservateurs, votre prise en charge est activement assurée au moyen d'autres mesures, telles que des médicaments ou des changements de style de vie. Les soins rénaux conservateurs n'équivalent pas à un arrêt de la dialyse ou à une dialyse palliative. Pour obtenir de plus amples renseignements, adressez-vous à votre équipe de soins.

Si vous êtes inquiet à l'idée de ne pas recevoir de dialyse, pensez à en discuter avec votre équipe de soins, notamment avec un fournisseur de soins spirituels.

Combien de temps me reste-t-il à vivre?

Cela dépend de nombreux facteurs, tels que votre état de santé global, votre fonction rénale, votre régime alimentaire et d'autres affections médicales.

Bien que la dialyse puisse aider certaines personnes à vivre plus longtemps, les soins rénaux conservateurs peuvent aider des personnes à vivre aussi longtemps en suivant un traitement moins intensif dans certains cas. Des recherches ont démontré que les personnes de plus de 75 ans aux reins défaillants et atteintes d'autres maladies qui reçoivent des soins rénaux conservateurs peuvent vivre aussi longtemps que des personnes semblables dialysées.¹⁻³

En tant que membre de la famille ou aidant, comment serai-je soutenu lorsque je ne pourrai plus répondre aux besoins de la personne dont je prends soin?

En tant que membre de la famille ou aidant, votre expérience de soins auprès d'une personne atteinte d'une maladie rénale à un stade avancé vous est propre.

L'équipe de soins rénaux conservateurs vous aidera à assurer ces soins, notamment en offrant des services dont vous avez besoin lorsqu'il devient trop difficile pour vous de prendre soin du patient. L'équipe de soins rénaux conservateurs discutera avec vous de vos besoins pour vous aider à préserver votre bien-être et à prévenir le surmenage.

Quel type de symptômes pourrais-je présenter?

À mesure que votre fonction rénale et votre état de santé global se dégradent, les symptômes que vous présenterez varieront. Ils peuvent être graves à certaines périodes et plus stables à d'autres périodes. Votre équipe de soins rénaux conservateurs peut vous aider à déceler ces symptômes et à les gérer. En voici quelques-uns :

- démangeaisons
- faiblesse et fatigue
- douleurs et anxiété
- nausée
- essoufflement

Que dois-je faire si je présente des symptômes d'aggravation soudaine?

À mesure que votre fonction rénale et votre état de santé global se dégradent, vous pourriez présenter plus de symptômes ou certains symptômes alarmants (tels que l'essoufflement).

Pour vous préparer et préparer votre famille ou vos aidants à cette éventualité, votre équipe de soins rénaux conservateurs vous indiquera à quoi peuvent ressembler ces symptômes d'aggravation soudaine et quoi faire dans cette situation.

Une planification précoce de la situation avec votre équipe de soins rénaux conservateurs vous permettra de décrire clairement vos besoins et préférences afin qu'elle soit en mesure de vous soutenir, vous et votre famille/vos aidants, si vous présentez des symptômes d'aggravation.



Pour de plus amples renseignements sur les soins rénaux conservateurs : ontariorenalnetwork.ca/fr/soinsreiauxconservateurs

1. Kurella Tamura, M., et coll., Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. *N Engl J Med*, 2009. 361(16): p. 1539-47.
2. Hussain, J.A., A. Mooney, and L. Russon, 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*, 2013. 27(9): p. 829-39.
3. Murtagh, F.E., et coll., Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrol Dial Transplant*, 2007. 22(7): p. 1955-62.