

Questions pratiques : le travail, l'argent et les assurances



Autres ressources

Si vous n'êtes pas admissible aux prestations de maladie de l'assurance-emploi ou aux prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada, ou si vous avez besoin de soutien à court terme, communiquez avec les services sociaux de votre ville ou de votre province/territoire.

Ressources pour les aidants naturels

L'assurance-emploi offre des prestations de compassion aux personnes qui doivent s'absenter temporairement du travail pour prendre soin d'un parent gravement malade dont l'état est critique ou pour soutenir ce parent. Si vous prenez soin d'une personne qui a refusé ou arrêté la dialyse, vous êtes peut-être admissible aux prestations de compassion. Pour en savoir plus, consultez le site à l'adresse serviccanada.gc.ca.

Les crédits d'impôt et les déductions fiscales

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

Si vous avez besoin d'aide pour remplir vos formulaires de demande de prestations ou pour en savoir plus sur les divers programmes gouvernementaux, adressez-vous à votre travailleur social.

NOTES :



Questions pratiques : le travail, l'argent et les assurances

NOTES:

Consultez un expert en fiscalité

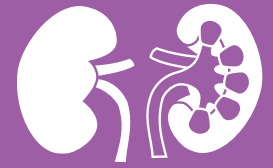
L'information qui suit est générale et ne couvre donc pas nécessairement toutes les circonstances. Nous faisons de notre mieux pour être précis, mais nous vous recommandons quand même de poser vos questions à un expert en fiscalité. L'Agence du revenu du Canada (ARC) fournit également des directives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

Ce que vous pouvez réclamer si vous avez un revenu

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



Questions pratiques : le travail, l'argent et les assurances



Supplément remboursable pour frais médicaux

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

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

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

Pour en savoir plus, consultez le document RC4064 Renseignements relatifs aux frais médicaux et aux personnes handicapées qui se trouve à votre bureau de district d'impôt ou sur le site Web de l'Agence de revenu du Canada à l'adresse cra-arc.gc.ca.

NOTES :

Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI)

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



Questions pratiques : le travail, l'argent et les assurances

Crédit d'impôt pour personnes handicapées

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

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

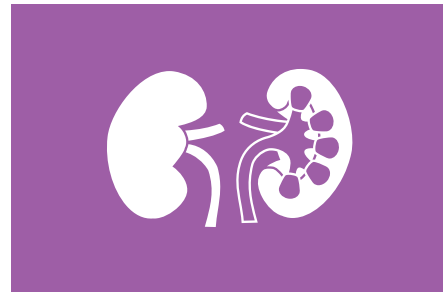
Vous pourriez aussi être admissible à d'autres crédits d'impôt, comme les réductions de la taxe sur l'essence et les subventions aux propriétaires. Votre travailleur social peut vous fournir de l'information supplémentaire ou vous diriger vers le bureau de services fiscaux de votre région.

Les assurances

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

NOTES:

Questions pratiques : le travail, l'argent et les assurances



Assurances générales

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

NOTES:



Questions pratiques : le travail, l'argent et les assurances

Si vous avez subi une greffe rénale, l'obtention d'une assurance-voyage risque d'être difficile. Si vous l'obtenez, certaines polices ne couvriront pas les incidents s'ils sont reliés à la greffe, mais couvriront les autres frais médicaux.

NOTES :



Assurance-voyage

- Assurez-vous de comprendre l'ensemble des exclusions et des limites de toutes les polices d'assurance. Par exemple, certaines polices ne vous couvrent plus si vous changez de médicaments, si vous arrêtez de prendre votre médicament (même si c'est parce que votre état de santé s'est amélioré) ou si la concentration (dose) de votre médicament a été ajustée à la hausse ou à la baisse pendant un certain nombre de semaines ou de mois avant votre voyage. Lisez toujours très attentivement les dispositions du contrat qui concernent ces exclusions.
- Si vous comptez sur les assurances-voyage qui sont fournies avec votre carte de crédit, assurez-vous de comprendre toutes les exclusions, les limites et les clauses concernant les troubles médicaux préexistants. Ainsi, vous connaîtrez le montant réel de votre couverture et saurez comment votre assureur traitera vos éventuels troubles préexistants en cas de réclamation.

Questions pratiques : le travail, l'argent et les assurances



- Choisissez une assurance qui couvre la *personne* (qui est évaluée au moment de la demande de couverture) et non le *voyage* (qui est évalué au moment où vous faites une réclamation).
- La plupart des polices d'assurance-voyage imposent une limite sur le nombre de jours de voyage couverts. Assurez-vous que votre voyage ne dure pas plus longtemps que votre couverture.

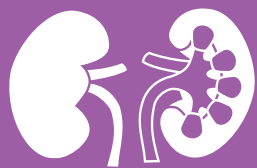
Assurance-invalidité ou assurance-salaire

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

Assurance-vie

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

NOTES:



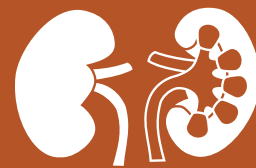
Questions pratiques : le travail, l'argent et les assurances



NOTES:

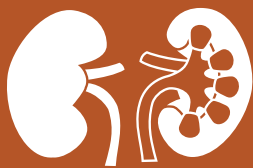
Résumé

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



BIEN VIVRE AVEC UNE INSUFFISANCE RÉNALE





Bien vivre avec une insuffisance rénale

GESTION DU CHANGEMENT

Avoir une bonne qualité de vie quand on est atteint d'insuffisance rénale terminale nécessite de grands ajustements, pour vous et votre famille. Mais c'est possible. L'un des plus gros défis est d'accepter la différence entre votre vie avant et après votre diagnostic. Le simple fait d'en parler aide souvent à gérer ces changements et les émotions qui les entourent. Allez chercher de l'aide : parlez à un travailleur social; tendez la main à d'autres personnes atteintes d'insuffisance rénale terminale; exprimez vos sentiments à vos amis et à votre famille; et n'hésitez pas à poser vos questions aux membres de votre équipe soignante.

La maladie rénale touche des gens de tous les âges et de toutes les cultures. Les défis à relever peuvent varier selon l'âge de la personne touchée, l'endroit où elle habite, son état de santé général ou sa situation personnelle. Vous pensez peut-être que l'insuffisance rénale et son traitement ont pris le dessus, mais vous pouvez reprendre le contrôle de votre vie.

Peut-être vous demandez-vous par où commencer, comment retrouver un sentiment de bien-être ou reprendre les activités qui vous faisaient plaisir? Pour vous aider à y arriver, nous allons aborder plusieurs aspects du bien-être émotionnel et physique. Nous parlerons également de sexualité et de fertilité, de l'importance de faire suffisamment d'exercice physique pour conserver vos forces, et vous donnerons quelques bons conseils de voyage.

Le bien-être émotionnel

Bien des gens sont en état de choc quand ils apprennent que l'état de leurs reins s'est détérioré. Ils pensent peut-être qu'ils ont juste un peu de mal à combattre une grippe, et on leur dit que leurs reins ne fonctionnent plus. Cette nouvelle peut être très difficile à encaisser.

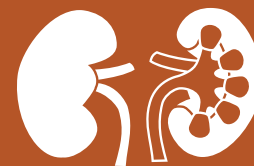
Les personnes qui savaient depuis des années que cette éventualité pouvait survenir ont peut-être moins de mal à accepter le diagnostic, car elles connaissent déjà les options thérapeutiques, ont déjà pris certaines décisions et se sont préparées émotionnellement à accepter la nouvelle. Éventuellement, la plupart des gens acceptent que leurs reins ne fonctionnent plus adéquatement.

Quoi qu'il en soit, apprendre qu'on est atteint d'insuffisance rénale terminale est loin d'être agréable. Il faut du temps pour accepter ce diagnostic et s'adapter.

Réactions courantes

Chaque personne réagit différemment au diagnostic d'insuffisance rénale. Parmi les réactions courantes se trouvent le doute, le sentiment de perdre le contrôle, de deuil et de tristesse. La colère est une autre réaction courante. Certaines personnes s'en veulent d'être malades

Bien vivre avec une insuffisance rénale



ou en veulent à leur médecin de ne pas avoir posé le diagnostic plus tôt ou de ne pas pouvoir les guérir. D'autres se sentent seuls, isolés ou déprimés et refusent de reconnaître la réalité.

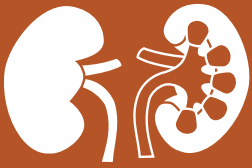
Il faut parfois du temps et de l'aide pour accepter la situation. Nombreux sont ceux qui éprouvent le besoin de parler de ce qu'ils ressentent à une personne qui ne fait pas partie de leur famille ou de leur cercle d'amis. Si vous éprouvez ce besoin, adressez-vous à votre travailleur social ou à un autre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



Parlez à d'autres personnes comme vous

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

NOTES:



Bien vivre avec une insuffisance rénale

La dépression et l'anxiété

Nombreux sont ceux qui se sentent déprimés quand ils apprennent que leurs reins ne fonctionnent plus. Une fois le traitement amorcé, l'idée d'avoir à subir régulièrement une dialyse en attendant de recevoir une greffe ou même jusqu'à la fin de leurs jours peut être déprimante, même si la personne se sent mieux physiquement.

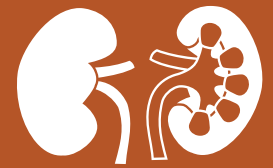
NOTES:



Pour certaines personnes, c'est le fait de dépendre des autres pour la première fois qui les empêche de vivre leur vie comme ils l'entendent et entraîne un sentiment d'impuissance. Accepter l'aide des autres est parfois difficile pour ces personnes. La famille et les amis peuvent également être de moins en moins présents au fur et à mesure que le choc du diagnostic est absorbé. Il arrive aussi qu'ils ne sachent pas comment aider la personne touchée, qui se sent alors abandonnée.

Pour s'adapter, la personne a besoin de temps et de mieux comprendre ce qu'est l'insuffisance rénale terminale. Chaque personne s'adapte différemment. Par contre, si la dépression s'installe, il faut en parler à l'équipe soignante, car elle peut être traitée efficacement. Votre travailleur social est là pour vous aider à traverser le mieux possible cette période difficile.

Bien vivre avec une insuffisance rénale



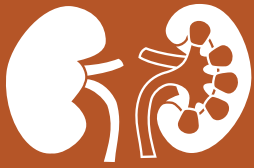
La famille et les amis

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

Or, votre famille et vos amis ont aussi besoin de *votre* soutien. Les membres de votre famille peuvent se sentir impuissants parce qu'ils ne peuvent rien faire contre votre maladie ou être en colère car elle s'attaque à « leur » famille. Ils peuvent se sentir coupables de ne pas avoir compris plus tôt que vous étiez atteint d'une maladie grave. Pour vivre avec l'insuffisance rénale terminale, il faut apporter des changements à notre mode de vie. Les tâches et les activités qui exigent de la force physique peuvent devenir difficiles à accomplir. Les membres de votre famille et vos amis pourraient devoir assumer une plus grande part de responsabilités. Votre famille sera inquiète pour vous et voudra vous appuyer, mais elle ne saura peut-être pas comment. Voici quelques suggestions qui pourraient vous aider :

- Soyez honnête et dites aux membres de votre famille comment vous vous sentez. Parler de votre état de santé ne peut faire que du bien à chacun d'entre vous.
- Assurez-vous qu'ils s'informent sur l'insuffisance rénale terminale. Le simple fait de comprendre votre maladie, son traitement et vos exigences alimentaires les aidera souvent à se calmer et à agir normalement avec vous. Encouragez-les à lire ce livret ou lisez-le avec eux.
- Au besoin, invitez-les à vous accompagner à l'unité de dialyse, à des séances d'information ou à vos rendez-vous avec le travailleur social. Ils sentiront qu'ils ont un rôle à jouer dans votre traitement et qu'ils font partie de votre équipe soignante.
- Permettez-leur de vous aider, par exemple en vous conduisant à la clinique ou en vous aidant avec la dialyse à domicile. Parfois les membres de votre famille se sentent mieux s'ils peuvent vous être utiles.
- Apprenez à en faire le plus possible par vous-même. Plus vous serez autonome, mieux vous vous sentirez et moins le fardeau sera lourd pour vos proches.

NOTES:



Bien vivre avec une insuffisance rénale

NOTES:

- Sachez que comme vous, vos proches doivent s'adapter à cette maladie. Ils passent peut-être par la même gamme d'émotions que vous, à savoir le déni, la colère, la négociation, la dépression et l'acceptation.
- Parler à quelqu'un de ce qu'ils ressentent pourrait peut-être les aider. Invitez-les à parler au travailleur social ou à un autre membre de votre équipe soignante, ou à d'autres personnes comme eux en passant par le programme Entraide-Jumelage (**rein.ca**) ou la communauté virtuelle Rein Réseau (**reinreseau.ca**).
- Informez-vous au sujet des ressources communautaires offertes dans votre région pour aider et soutenir les aidants naturels.

Questions courantes sur les façons d'apprendre à vivre avec la maladie

Il faut du temps et de la patience pour s'habituer à vivre avec l'insuffisance rénale terminale. La plupart des gens se demandent comment ils vont faire pour s'adapter et si ce qu'ils éprouvent est « normal ». Dans cette section, nous essaierons de répondre à quelques-unes des questions les plus courantes.

Est-ce normal d'avoir des sautes d'humeur?*

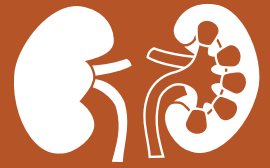
Oui, l'instabilité émotionnelle est courante chez les personnes atteintes de maladie rénale. De nombreuses personnes constatent qu'elles ont « la mèche courte » ou sont de mauvaise humeur sans savoir pourquoi, alors qu'elles ne l'étaient pas avant.

Les facteurs suivants peuvent expliquer l'instabilité émotionnelle :

- L'urémie, ou l'accumulation de déchets dans le sang, peut agir sur le système nerveux et favoriser l'irritabilité, surtout au cours des premières phases de la maladie.
- Certains médicaments peuvent causer l'instabilité émotionnelle ou donner le sentiment d'être déprimé.
- Peut-être dormez-vous mal, ou êtes constamment fatigué.
- Il se peut que vous soyez frustré par les changements de votre état de santé et la réduction de vos capacités.

* Adapté avec l'autorisation de la National Kidney Foundation, Inc. des États-Unis.

Bien vivre avec une insuffisance rénale



Le stress causé par une maladie chronique explique un vaste éventail de sentiments et d'humeurs, entre autres l'irritabilité, la colère et la frustration causée par les problèmes associés à la maladie, de même que le sentiment de désespoir et d'impuissance qu'inspirent les maladies extrêmement graves. Il est important de reconnaître que vous pouvez être plus irritable qu'avant et de trouver des solutions pour réduire la tension, pour éviter de vous en prendre à vos proches et à votre entourage.

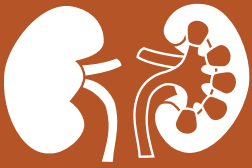
Qu'est-ce que je dois dire à mes enfants?*

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

* Adapté avec l'autorisation de la National Kidney Foundation, Inc. des États-Unis.



NOTES:



Bien vivre avec une insuffisance rénale

Les enfants changent souvent de comportement quand leur parent reçoit un diagnostic d'insuffisance rénale terminale. Parfois, ils commencent à « jouer aux grands » ou deviennent « de vrais petits anges ». D'autres ont des écarts de conduite et des problèmes à l'école. Ce sont autant de façons d'apprendre à vivre avec la maladie de leur parent et les craintes qu'elle suscite.

Si vous ne trouvez pas les mots pour parler à vos enfants, votre travailleur social pourrait vous aider, vos enfants et vous, à parler ouvertement de votre traitement et des craintes qu'il suscite. Il peut également vous diriger vers d'autres services, au besoin. La Fondation canadienne du rein dispose elle aussi de ressources pour aider les adultes à démystifier la maladie rénale pour les enfants.

Finalement, pensez à des activités que vos enfants et vous aimez faire ensemble. Optez pour des activités que vous pourrez continuer de faire malgré les exigences de l'insuffisance rénale terminale et de son traitement.

Est-ce que je peux garder mon emploi ou continuer d'aller à l'école?

Cela dépend du type d'emploi ou du degré d'exigence de vos études. Il se peut que vous vous sentiez mieux émotionnellement si vous continuez de travailler ou d'étudier. Par contre, vous devrez peut-être modifier votre horaire en fonction de votre état de santé et de vos traitements (par exemple, pour accommoder vos traitements de dialyse). Consultez votre équipe soignante pour voir si votre calendrier de traitement peut être adapté à votre horaire de travail ou d'école. Le stress qui est naturellement associé au travail ne doit pas nuire à votre santé, il est donc important d'en parler à votre médecin et à votre travailleur social.

Combien de temps vais-je vivre?

Cela dépend de beaucoup de choses, notamment de votre état de santé général. Les divers types de traitements permettent de vivre de nombreuses années. Des percées ont récemment été effectuées dans les stratégies de traitement et les méthodes de dialyse et de greffe. Même si la dialyse ne fait pas tout ce que faisaient vos reins, vous vous sentirez mieux si votre alimentation est adéquate et si vous prenez vos médicaments. Si vous recevez une greffe rénale, vous devrez prendre des médicaments et vous rendre régulièrement à la clinique.

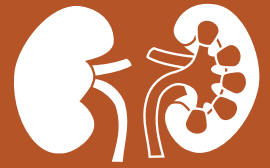
NOTES:

Voir le **Chapitre sept** :

Questions pratiques :
le travail, l'argent et les assurances pour en savoir plus sur les questions liées au travail.



Bien vivre avec une insuffisance rénale



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

La sexualité et la fertilité

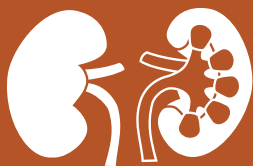
Problèmes d'ordre sexuel

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



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

NOTES:



Bien vivre avec une insuffisance rénale

Les causes des problèmes

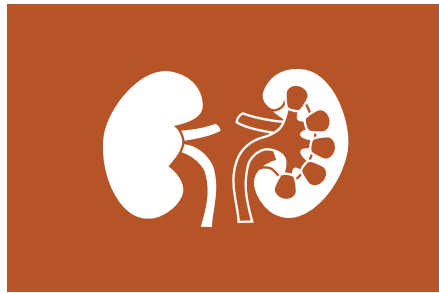
Les causes des problèmes sexuels sont nombreuses :

- La fatigue est considérée comme un facteur important. Toutes les maladies chroniques entraînent de la fatigue et l'insuffisance rénale terminale, qui s'accompagne généralement d'une anémie et de traitements exigeants, est une source pratiquement assurée de fatigue. Peu d'adultes en bonne santé ont envie de faire l'amour quand ils sont très fatigués. Pas étonnant, donc, que la fréquence des rapports sexuels baisse chez les personnes qui sont atteintes d'insuffisance rénale terminale.
- La dépression est un autre facteur soupçonné. Presque tous les patients connaissent des épisodes de dépression, et l'un des symptômes de la dépression est la perte d'intérêt pour l'intimité sexuelle. L'inverse est aussi vrai. L'absence d'intimité sexuelle peut être à l'origine de la dépression. D'une façon ou d'une autre, il faut en parler. Ne souffrez pas en silence.
- Certains médicaments peuvent agir sur la capacité ou le désir d'avoir des relations sexuelles. Si vous pensez que vos médicaments sont en cause, parlez-en à votre médecin. D'autres médicaments pourraient être tout aussi efficaces sans entraîner une baisse de libido. Toutefois, vous devez continuer de prendre vos médicaments comme ils ont été prescrits jusqu'à ce que vous en parliez à votre médecin.
- La pose d'un cathéter péritonéal ou le fait d'avoir une fistule ou un greffon peut pousser certaines personnes à éviter tout contact physique parce qu'elles se sentent moins attirantes et ont peur de ce que l'autre peut penser.
- D'autres problèmes médicaux, comme les maladies vasculaires et le diabète, peuvent entraîner une réduction de la circulation sanguine dans la région génitale, une baisse de la libido, la sécheresse vaginale et l'impuissance.

Peu importe leur cause, les problèmes sexuels peuvent souvent être réglés.



Bien vivre avec une insuffisance rénale



Comment faire pour obtenir de l'aide?

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

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



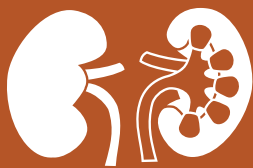
L'évaluation sera souvent suivie de séances de consultation et d'information. Apprendre à parler plus ouvertement à son partenaire et à exprimer ses besoins plus clairement peut souvent réduire l'anxiété et améliorer la vie sexuelle. Le médecin peut également prescrire des médicaments, des lubrifiants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

Qu'est-ce que je peux faire pour prendre soin de moi?

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

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

NOTES:



Bien vivre avec une insuffisance rénale

NOTES:

De nombreuses activités sexuelles n'exigent pas autant d'énergie et sont tout aussi agréables que la pénétration. S'enlacer, s'embrasser et se caresser peuvent aussi faire plaisir et aider à vous remonter le moral.

Si vous êtes un peu timide, certains livres peuvent être une bonne source d'aide. Les librairies et les bibliothèques ont souvent une section entière consacrée à tous les aspects imaginables de la sexualité. Feuilletez-les : Vous trouverez peut-être un livre qui répond précisément à vos questions.

Surtout, n'ignorez pas le problème. Si vous êtes insatisfait de votre vie sexuelle, essayez d'en parler. Adopter une attitude positive est important pour notre santé.

Foire aux questions

Voici des réponses à certaines questions fréquemment posées sur l'impact de la maladie rénale chronique sur la sexualité, la procréation et la contraception.

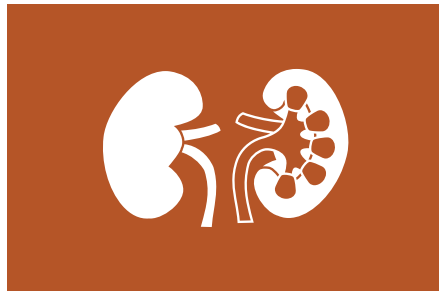
Est-ce que je peux avoir un enfant pendant que je subis mes traitements de dialyse?

Les femmes qui sont atteintes d'insuffisance rénale terminale n'ont souvent plus de menstruations, mais le cycle menstruel peut reprendre une fois qu'un traitement de dialyse régulier est instauré. Bien que ce soit rare, les femmes dialysées peuvent donc devenir enceintes. Cependant, recevoir des traitements de dialyse pendant une grossesse est difficile. Parlez-en à votre médecin si vous prévoyez devenir enceinte. Chez les femmes dialysées, les grossesses sont considérées « à risque élevé ». Ces femmes devront consulter régulièrement un obstétricien qui a l'habitude de ce type de grossesse.

Chez les hommes qui sont atteints d'insuffisance rénale terminale, le nombre de spermatozoïdes est réduit mais peut être toutefois suffisant pour qu'ils restent fertiles.

Certains hommes et certaines femmes demeurent infertiles même s'ils sont régulièrement dialysés. Par conséquent, ils ne peuvent pas avoir d'enfants.

Bien vivre avec une insuffisance rénale



Quels effets la greffe rénale a-t-elle sur l'intimité sexuelle?

La pénétration n'est pas dangereuse pour le rein greffé. Après la greffe, vous pouvez donc reprendre vos activités sexuelles dès que vous le voulez, et il se peut que vous ayez plus d'énergie grâce à la baisse de votre urémie et de votre anémie. Les médicaments prescrits pour abaisser la tension artérielle peuvent parfois altérer le fonctionnement sexuel chez l'homme. Si c'est le cas, parlez-en à votre médecin parce qu'un médicament peut souvent être remplacé par un autre qui n'a pas cet effet indésirable. Certaines femmes éprouvent de la douleur pendant la pénétration. Parlez-en à votre médecin si vous avez des problèmes d'intimité sexuelle.

Puis-je avoir un enfant après une greffe rénale?

Les femmes qui ont reçu une greffe redeviennent souvent fertiles. Cependant, la charge de travail des reins augmente lors d'une grossesse. La plupart des médecins recommandent aux femmes qui veulent avoir un enfant d'attendre un an ou deux, jusqu'à ce que le nouveau rein et les nouveaux médicaments assurent une grande stabilité de votre état. Certains médicaments antirejet et d'autres médicaments que vous pouvez prendre peuvent nuire au fœtus. Consultez le médecin ayant réalisé la greffe avant d'essayer de devenir enceinte.

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

Et la contraception?

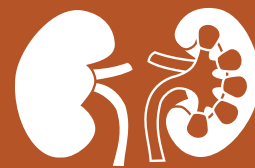
Les hommes et les femmes qui sont sexuellement actifs et qui ne souhaitent pas avoir d'enfant devraient avoir recours à un moyen de contraception. Étant donné que certains hommes et que certaines femmes peuvent rester fertiles tout au long de leurs traitements de dialyse, ou redevenir fertiles après une greffe rénale, la contraception est essentielle si l'on ne souhaite pas concevoir un enfant. Demandez à votre équipe soignante de vous aider à trouver la méthode de contraception qui vous convient le mieux.

N'oubliez pas qu'au-delà de la contraception, il est important de *toujours avoir des pratiques sexuelles protégées*. Vous pouvez contracter une infection transmissible sexuellement (ITS) même si vous n'êtes pas fertile.



NOTES:

Bien vivre avec une insuffisance rénale



Quelle quantité d'exercice faut-il faire?

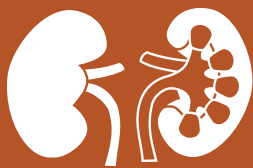
La quantité d'exercice dont vous avez besoin dépend de votre état de santé général, de votre âge et de vos capacités physiques. On recommande 150 minutes d'activité physique d'intensité modérée par semaine, ou environ 30 minutes, cinq fois par semaine. La marche, le vélo et la natation sont toutes des activités recommandées. Cette recommandation est tirée des directives en matière de prévention et de traitement de l'hypertension (pression artérielle élevée), la majorité des personnes qui sont atteintes d'insuffisance rénale terminale étant hypertendues. Cependant, les personnes âgées, celles qui ont d'autres ennuis de santé et certaines personnes dialysées ne seront peut-être pas en mesure de suivre un programme d'exercice aussi vigoureux. Pour ces personnes, marcher 15 minutes au moins 3 fois par semaine peut être plus convenable. Il existe aussi des mouvements simples et doux, mais efficaces, qui peuvent être faits en position assise. *L'essentiel est de faire suffisamment d'exercice physique dans le cadre d'un programme d'activité régulier que vous aimez et qui vous convient.* Votre physiothérapeute ou d'autres membres de votre équipe soignante peuvent vous conseiller des moyens d'atteindre cet objectif en toute sécurité.

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

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

* Adapté avec l'autorisation de la National Kidney Foundation, Inc. des États-Unis.

NOTES:



Bien vivre avec une insuffisance rénale

Vous pouvez éprouver de la difficulté à obtenir une assurance-voyage à la suite d'une greffe rénale. Il est parfois possible d'obtenir une police qui exclut tout incident relié à la greffe, mais qui couvre les autres frais médicaux. Dans certains cas, vous pourriez obtenir une assurance qui couvre aussi les incidents reliés à votre greffe rénale si, par exemple, votre état de santé est stable et qu'il n'y a pas eu de changements dans la prise de vos médicaments depuis un certain temps avant le voyage.

NOTES :

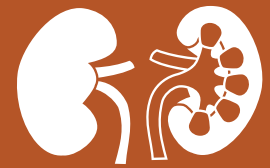


Les voyages

Vous aimez les croisières, les semaines passées en centre de villégiature, le camping ou les fins de semaine en visite chez la parenté ou les amis? Il est toujours possible pour vous de voyager. Consultez d'abord votre médecin pour vous assurer que votre état de santé est stable. Vous pouvez ensuite organiser votre voyage.

Assurez-vous d'avoir suffisamment de médicaments pour la durée de votre voyage (et même un peu plus au cas où il y aurait des retards). Faites la liste des médicaments que vous prenez, et gardez-la avec vous. En raison des nouvelles règles de sécurité en vigueur il est également recommandé, surtout si vous prenez l'avion, d'avoir une lettre de votre médecin précisant que vous devez avoir ces médicaments (et les seringues, si vous en utilisez) avec vous. Laissez vos médicaments dans leur contenant ou leur emballage original, celui qui porte l'étiquette de la pharmacie, pour que le personnel de sécurité puisse vérifier ce qu'ils contiennent. Gardez vos médicaments avec vous, au cas où vos bagages seraient perdus ou arriveraient en retard à destination.

Bien vivre avec une insuffisance rénale



Voyager après une greffe rénale

Voici quelques conseils qui vous aideront à vous déplacer en toute sécurité :

- Certains de vos médicaments antirejet rendent la peau très sensible au soleil. Si vous voyagez dans un pays chaud et ensoleillé, appliquez un écran solaire (FPS 45) et portez des vêtements qui vous protégeront. Buvez suffisamment pour rester hydraté.
- Si vous voyagez dans un pays où la diarrhée du voyageur est courante, vous devez prendre des précautions particulières. Discutez avec votre médecin des traitements qui pourraient vous convenir et apportez les médicaments qu'il vous recommande, au cas où.
- Les médicaments que vous prenez affaiblissent votre système immunitaire, ce qui peut vous rendre plus vulnérable à certains virus et à d'autres maladies. Informez-vous sur votre destination à l'avance pour savoir si cette région est associée à un risque accru d'hépatite, d'infection au virus du Nil occidental ou d'autres problèmes liés à la qualité de l'eau (y compris les glaçons et les aliments nettoyés dans l'eau).

Les voyages et la dialyse péritonéale

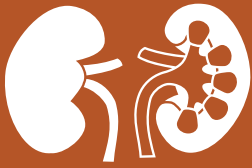
Il est relativement facile de voyager quand on est en dialyse péritonéale. C'est un des côtés pratiques de cette forme de dialyse. Les échanges peuvent se faire à peu près n'importe où, pourvu que l'espace soit propre.

Vous devrez prévoir le transport de vos fournitures, y compris vos pansements et votre cycleur, au besoin. Vous pouvez apporter vos fournitures avec vous dans votre bagage à main ou l'expédier vers votre destination avant votre départ. Ne mettez pas vos fournitures dans une valise destinée à la soute à bagages; dans certains avions, la soute est trop froide, et les solutions de dialyse risquent de geler. Il est important de mentionner que votre colis craint le gel si vous expédiez vos fournitures par avion avant votre départ.

Si vous voyagez à l'extérieur du Canada, assurez-vous d'avoir les bons documents douaniers.

NOTES:





Bien vivre avec une insuffisance rénale

Certains fournisseurs d'articles de dialyse livreront gratuitement vos fournitures à destination, alors que d'autres réclameront des frais. Assurez-vous de commander vos fournitures au moins six semaines avant votre départ. Le personnel de votre unité de dialyse péritonéale peut répondre à certaines de vos questions concernant les voyages.

Les voyages et l'hémodialyse

Les procédures et les techniques utilisées à l'unité que vous visiterez seront peut-être différentes de celles auxquelles vous êtes habitué. Une fois que vous aurez voyagé et visité d'autres unités de dialyse, il sera plus facile pour vous d'organiser d'autres voyages. Grâce aux nouvelles méthodes de dialyse, les gens peuvent voyager partout dans le monde.

En fait, fréquenter l'unité de néphrologie de votre destination permet d'entrer en contact avec les gens et ajoute souvent un petit quelque chose aux vacances. Le personnel de l'unité de dialyse que vous visiterez vous donnera des conseils intéressants sur le transport, les hôtels, les restaurants, les excursions et les attraits touristiques de la région. Grâce à ces conseils, vous pouvez vivre des expériences qui autrement ne vous auraient pas été accessibles.

N'oubliez pas, par contre, que les unités de dialyse sont des services très occupés dont l'espace et le personnel sont peut-être limités. Il faut donc réserver votre place plusieurs mois d'avance. Le personnel de votre unité d'hémodialyse peut répondre à certaines de vos questions concernant les voyages.

L'hémodialyse au Canada

En vertu d'une entente de réciprocité entre provinces et territoires, vous pouvez recevoir une dialyse partout au Canada, pourvu qu'il y ait de la place. Le régime d'assurance-santé de votre province sera facturé directement pour la prestation de ce service. Un répertoire des centres de dialyse qui acceptent des visiteurs (p. ex. des patients en voyage) se trouve à votre unité de néphrologie, au bureau de La Fondation du rein de votre région et sur le site Web de l'Institut canadien d'information sur la santé à l'adresse cihi.ca/fr.

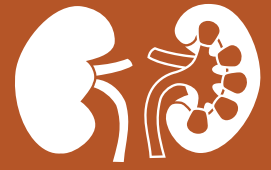
Des cliniques de dialyse privées ont ouvert dans certaines régions. Ce ne sont pas toutes les provinces ou territoires, par contre, qui remboursent les frais de dialyse engagés dans une clinique privée.

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

NOTES:



Bien vivre avec une insuffisance rénale



Certaines cliniques facturent des frais supplémentaires qui dépassent le montant couvert par le régime de votre province/territoire. Assurez-vous de savoir exactement combien vos traitements vous coûteront avant de quitter votre unité habituelle. Consultez les modalités de votre régime d'assurance-santé provincial/territorial pour savoir ce qui est remboursé. Il est important de soumettre le détail des coûts au régime d'assurance-santé de votre province/territoire en vue d'un remboursement partiel ou complet. Si vous avez des questions sur la dialyse à l'extérieur de votre province ou territoire, adressez-vous à votre travailleur social en néphrologie.

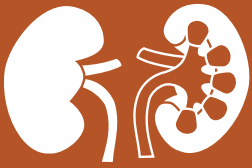
L'hémodialyse à l'extérieur du Canada

Aux États-Unis, la plupart des unités exigent d'être payées de quatre à six semaines d'avance. Le régime de votre province ou territoire remboursera peut-être une partie des coûts; la plupart imposent une limite au montant du remboursement des frais de dialyse. Étant donné que les frais chargés par de nombreuses unités aux États-Unis dépassent largement cette limite, vous devrez peut-être déboursier un certain montant pour chacun de vos traitements. Les analyses sanguines, les médicaments et même les discussions avec un médecin peuvent s'ajouter à votre facture. Certaines unités exigent que le taux de potassium des patients soit déterminé avant le traitement. D'autres exigent même qu'un test de dépistage du VIH soit effectué aux frais du patient. Informez-vous sur ces frais avant d'organiser votre voyage. Assurez-vous que tous les services sont détaillés sur votre facture. Ce faisant, vous fournirez plus d'information au régime d'assurance-santé de votre province ou territoire, et le montant de votre remboursement pourrait être plus important.

En Europe et dans d'autres pays, le coût de l'hémodialyse est à peu près égal ou supérieur à celui qui est demandé aux États-Unis. Informez-vous d'avance pour éviter les mauvaises surprises.

La Fondation du rein accorde parfois des prêts sans intérêt pour aider les voyageurs à payer leurs frais de dialyse avant qu'ils soient remboursés. Consultez la Division de votre région pour obtenir des détails. Le programme rénal ou le bureau de La Fondation du rein de votre région peuvent également vous remettre un répertoire des unités d'hémodialyse d'à peu près partout dans le monde.

NOTES:



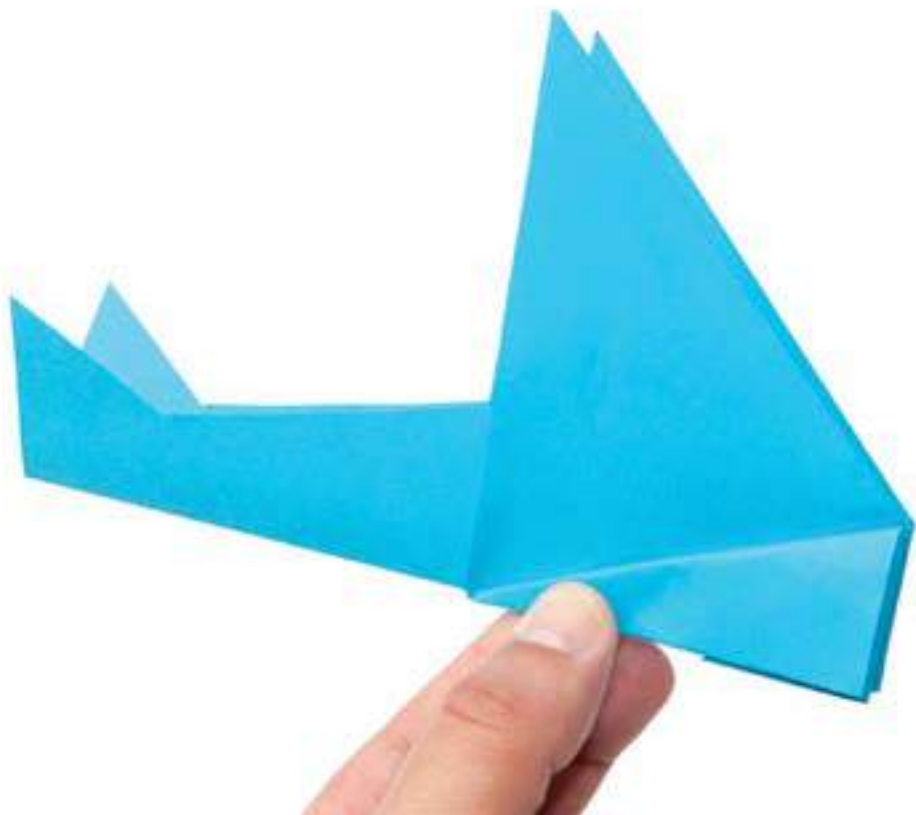
Bien vivre avec une insuffisance rénale

Organiser son voyage

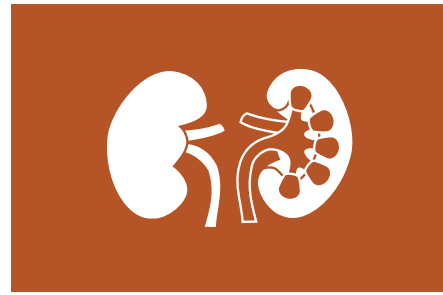
Bien qu'il existe plus d'unités d'hémodialyse qu'auparavant, la plupart de ces unités ont un horaire très serré en raison du manque de personnel et d'espace. Assurez-vous d'avoir une place en réservant de quatre à six mois d'avance. Si possible, planifiez votre voyage de façon à recevoir tous vos traitements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

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

NOTES:



Bien vivre avec une insuffisance rénale

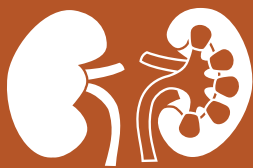


Il est conseillé de consulter votre médecin ou les membres de votre équipe soignante avant de conclure la prise de vos rendez-vous. L'organisation de vos vacances représente une charge de travail importante pour votre unité et celle que vous visiterez. Le personnel sera donc très reconnaissant si vous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

Conseils sur les voyages et l'hémodialyse

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

NOTES:



Bien vivre avec une insuffisance rénale

Les croisières et les centres de villégiature

Quelques entreprises offrent des croisières conçues spécialement pour les personnes hémodialysées. Les bateaux sont dotés d'une unité d'hémodialyse entièrement équipée et d'un personnel médical et infirmier compétent. Ces croisières sont très coûteuses, mais elles offrent une chance unique de voyager. Le point de départ est généralement une ville américaine, mais de nombreuses croisières à destination de l'Alaska partent de Vancouver. D'autres croisières sont également offertes sur la mer Méditerranée, la mer Baltique, en Asie du Sud-Est et ailleurs dans le monde.

Des centres de villégiature pour les personnes dialysées se trouvent également partout dans le monde. Ces centres sont dotés d'unités d'hémodialyse complètes, et leur personnel médical et infirmier est compétent. De plus, ils peuvent répondre à vos besoins particuliers en matière d'alimentation. Précisez toujours vos besoins particuliers au moment de réserver votre croisière ou vos vacances en centre de villégiature.

Les événements inattendus et les urgences

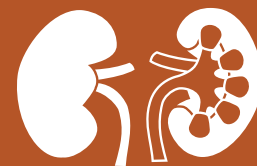
Comme on ne sait jamais ce qui peut se passer en voyage, vaut mieux être préparé. Certains événements inattendus peuvent causer le retard d'un vol et déranger vos plans. La météo peut, pour sa part, avoir des conséquences désastreuses sur les conditions routières et entraîner des pannes d'électricité et d'autres urgences. Essayez d'avoir un plan B sur lequel vous pourrez vous rabattre, au besoin.

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

NOTES:



Bien vivre avec une insuffisance rénale



Si vous devez retourner immédiatement à la maison en raison d'une urgence, expliquez votre situation au personnel du transporteur aérien. Il pourra généralement vous obtenir un siège sur le prochain vol, même s'il est plein. Il est conseillé d'avoir une carte de crédit reconnue pour pouvoir acheter un billet sur un vol direct en cas de besoin.

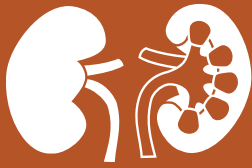


Assurance-voyage

On ne saurait trop insister sur l'importance de l'assurance-voyage en cas d'accident ou de maladie. Or, les polices proposées par les divers assureurs varient grandement. Des limites et des exclusions relatives aux maladies préexistantes, à l'âge et à la destination (voyages au Canada ou à l'étranger) sont souvent appliquées. Il est recommandé de comparer attentivement les diverses polices. Votre travailleur social peut parfois fournir plus d'information sur ce sujet.

Voir le **Chapitre sept** :

Questions pratiques :
le travail, l'argent
et les assurances
pour obtenir d'autres
conseils sur les
assurances, y compris
l'assurance-voyage.



Bien vivre avec une insuffisance rénale



NOTES:

Résumé

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



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

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

Artère Vaisseau transportant le sang du cœur vers l'organisme entier.

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

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

Cathéter veineux central (CVC) Deux tubes souples reliés et insérés dans une veine de gros calibre pour permettre l'accès au sang. Souvent temporaire.

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

Cholestérol Substance grasse contenue dans la plupart des tissus.

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

Créatinine Déchet produit au cours du travail musculaire.

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

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

NOTES:



Glossaire

NOTES:

Dialyse dépendante Quand elle se fait à l'hôpital ou à la clinique, l'hémodialyse est considérée comme « dépendante » parce que le patient doit se rendre à un centre pour recevoir son traitement.

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

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

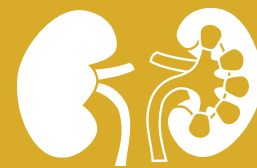
Dialyse péritonéale automatisée ou **dialyse péritonéale continue cyclique** Méthode de dialyse péritonéale continue qui permet, grâce à un appareil appelé cycleur, de faire des échanges à intervalles réguliers pendant la nuit.

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

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

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

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



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

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

Greffe de rein provenant d'un donneur décédé ou **greffe de rein cadavérique** Type de greffe rénale caractérisée par le prélèvement d'un rein sur une personne qui vient juste de décéder.

Greffe de rein provenant d'un donneur vivant Type de greffe rénale caractérisé par le prélèvement d'un rein d'un donneur vivant, généralement un proche parent.

Greffe préemptive Greffe réalisée *avant* que le receveur doive commencer la dialyse.

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

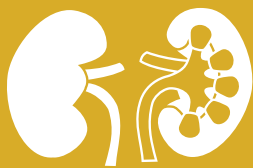
Greffon Tube spécial inséré chirurgicalement sous la peau pour relier une veine et une artère du bras. En dialyse, il sert de site d'accès au sang. Aussi appelé *greffon artério-veineux*. Greffon peut aussi signifier un organe greffé.

Hémodialyse Traitement de l'insuffisance rénale terminale consistant à faire passer le sang dans un dialyseur pour retirer l'excès d'eau et les déchets qu'il contient.

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

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

NOTES:



Glossaire

NOTES:

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

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

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

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

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

Membrane Mince couche de tissu semi-perméable qui sert à filtrer les déchets du sang dans le dialyseur.

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

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



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

Planification préalable des soins *Processus* dans le cadre duquel vous décidez d’avance quel type de soins vous voulez recevoir ou non si un jour vous êtes incapable de prendre une décision sur votre traitement ou de communiquer vos souhaits.

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

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

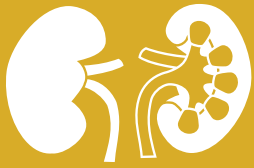
Poids sec Poids corporel atteint après l’élimination de l’excès de liquides au cours de la dialyse.

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

Protéine Substance tirée des aliments qui permet à l’organisme de construire, de restaurer et de maintenir en place les tissus de l’organisme. Les aliments d’origine animale sont très riches en protéines.

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

NOTES:



Glossaire

NOTES:

Soins de soutien autres que la dialyse ou **soins conservateurs**

Choix de traitement dont le but consiste à apporter des soins de confort physiques et psychologiques plutôt que le prolongement de la vie.

Soins palliatifs Soins physiques, émotionnels et spirituels spéciaux que reçoivent les personnes à la fin de leur vie. Aussi appelés *soins de fin de vie* ou *soins de confort*.

Troubles minéraux et osseux de la maladie rénale chronique

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

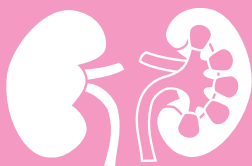
Typage tissulaire Analyse de laboratoire consistant à déterminer la constitution génétique d'une personne. Il est utilisé pour établir le degré de compatibilité d'un rein avant la greffe.

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

Veine Vaisseau qui ramène le sang au cœur.

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

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

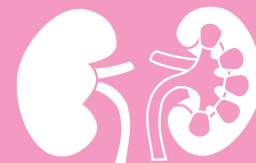


Médicaments

NOTES:

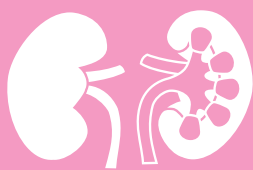
NOM GÉNÉRIQUE	MARQUES COURANTES	TYPE/FONCTION DU MÉDICAMENT
CAPTOPRIL	Capoten ^{MD}	Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA)/antihypertenseur
CARVÉDILOL	Coreg ^{MD}	Bêta-bloquant/antihypertenseur
CHLORTHALIDONE		Diurétique ou pilule d'eau/traitement contre la rétention d'eau
CINACALCET	Sensipar ^{MD}	Calcimimétique/métabolisme osseux/minéral
CYCLOSPORINE	Neoral ^{MD} , Sandimmune ^{MD}	Antirejet
DARBÉPOÉTINE ALPHA	Aranesp ^{MD}	EPO/antianémique
DILTIAZEM	Tiazac ^{MD} , Cardizem ^{MD}	Inhibiteur calcique/antihypertenseur
DIPHENHYDRAMINE	Benadryl ^{MD}	Antihistaminique/traitement contre les éruptions cutanées et les démangeaisons
ÉNALAPRIL	Vasotec ^{MD}	Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA)/antihypertenseur
ÉPOÉTINE ALPHA	Eprex ^{MD}	EPO/antianémique
ÉZÉTIMIBE	Ezetrol ^{MD}	Inhibiteur de l'absorption du cholestérol/hypocholestérolémiant
FÉLODIPINE	Plendil ^{MD}	Inhibiteur calcique/antihypertenseur
FÉNOFIBRATE	Lipidil ^{MD}	Fibrate/hypocholestérolémiant
FER DEXTRAN (INTRAVEINEUX)	Dexitron ^{MD} , Infufer ^{MD}	Fer/antianémique
FUMARATE DE FER		Fer/antianémique
FLUVASTATINE	Lescol ^{MD}	Statine/hypocholestérolémiant
FOSINOPRIL	Monopril ^{MD}	Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA)/antihypertenseur
FUROSÉMIDE	Lasix ^{MD}	Diurétique ou pilule d'eau/traitement contre la rétention d'eau
GEMFIBROZIL	Lopid ^{MD}	Fibrate/hypocholestérolémiant

Médicaments



NOM GÉNÉRIQUE	MARQUES COURANTES	TYPE/FONCTION DU MÉDICAMENT
GLOBULINE ANTITHYMOCYTAIRE	Atgam ^{MD} , Thymoglobulin ^{MD}	Antirejet
GLUCONATE DE FER		Fer/antianémique
GLUCONATE DE FER (INTRAVEINEUX)	Ferrlecit ^{MD}	Fer/antianémique
HYDROCHLOROTHIAZIDE		Diurétique ou pilule d'eau/traitement contre la rétention d'eau
HYDROXYDE D'ALUMINIUM		Lieur de phosphate/métabolisme osseux/minéral
HYDROXYZINE	Atarax ^{MD}	Antihistaminique/traitement contre les éruptions cutanées et les démangeaisons
IBUPROFÈNE	Advil ^{MD}	Analgésique/traitement contre la fièvre ou la douleur
INDAPAMIDE	Lozide ^{MD}	Diurétique ou pilule d'eau/traitement contre la rétention d'eau
IRBÉSARTAN	Avapro ^{MD}	Antagoniste des récepteurs de l'angiotensine (ARA)/antihypertenseur
LABÉTALOL	Trandate ^{MD}	Bêta-bloquant/antihypertenseur
LANTHANE	Fosrenol ^{MD}	Lieur de phosphate-/métabolisme osseux/minéral
LISINOPRIL	Prinivil ^{MD} , Zestril ^{MD}	Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA)/antihypertenseur
LOSARTAN	Cozaar ^{MD}	Antagoniste des récepteurs de l'angiotensine (ARA)/antihypertenseur
LOVASTATINE	Mevacor ^{MD}	Statine/hypocholestérolémiant
MÉTOLAZONE	Zaroxolyn ^{MD}	Diurétique ou pilule d'eau/traitement contre la rétention d'eau
MÉTOPROLOL	Lopresor ^{MD}	Bêta-bloquant/antihypertenseur

NOTES:

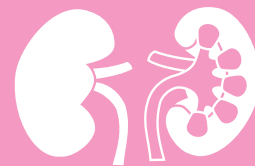


Médicaments

NOTES:

NOM GÉNÉRIQUE	MARQUES COURANTES	TYPE/FONCTION DU MÉDICAMENT
MYCOPHÉNOLATE	CellCept ^{MD}	Antirejet
NADOLOL		Bêta-bloquant/antihypertenseur
NAPROXÈNE	Aleve ^{MD} , Naprosyn ^{MD}	Analgésique/traitement contre la fièvre ou la douleur
NIFÉDIPINE	Adalat XL ^{MD}	Inhibiteur calcique/antihypertenseur
OLMÉSARTAN	Olmetec ^{MD}	Antagoniste des récepteurs de l'angiotensine (ARA)/antihypertenseur
PÉRINDOPRIL	Coversyl ^{MD}	Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA)/antihypertenseur
PINDOLOL		Bêta-bloquant/antihypertenseur
PRAVASTATINE	Pravachol ^{MD}	Statine/hypocholestérolémiant
PREDNISONE		Stéroïde/antirejet
PROPRANOLOL	Inderal ^{MD}	Bêta-bloquant/antihypertenseur
QUINAPRIL	Accupril ^{MD}	Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA)/antihypertenseur
RAMIPRIL	Altace ^{MD}	Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA)/antihypertenseur
ROSUVASTATINE	Crestor ^{MD}	Statine/hypocholestérolémiant
SÉVÉLAMER	Renagel ^{MD}	Lieur de phosphate/métabolisme osseux/minéral
SIMVASTATINE	Zocor ^{MD}	Statine/hypocholestérolémiant
SIROLIMUS	Rapamune ^{MD}	Antirejet
SUCROSE DE FER (INTRAVEINEUX)	Venofer ^{MD}	Fer/antianémique
SULFATE DE FER		Fer/antianémique
SULFONATE DE POLYSTYRÈNE CALCIQUE	Resonium Calcium ^{MD}	Résine échangeuse de cations/hyperkalémie (excès de potassium)

Médicaments



NOM GÉNÉRIQUE	MARQUES COURANTES	TYPE/FONCTION DU MÉDICAMENT
SULFONATE DE POLYSTYRÈNE SODIQUE	Kayexalate ^{MD}	Résine échangeuse de cations/ hyperkalémie (excès de potassium)
SOTALOL		Bêta-bloquant/antihypertenseur
SPIRONOLACTONE	Aldactone ^{MD}	Diurétique ou pilule d'eau/traitement contre la rétention d'eau
TACROLIMUS	Prograf ^{MD} , Advagraf ^{MD}	Antirejet
TELMISARTAN	Micardis ^{MD}	Antagoniste des récepteurs de l'angiotensine (ARA)/antihypertenseur
TRANDOLAPRIL	Mavik ^{MD}	Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA)/antihypertenseur
TRIAMTÉRÈNE		Diurétique ou pilule d'eau/traitement contre la rétention d'eau
VALSARTAN	Diovan ^{MD}	Antagoniste des récepteurs de l'angiotensine (ARA)/antihypertenseur
VÉRAPAMIL	Isoptin SR ^{MD}	Inhibiteur calcique/antihypertenseur

NOTES:



Évaluation

NOTES:

Nous aimerions savoir dans quelle mesure ce livret vous a été utile. Les réponses resteront confidentielles et nous aideront à améliorer encore davantage ce livret et d'autres ressources de La Fondation du rein.

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

Vous pouvez également nous écrire à l'adresse suivante :
La Fondation canadienne du rein
5160, boul. Décarie, bureau 310
Montréal (Québec) H3X 2H9

Nous vous remercions à l'avance pour vos commentaires.

Coordonnées



Totalement dévouée aux soins du rein.

DIVISIONS

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

Tél. : 506-453-0533
Tél. sans frais : 1-877-453-0533
Télécopieur : 506-454-3639
Courriel : kidneyatlantic@kidney.ca
Site Web : www.rein.ca/atlantique

Division de la Colombie-Britannique et du Yukon

Tél. : 604-736-9775
Tél. sans frais : 1-800-567-8112
Télécopieur : 604-736-9703
Courriel : info@kidney.bc.ca
Site Web : www.rein.ca/bc

Division du Manitoba

Tél. : 204-989-0800
Tél. sans frais : 1-800-729-7176
Télécopieur : 204-989-0815
Courriel : info@kidney.mb.ca
Site Web : www.rein.ca/mb

Division de l'Alberta-Nord et des Territoires (inclut les Territoires du Nord-Ouest)

Tél. : 780-451-6900
Tél. sans frais : 1-800-461-9063 à l'intérieur de l'Alberta et des Territoires
Télécopieur : 780-451-7592
Courriel : info@kidney.ab.ca
Site Web : www.rein.ca/nab

Division de l'Ontario

Tél. : 905-278-3003
Tél. sans frais : 1-800-387-4474
Télécopieur : 905-271-4990
Courriel : kidney@kidney.on.ca
Site Web : www.rein.ca/ontario

Division du Québec

Tél. : 514-938-4515
Tél. sans frais : 1-800-565-4515 à l'intérieur du Québec
Télécopieur : 514-938-4757
Courriel : infoquebec@rein.ca
Site Web : www.rein.ca/quebec

Division de la Saskatchewan

Tél. : 306-664-8588
Tél. sans frais : 1-888-664-8588 à l'intérieur de la Saskatchewan
Télécopieur : 306-653-4883
Courriel : info@kidney.sk.ca
Site Web : www.rein.ca/sk

Division de l'Alberta-Sud

Tél. : 403-255-6108
Tél. sans frais : 1-800-268-1177
Télécopieur : 403-255-9590
Courriel : info@kidneyfoundation.ab.ca
Site Web : www.rein.ca/sab

BUREAU NATIONAL

Tél. : 514-369-4806
Tél. sans frais : 1-800-361-7494
Télécopieur : 514-369-2472
Courriel : info@rein.ca
Site Web : www.rein.ca

Renseignements exacts au moment de l'impression. Pour les mises à jour visiter le site rein.ca



Totalement dévouée aux soins du rein.

NOTRE MISSION

La Fondation canadienne du rein a pour raison d'être de rehausser la santé rénale ainsi que de favoriser la réduction et, dans la mesure du possible, l'élimination du fardeau que représentent les maladies rénales. Les principaux bénéficiaires sont les personnes qui sont touchées par une maladie rénale ou qui risquent de l'être.

La Fondation du rein offre :

L'ESPOIR

De nouvelles connaissances et de nouveaux traitements constitueront une source d'espoir dans les domaines suivants :

- le savoir sur les reins et les maladies rénales ;
- des méthodes permettant l'intégration des nouvelles connaissances tirées de résultats de recherches au traitement, à la prévention et au ralentissement de l'évolution de la maladie rénale.

LE SOUTIEN

En vue de l'atteinte d'un état de santé optimal, toutes les personnes touchées par une maladie rénale ont accès à des soins de santé et au bien-être, ainsi qu'à un soutien socio-émotionnel et financier, y compris :

- un accès équitable à un traitement économique et approprié, le plus près possible de chez la personne, sans égard à ses antécédents et à sa situation personnelle ;
- un accès en temps utile à une transplantation du rein réussie, si une telle intervention est désirée et appropriée ;
- le meilleur confort envisageable pour les personnes ayant choisi de mettre fin à leurs traitements de dialyse ou de n'en entreprendre aucun.

LA PRISE EN CHARGE

Toutes les personnes touchées par une maladie rénale ont la capacité d'optimiser leur situation.

- Les gens ont les connaissances nécessaires pour faire des choix éclairés en vue de prévenir et de minimiser les maladies rénales, ainsi que pour trouver des traitements en la matière ;
- les personnes peuvent faire des représentations pour elles-mêmes et pour autrui afin de naviguer dans le système ;
- la communauté rénale est animée par un sentiment d'appartenance et une voix collective.

L'ENGAGEMENT

- Un public canadien renseigné comprend et réagit aux conséquences de la maladie rénale ;
- des politiques et des stratégies provinciales et fédérales efficaces sont en place en matière de recherche dans le domaine rénal, de soins rénaux, de dons d'organes et de transplantation.