

# Approches de conversations concernant les soins rénaux conservateurs



Renseignements à l'intention des fournisseurs de soins de santé

Les fournisseurs de soins de santé peuvent aider un patient (ou, si ce dernier n'est pas capable, son mandataire spécial) à comprendre les soins rénaux conservateurs et à prendre des décisions éclairées relativement à ses soins. Cette ressource a été conçue pour aider les fournisseurs de soins de santé à discuter des sujets complexes en matière de soins rénaux conservateurs avec les patients et leur famille/leurs aidants.

Les soins rénaux conservateurs constituent une option de traitement pour les personnes atteintes d'une maladie rénale terminale.

## 1 Définir les soins rénaux conservateurs

Les patients et leur famille/leurs aidants ignorent souvent ce que sont les soins rénaux conservateurs, et il peut être difficile pour eux de comprendre en quoi ces derniers diffèrent des autres options de traitement. Il est important pour les fournisseurs de soins de santé de veiller à ce que les patients comprennent ce qu'ils doivent attendre de cette option de traitement.

**Pour définir les soins rénaux conservateurs, envisagez d'aborder les sujets suivants :**

- Les soins rénaux conservateurs constituent une approche de soins holistique et axée sur le patient. Les souhaits, valeurs et croyances du patient influenceront sur l'élaboration d'un plan de traitement.
- L'objectif principal est de préserver la qualité de vie, traiter les symptômes et maintenir la fonction rénale du patient.
- Les soins rénaux conservateurs ne constituent pas une option « sans traitement ». Les patients recevront des soins médicaux actifs et de haute qualité pour préserver leur fonction rénale aussi longtemps qu'ils le souhaitent. Les soins rénaux conservateurs sont axés sur les symptômes du patient et l'optimisation des objectifs du patient.
  - > Bien que les efforts visent à préserver la fonction rénale du patient, cette dernière continuera de se dégrader jusqu'à sa fin de vie.
- Ils ne comprennent pas de traitement de remplacement rénal comme la dialyse.
- Les patients peuvent changer d'avis à tout moment.

## Différencier les soins rénaux conservateurs des autres traitements :

Souvent, les soins rénaux conservateurs peuvent être confondus avec d'autres formes de traitement et approches de soins. Il peut être utile de clarifier en quoi ils diffèrent des approches suivantes :

### Traitements et approches de soins

### Comparaison avec les soins rénaux conservateurs

#### Arrêt de la dialyse

Un patient décide de mettre fin à la dialyse chronique

Lorsqu'il choisit de mettre fin à la dialyse, le patient a probablement peu ou n'a pas de fonction rénale résiduelle : sans dialyse, les soins continus seront axés sur le confort jusqu'à la fin de vie. Avec les soins rénaux conservateurs, le patient a une fonction rénale résiduelle et les soins sont axés sur la préservation de celle-ci.

#### La dialyse n'est plus possible

Un patient ne peut plus continuer à recevoir des soins de dialyse (p. ex., impossibilité d'y accéder).

Lorsque la dialyse n'est plus possible, le patient a probablement peu ou n'a pas de fonction rénale résiduelle : sans dialyse, les soins continus seront axés sur le confort jusqu'à la fin de vie. Avec les soins rénaux conservateurs, le patient a une fonction rénale résiduelle et les soins sont axés sur la préservation de celle-ci.

#### Dialyse palliative

La dialyse chronique est administrée à un patient avec une faible espérance de vie qui n'a pas encore décidé de mettre fin à la dialyse, mais dont la gestion des symptômes est l'objectif principal.

Bien que la gestion des symptômes constitue aussi un objectif des soins rénaux conservateurs, la dialyse ne fait pas partie des méthodes de gestion.

#### Soins palliatifs

Une approche de soins axée sur le soulagement de la souffrance et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et de leur famille.

Les patients doivent savoir que toutes les personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant l'espérance de vie, notamment les maladies rénales avancées, sans toutefois s'y limiter, reçoivent des soins palliatifs, peu importe leur choix de traitement (p. ex., soins rénaux conservateurs, dialyse et greffe).

## Garantir une approche axée sur la personne :

Les fournisseurs de soins de santé doivent explorer les besoins et préférences du patient et de sa famille/ses aidants, et lui fournir des possibilités de poser des questions. Pour les patients qui choisissent des soins rénaux conservateurs, il est important de revisiter et confirmer cette décision de traitement (au minimum) tous les ans, et à chaque changement de son état de santé. Les fournisseurs de soins de santé doivent encourager les patients à consulter la ressource qui leur est dédiée : **Soins rénaux conservateurs : à quoi dois-je m'attendre?**



## 2 Discuter des besoins du patient

Une évaluation complète et holistique des besoins du patient et de sa famille/ses aidants doit avoir lieu régulièrement pour comprendre leurs besoins et préférences actuels et futurs dans l'ensemble des domaines de soins et y répondre. Pour faciliter votre discussion et veiller à déterminer complètement les besoins, consultez les domaines de soins suivants<sup>1</sup> associés à la maladie et au deuil :



Domaine	Description
<b>1. Gestion de la maladie</b>	Diagnostic principal, diagnostics secondaires, comorbidités, réactions indésirables, allergies
<b>2. Physique</b>	Douleurs et autres symptômes, cognition, fonction et sécurité, nutrition, blessures, habitudes
<b>3. Psychologique</b>	Personnalité, forces, comportements, dépression et anxiété, émotions, peurs, dignité, indépendance, stress, réactions d'adaptation, estime de soi
<b>4. Social</b>	Valeurs culturelles, relations, isolation, sécurité, intimité, routines, implications juridiques, protection des aidants et de la famille
<b>5. Spirituel</b>	Préoccupations existentielles ou liées à la foi, valeurs, croyances, pratiques, conseils
<b>6. Pratique</b>	Activités du quotidien (s'alimenter, se laver, faire sa toilette, s'habiller), soins des personnes à charge, activités instrumentales du quotidien (utiliser le téléphone, faire l'épicerie, préparer à manger, faire le ménage, faire la lessive, utiliser les transports, prendre des médicaments, gérer les finances)
<b>7. Gestion de la fin de vie/du décès</b>	Conclusion de la vie, dons, préparation au décès attendu, anticipation et gestion des changements physiologiques au cours des derniers jours et heures de vie, rituels, annonce, soins à l'approche de la mort, services commémoratifs.
<b>8. Perte/deuil</b>	Perte, chagrin (aigu, chronique, d'anticipation), planification du deuil

### ③ Aborder les sujets sensibles

Lorsqu'un patient et sa famille/ses aidants se renseignent sur les soins rénaux conservateurs, ils peuvent vouloir mieux comprendre les effets potentiels bénéfiques et effets secondaires du traitement et le pronostic. Bien que ces conversations puissent être difficiles, il est important d'aider le patient à comprendre ce qu'il doit attendre de son parcours de soins, car cela facilitera sa participation active dans la prise des décisions liées au traitement et garantira le consentement éclairé. Les patients peuvent aussi avoir besoin d'aide pour faire part de leur décision de traitement à leur famille/leurs aidants.

#### Discuter des effets bénéfiques et effets secondaires du traitement :

- Discutez des objectifs de soins avec vos patients afin de faciliter la discussion sur les considérations de chaque option de traitement et la façon dont elles respectent leurs souhaits, valeurs et croyances. Sujets de discussion fréquemment abordés :
  - > Les soins rénaux conservateurs peuvent signifier moins de restrictions de la manière dont les patients vivent leur quotidien (p. ex., régime non restrictif, séjours à l'hôpital moins fréquents).
  - > Les soins peuvent être administrés dans le milieu de soins préféré du patient.
  - > Les patients peuvent indiquer une préférence quant à une intervention non invasive dans le cadre de leur plan de soins (p. ex., vous pouvez envisager ensemble de réduire l'utilisation des aiguilles dans le cadre des soins).
  - > À mesure que la fonction rénale baisse, les symptômes peuvent s'intensifier, particulièrement à l'approche de la fin de vie.
- Si un patient demande de comparer les soins rénaux conservateurs et la dialyse :
  - > Discutez de l'intensité des options de traitement dans le contexte des souhaits, valeurs et objectifs de soins du patient.
  - > Il peut être utile d'expliquer que la dialyse peut être un traitement plus difficile à tolérer pour certains patients, car elle exige d'avoir un point d'accès défini (fistule) et de recevoir un traitement plusieurs fois par semaine pendant une longue durée, dans un centre ou à domicile.
  - > Si un patient souhaite se renseigner sur la recherche dans ce domaine, décrivez la façon dont les études ont démontré que pour les patients plus âgés atteints d'une maladie rénale avancée qui reçoivent une dialyse, l'intensité des soins est élevée et peut être indésirable.<sup>2,3</sup>

#### Parler du pronostic du patient :

- Expliquez que le pronostic dépendra de divers facteurs, tels que l'état de santé, la fonction rénale, le régime alimentaire et les autres problèmes médicaux.
  - > Par exemple, « nous ne pouvons pas complètement prédire ce qui vous attend et il y a beaucoup d'incertitude. En général, on prévoit quelques années. Cela dépend de l'état de santé et des meilleurs renseignements disponibles. »
- Si un patient demande si les soins rénaux conservateurs assurent un pronostic similaire à la dialyse :
  - > Expliquer que la dialyse prolonge la vie de la plupart des patients atteints d'une maladie rénale chronique.
  - > Si un patient souhaite se renseigner sur la recherche dans ce domaine, expliquez que la recherche est insuffisante pour connaître la durée de survie des patients recevant des soins rénaux conservateurs. La recherche démontre que pour les patients plus âgés (75 ans et plus) ayant plus de comorbidités et un état fonctionnel réduit, l'avantage pour la survie que présente la dialyse peut être limité, et la satisfaction quant à la qualité de vie baisse considérablement après le début de la dialyse.<sup>4,5,6</sup>

#### Faire participer la famille et les aidants :

- Lorsque cela est possible, la famille/les aidants du patient doivent être inclus dans les séances cliniques et la planification des soins. Dans certains cas, les soins rénaux conservateurs peuvent constituer une décision difficile à accepter pour la famille ou les aidants du patient.
- Les patients peuvent être influencés par la réaction de leur famille/leurs aidants à leur décision de traitement. Tenez compte des sentiments du patient et offrez-lui du soutien dans la mesure du possible.
  - > Prenez le temps de discuter et de vérifier comment se sent le patient. Entretenez des discussions continues avec vos patients sur la façon dont la réaction de leur famille/leurs aidants les affecte, revisitez les objectifs de soins des patients et aidez-les à prendre leurs propres décisions de traitement.
  - > Prenez le temps de discuter et de vérifier comment se sent le patient. Entretenez des discussions continues avec vos patients sur la façon dont la réaction de leur famille/leurs aidants les affecte, revisitez les objectifs de soins des patients et aidez-les à prendre leurs propres décisions de traitement.

## 4 Préparer à la progression de la maladie

La préparation du patient à la progression de la maladie, notamment en évoquant la gestion de crise et la fin de vie, doit avoir lieu dès le début du parcours de soins du patient et se poursuivre tout au long de celui-ci. Il est important de reconnaître et respecter la volonté d'un patient de participer aux discussions en matière de gestion de crise et de fin de vie.

### Gestion de crise :

À mesure que la maladie d'un patient progresse, il peut connaître un événement grave (soudain ou prolongé) dans n'importe quel domaine de soins. Cela peut être perturbant pour les patients et leur famille/leurs aidants.

- Fournir des exemples de crise peut aider les patients à comprendre à quoi s'attendre et normaliser leur expérience :
  - > Crise en matière de symptômes (p. ex., nausée/vomissements, démangeaisons, difficulté à dormir, trouble respiratoire, douleurs liées à d'autres problèmes).
  - > Crise de fin de vie (p. ex., confusion aiguë [délires] et agitation).
  - > Crise liée aux soins pratiques (p. ex., épuisement d'un aidant, absence de services de soutien personnel).
  - > Crise sociale et psychologique (isolement social, anxiété).
- Les patients et leur famille/leurs aidants doivent recevoir des instructions sur la façon de répondre à une crise, y compris en fournissant les coordonnées de personnes-ressources appropriées et en expliquant ce qu'il faut faire en cas de crise. Des renseignements sur les soutiens offerts en dehors des heures normales doivent aussi être fournis.
- Aidez le patient à communiquer ses préférences et objectifs de soins et veillez à ce qu'ils soient intégrés à son plan de soins.
- Assurez à la famille et aux aidants qu'ils seront soutenus tout au long du parcours de soins du patient, et en particulier en cas de crise. Aidez-les à comprendre leur rôle et à savoir qui ils peuvent joindre pour obtenir un soutien supplémentaire.
- Encouragez le patient et sa famille/ses aidants à conserver leur plan de gestion de crise, formulaire de confirmation NPR, dossier de décision de soins rénaux conservateurs, liste de médicaments actuels et autres renseignements applicables dans un lieu où ils peuvent facilement y accéder (p. ex., sur le réfrigérateur).

### Fin de vie :

Le patient et sa famille/ses aidants doivent recevoir de l'aide pour aborder et planifier ce qui compte pour eux lorsque le patient approche la fin de sa vie.

Bien que ces conversations soient difficiles, les conseils suivants peuvent vous aider à discuter des soins de fin de vie avec les patients et la familles/les aidants :

- Fournir des exemples pour faciliter les discussions sur leurs préférences de soins. Voici quelques exemples de sujets de discussion :
  - > « Quels soins souhaiteriez-vous recevoir si...arrivait? »
  - > « Avez-vous une préférence quant au lieu où vous voulez mourir? Par exemple... »
- Expliquez comment la prestation de soins de fin de vie peut impliquer l'interaction avec différents fournisseurs, mais que le programme rénal sera mis à disposition des patients et de leur famille tout au long de ce processus actif.
- Déterminer et définir les personnes avec qui ils peuvent communiquer ou à qui ils peuvent demander de l'aide :
  - > coordonnateur de soins, équipe de soins (p. ex., équipe clinique rénale polyvalente), soins palliatifs (p.ex., spécialistes des soins palliatifs), soins à domicile et en milieu communautaire (p. ex., en établissement).

## 5 Conseils de communication

- Essayez de communiquer vos messages et questions de manière accessible . Par exemple, en utilisant les mots « j'aimerais/j'ai peur/je me demande »
  - > J'aimerais : s'aligne avec les espoirs du patient, par exemple : « j'aimerais que la situation soit différente, mais votre fonction rénale continue de se dégrader... »
  - > J'ai peur : moyen subtil de vous montrer honnête et sensible, par exemple : « j'ai peur que vous et votre famille ne soyez pas préparés si la situation s'aggrave ».
  - > Je me demande : moyen subtil de faire une recommandation, par exemple : « je me demande si nous pouvons discuter de \_\_\_\_\_ aujourd'hui? »
- Envisagez des questions ouvertes lorsque vous voulez démarrer une conversation ou si vous avez de la difficulté à obtenir des renseignements pour vos patients et leur famille/aidant :
  - > Quelle est votre compréhension de votre santé globale et de ce qui vous attend?
  - > D'où tirez-vous votre force?

## 6 Ressources supplémentaires

En plus de cette ressource, les documents suivants pourraient vous être utiles :

- Ressources pour les soins palliatifs – <https://www.ontariorenalnetwork.ca/fr/kidney-care-resources/clinical-tools/palliative-care>, qui incluent :
  - > Renseignements à l'intention des fournisseurs de soins de santé (p. ex., prise de décisions axée sur la personne, approches de soins)
  - > Renseignements à l'intention des patients (p. ex., prises de décisions de soins, planification préalable des soins)
- Cadre de prestation de soins de santé en soins palliatifs – <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/fr/ressources/cadre-de-prestation-des-soins-de-sante-en-soins-palliatifs>
- Ressources de Qualité des services de santé Ontario sur les soins palliatifs – <https://hqontario.ca/Am%C3%A9liorer-les-soins-gr%C3%A2ce-aux-donn%C3%A9es-probantes/Normes-de-qualit%C3%A9/Voir-toutes-les-normes-de-qualit%C3%A9/Soins-palliatifs>
- Portail palliatif – [https://www.virtualhospice.ca/fr\\_CA/Main+Site+Navigation/Home.aspx](https://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home.aspx)
- Livre de poche Pallium – <https://www.pallium.ca/fr/appli-mobile-et-livre-de-poche/>
- Guide de conversation sur la maladie à un stade avancée (en anglais seulement) – [ariadnelabs.org/areas-of-work/serious-illness-care/](http://ariadnelabs.org/areas-of-work/serious-illness-care/)
- Guide de planification préalable des soins – <https://www.ontario.ca/fr/page/information-pour-les-aines>
- Répertoire national en ligne des programmes et services de soins palliatifs en établissement au Canada – [https://www.acsp.net/listings/?\\_ga=2.73208851.1056705468.1595514256-240164842.1595514256](https://www.acsp.net/listings/?_ga=2.73208851.1056705468.1595514256-240164842.1595514256)
- Les essentiels de l'approche palliative (LEAP) – [pallium.ca](http://pallium.ca)

- > Parlez-moi un peu de la façon dont votre insuffisance rénale affecte votre vie?
- > Qu'est-ce qui est le plus difficile là-dedans pour vous?
- Lorsque vous indiquez des étapes ou des personnes-ressources pour les patients, établissez un processus de hiérarchisation clair (p.ex., arborescence).
  - > Déterminez qui joindre, quand les joindre et dans quel contexte.
  - > Déterminez quand et comment faire remonter un problème.
- Lorsque cela est possible, utilisez des études de cas ou présentez un exemple au patient pour illustrer des concepts.
  - > Par exemple, dans les conversations visant à comparer la dialyse et les soins rénaux conservateurs, lorsque vous parlez de symptômes attendus, de ce qu'il faut faire en cas de crise, etc.
- Offrir des soutiens culturels et linguistiques lorsque cela est possible.
  - > Des supports visuels peuvent aider le patient à comprendre que ces options sont à sa disposition, et leur permettre d'en exprimer le besoin (p. ex., porter un badge qui indique « Je parle français » si vous parlez français).
  - > Recherchez des services de traduction à l'hôpital si le patient et sa famille/ses aidants préfèrent communiquer dans une autre langue que l'anglais.

---

1. Ferris FD, B. H. (2002). Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux Ottawa : Soins palliatifs au Canada. Extrait de : <https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2019/12/a-model-to-guide-hospice-palliative-care-2002-urlupdate-august2005.pdf>

2. Nesrallah G, Dixon S, MacKinnon M, et coll. (2015) Palliative and end-of-life care service utilization patterns among Ontario residents dying on dialysis between 2010-2012. Affichage présenté à : Assemblée générale annuelle de la SCN, avril 2015, Montréal (QC)

3. Réseau ontarien des soins palliatifs (2018) Profils régionaux du ROSP 2.0. Document interne; Publié le 10 juillet 2018.

4. 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.

5. Hussain, J.A., A. Mooney, et 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

6. 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.