

L'alimentation et la dialyse



NOTES:

Résumé

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



LA GREFFE RÉNALE



La greffe rénale



CONSEIL UTILE

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

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

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

Le bilan pré-greffe

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

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

La greffe rénale



Greffe de rein provenant d'un donneur vivant

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

La compatibilité est le plus important facteur pour déterminer si votre corps acceptera ou rejettera le rein d'un donneur. Les donneurs les plus compatibles sont donc souvent les membres de votre famille immédiate, c'est-à-dire vos frères et sœurs, votre enfant ou un parent. Quel que soit le type de greffe, le groupe sanguin du donneur doit être compatible avec celui du receveur. Si c'est le cas, une autre analyse de sang, appelée **typage tissulaire**, sera faite. Cette analyse permet de déterminer si le donneur et le receveur du rein sont compatibles (c.-à-d. s'ils ont des similarités génétiques qui indiquent que la greffe pourrait réussir).

NOTES:

La greffe rénale



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

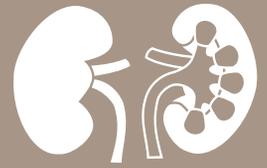
Programme de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires

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

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



La greffe rénale



Donneurs vivants

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

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

NOTES:

Remboursement des dépenses engagées par les donneurs d'organes vivants

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



La greffe rénale



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

D'autres membres de l'équipe soignante lui feront passer d'autres évaluations; notamment le néphrologue et le chirurgien transplantologue, l'infirmière clinicienne spécialisée, l'infirmière praticienne, le travailleur social et le coordonnateur en transplantation. Dans certains cas, d'autres spécialistes, tels que des cardiologues, des psychologues ou des psychiatres, évalueront aussi le donneur potentiel. Votre équipe soignante pourra expliquer plus en détail au donneur potentiel en quoi consistent ces évaluations.

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

Greffe provenant d'un donneur décédé

La greffe de rein provenant d'un donneur décédé s'appelle aussi **greffe de rein cadavérique**. Dans ce cas, on vous greffe un rein en bon état prélevé sur une personne décédée (souvent, les organes proviennent de gens morts subitement d'une lésion cérébrale). La famille du donneur doit par ailleurs donner son consentement.

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

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



Anonymat du donneur et du receveur

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

La greffe rénale

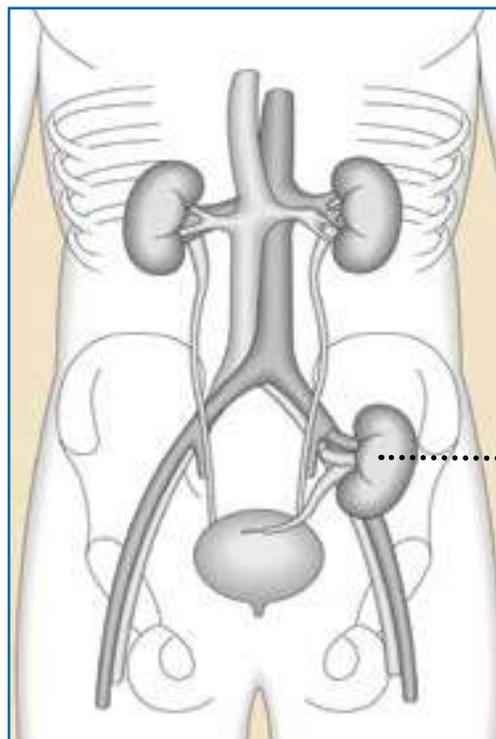


NOTES:

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

En quoi consiste l'intervention chirurgicale?

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



..... NOUVEAU REIN

**EMPLACEMENT
DU REIN GREFFÉ**

La greffe rénale



Il est parfois nécessaire de poser aussi un tube de drainage près du rein greffé pour éliminer toute accumulation de liquide. Dans certains cas, la dialyse est nécessaire après la greffe jusqu'à ce que le nouveau rein commence à fonctionner.

On ne vous enlève pas vos reins, à moins qu'ils soient trop gros et ne laissent pas de place à votre nouveau rein ou encore qu'ils soient atteints d'infections chroniques. Si vous devez subir une chirurgie pour retirer vos reins, votre équipe soignante en discutera avec vous; l'intervention sera minutieusement planifiée.

Greffe simultanée rein-pancréas

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

Qu'est-ce que le rejet?

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

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

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

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



NOTES:



Types de médicaments antirejet

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

Voici les trois principaux types de médicaments antirejet :

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

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



Dans ce livret, nous utilisons le nom générique des médicaments et non pas leur nom commercial, car, bien souvent, plusieurs marques sont offertes sur le marché. Vers la fin de ce livret, vous trouverez un tableau qui donne des exemples de noms de marques.

La greffe rénale



Globuline antithymocyte et basiliximab

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

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

Effets secondaires

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

La plupart des personnes peuvent prendre des médicaments antirejet sans aucun problème. Si vous avez un effet secondaire ou des sensations inhabituelles, dites-le à votre équipe de greffe afin qu'elle puisse vous aider. *Il est important qu'elle sache comment vous vous sentez avant que vous preniez des mesures par vous-même pour vous sentir mieux.*

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

- Il se peut que vous deviez prendre des antibiotiques pour prévenir des infections pulmonaires graves.
- Il se peut que vous deviez prendre des antiviraux afin de prévenir des infections virales graves.
- Lavez-vous les mains souvent et soigneusement avec du savon ordinaire et de l'eau.
- Évitez d'être en présence de personnes malades.



La greffe rénale



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

Médicaments antirejet courants et effets secondaires possibles

(cette liste n'est pas complète)

| | AZATHIOPRINE | CYCLOSPORINE | MYCOPHÉNOLATE | PREDNISONE | SIROLIMUS | TACROLIMUS |
|--|--------------|--------------|---------------|------------|-----------|------------|
| Augmentation du risque d'infection | x | x | x | x | x | x |
| Maux d'estomac, nausées, brûlures d'estomac, selles molles, diarrhée | | | x | | | |
| Tremblements | | | x | | | x |
| Tension artérielle élevée | | x | | | | x |
| Taux élevé de cholestérol | | x | | | x | x |
| Pousse de poils | | x | | | | |
| Perte de cheveux | | | | | | x |
| Augmentation du risque de cancer (cancer de la peau et lymphome) | x | x | x | x | x | x |
| Augmentation du risque d'hyperglycémie ou de diabète* | | | | x | | x |
| Diminution du nombre de cellules du sang | x | | x | | x | |
| Augmentation de l'appétit et prise de poids** | | | | x | | |
| Enflure des chevilles ou œdème plus fréquents | | | | x | | |
| Changements au niveau de la peau (amaigrissement de la peau, acné, blessures qui guérissent lentement) | | | | x | x | |
| Changements de l'humeur | | | | x | | |
| Ecchymoses (bleus) | | | | x | | |

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

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

La greffe rénale



Directives importantes concernant les médicaments et votre rein greffé

Interactions avec d'autres médicaments, remèdes et aliments

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

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

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

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

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

NOTES:



La greffe rénale



Voir le **Livret un** :

Vivre avec une fonction rénale réduite, Chapitre quatre : Comment gérer les médicaments indiqués

pour obtenir d'autres conseils sur la gestion de vos médicaments; consultez la version électronique à l'adresse rein.ca.

Prise de médicaments antirejet

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

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



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

Approvisionnement adéquat en médicaments

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

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



La greffe rénale



Bien vivre avec un rein greffé

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

Faites de l'exercice

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

CONSEILS DE VOYAGE

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

Voir le **Chapitre huit** :

Bien vivre avec une insuffisance rénale pour en savoir plus au sujet des voyages.

La greffe rénale



Adoptez une alimentation saine

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

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

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



ALIMENTATION SAINE POUR LE COEUR

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

La greffe rénale



NOTES:

Le calcium et le phosphore

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

Le cholestérol et les matières grasses

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

Les liquides et le sodium

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

Le potassium

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

Les protéines

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

La greffe rénale



Recommandations générales après une greffe rénale

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

NOTES:

SALUBRITÉ

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



SOINS DE SOUTIEN AUTRES QUE LA DIALYSE





Soins de soutien autres que la dialyse

TRANQUILLITÉ D'ESPRIT

Vous avez le droit de prendre des décisions concernant votre traitement, y compris celle d'entreprendre ou de cesser la dialyse. La mort n'est pas un sujet facile à aborder. Pourtant, il est important de parler avec les membres de votre famille, vos amis et votre équipe soignante de vos choix de traitement. Vous pourrez ainsi planifier vos soins de fin de vie en toute tranquillité d'esprit.

Les **soins de soutien autres que la dialyse** constituent un choix de traitement actif. Dans un tel cas, la maladie rénale est traitée à l'aide de médicaments et d'un régime alimentaire adapté sans prévoir de greffe ou de dialyse. Dans plusieurs communautés, on parle de **soins conservateurs**, de *traitement conservateur* ou de *prise en charge conservatrice*. Cependant, on pense parfois que le terme conservateur signifie que les soins seront limités, ce qui n'est pas le cas. Nous préférons donc le terme *soins de soutien autres que la dialyse*.

Si vous choisissez de recevoir des soins de soutien autres que la dialyse, soit parce que vous décidez de ne pas entreprendre la dialyse ou parce que vous avez décidé de cesser la dialyse, vous recevrez des soins médicaux de haute qualité. À mesure que votre fonction rénale déclinera, votre équipe soignante vous aidera à préparer la fin de votre vie.

L'objectif des soins de soutien autres que la dialyse est de préserver aussi longtemps que possible la fonction rénale à l'aide d'un régime alimentaire adapté et de médicaments, tout en sachant que cela peut ralentir et non prévenir le déclin de la fonction rénale. Vous pourrez vous sentir bien pendant un certain temps. Bien que ce choix de traitement ne prolonge pas la vie, il aide à maîtriser les symptômes, tant physiques qu'émotionnels, de sorte que vous puissiez vivre le reste de votre vie comme vous le souhaitez, sans les perturbations associées à la dialyse. Le but est de vivre comme vous le voulez, jusqu'à la fin.



Soins de soutien autres que la dialyse



Si vous choisissez les soins de soutien autres que la dialyse

Si vous choisissez ce type de soins, vous continuerez d'avoir tout le soutien de votre équipe soignante, y compris des rendez-vous réguliers avec le médecin et les tests courants. Vous continuerez de prendre des médicaments pour la maladie rénale et de faire des choix alimentaires judicieux, en vous permettant quelques gâteries à l'occasion. Vous devrez peut-être continuer à restreindre votre consommation de liquides afin d'éviter d'avoir de la difficulté à respirer. Il est toujours possible de vous administrer des médicaments pour soulager toute douleur que vous pourriez avoir. Des appareils comme des respirateurs ne seront pas utilisés. À un moment donné, vers la fin de votre vie, vous commencerez à recevoir des soins palliatifs.



Les soins palliatifs

Les **soins palliatifs** (aussi appelés *soins de fin de vie* ou *soins de confort*) comprennent les soins physiques, émotionnels et spirituels spéciaux qu'une personne reçoit à la fin de sa vie. Le but est de maintenir la qualité de vie et de préserver la dignité dans la mort, par exemple, en soulageant la douleur ou l'inconfort, en facilitant la respiration et en utilisant d'autres traitements de soutien.

Les soins palliatifs peuvent être offerts dans un hôpital (parfois à l'unité de soins palliatifs de l'hôpital), un hospice, une maison de soins infirmiers ou à la maison. Cependant, il se peut que les types de soins particuliers pouvant être dispensés soient limités dans différents contextes. Par exemple, certains types de soins ne peuvent pas être dispensés à la maison.



REMARQUE

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

Soins de soutien autres que la dialyse



REMARQUE

Le fait de choisir les soins de soutien autres que la dialyse (c.-à-d. de ne pas entreprendre de dialyse) n'est pas considéré comme un suicide puisque la cause du décès est la maladie rénale. Tout le monde a le droit de refuser ou de cesser un traitement médical. Les compagnies d'assurance assurent le paiement de la prestation, car la cause du décès est la maladie rénale, et non un suicide.

La mort des suites d'une maladie rénale est habituellement paisible et sans douleur. Il se peut que vous soyez somnolent(e) et que vos périodes de sommeil durent plus longtemps. Il se peut que vous n'ayez ni faim ni soif. Dans tous les cas, vous obtiendrez de l'aide, peu importe ce qui vous préoccupe. Votre dignité est respectée en tout temps.

Votre équipe soignante vous présentera les ressources en soins palliatifs disponibles dans votre région quand vous en aurez besoin.

Quelles questions devez-vous vous poser?

- Est-ce que je veux essayer l'hémodialyse dans un centre sachant que je devrai subir une chirurgie, puis me rendre à l'hôpital ou dans un centre de dialyse au moins trois fois par semaine pour des traitements? Est-ce que quelqu'un pourra m'y conduire et me tenir compagnie? Cette option me permettra-t-elle de profiter de la vie?
- Suis-je prêt(e) à apprendre comment procéder à une dialyse péritonéale à la maison; est-ce que j'ai l'énergie pour le faire plusieurs fois par jour? Est-ce que quelqu'un peut m'aider à gérer mes fournitures de dialyse, entre autres?
- Si je choisis les soins de soutien autres que la dialyse, quelles sont les choses que j'aimerais le plus faire dans les jours, les semaines ou les mois qui me resteront?
- Est-ce que quelqu'un est disponible pour m'aider, peu importe ma décision - un membre de ma famille, un(e) ami(e), un proche, des services de soutien professionnel?

Comment vous sentez-vous?

Il est très courant de passer par une gamme d'émotions lorsqu'on réfléchit à des options de traitements et à leur signification, et lorsqu'on prend une décision. Vous pouvez ressentir de la colère, de la crainte, de la tristesse ou de la confusion; vous pouvez vous sentir angoissé(e) ou déprimé(e). Le soulagement, l'acceptation et la paix sont aussi possibles. Il se peut que vous ressentiez une seule de ces émotions ou que vous passiez par toutes ces émotions.



Soins de soutien autres que la dialyse

De nombreuses personnes demandent à leur médecin, à un travailleur social ou à un autre membre de leur équipe soignante de participer à ces discussions. En effet, ceux-ci peuvent répondre aux questions, fournir plus de renseignements et parler des ressources disponibles pour vous soutenir, vous et votre famille.

Prenez votre temps - il n'est pas nécessaire de précipiter la conversation. Vous pouvez simplement expliquer ce que vous ressentez, ce que vous aimeriez faire de votre temps et pourquoi vous pensez que votre décision est la bonne.

Les sources d'information

Votre équipe soignante est la meilleure source d'information sur les soins de soutien autres que la dialyse et, plus tard, les soins palliatifs, qui sont à votre disposition dans votre région. Votre travailleur social, entre autres, est particulièrement bien informé au sujet des ressources locales.



Résumé

- Les soins de soutien autres que la dialyse constituent un choix de traitement actif. La maladie rénale est traitée à l'aide de médicaments et d'un régime alimentaire adapté sans que l'on prévoie de greffe ou de dialyse.
- Vous pouvez choisir de ne pas entreprendre la dialyse ou de cesser les traitements de dialyse en tout temps.
- Vers la fin vous recevrez des soins palliatifs, c'est-à-dire des soins spéciaux (physiques, émotionnels et spirituels) offerts aux personnes en fin de vie.
- À ce stade, il peut être difficile pour vous et votre famille de gérer vos émotions et d'en parler. Votre équipe soignante peut vous aider tout au long de ce processus.



LA PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS



La planification préalable des soins



Journée nationale de la planification préalable des soins

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



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

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

Personne n'aime penser à la fin de sa vie. En effet, de nombreuses personnes sont mal à l'aise à l'idée de leur propre mort. Néanmoins, puisque personne n'y échappe, il est judicieux de planifier en conséquence. De plus en plus, la planification préalable des soins fait partie des soins de santé courants.

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

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



La planification préalable des soins



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

Vous devrez peut-être vous renseigner au sujet des traitements et du soutien qui pourraient être disponibles et nécessaires à l'avenir avant de décider de ce que vous voulez inclure dans votre plan de soins.

Quelques faits sur la planification préalable des soins

- Votre plan ne sera utilisé que si vous êtes incapable de prendre des décisions ou de communiquer vos volontés.
- Votre plan ne sera peut-être jamais utilisé. Par exemple, il se peut que vous ayez toujours la capacité de prendre vos propres décisions et de les communiquer. Il se peut aussi que vous mouriez dans votre sommeil et que vous n'ayez jamais besoin de votre plan.
- Vous pouvez changer d'avis et modifier votre plan en tout temps. En fait, il est recommandé de le revoir régulièrement selon les différentes étapes de votre vie, ou si votre situation familiale change (naissances, décès, divorce, etc.). Par ailleurs, votre état de santé peut changer au fil du temps ou de nouveaux traitements peuvent être rendus disponibles.
- Personne ne peut faire un plan préalable à notre place. Vous avez le droit de le faire pour vous-même et de faire respecter vos volontés.
- Tout le monde, peu importe l'état de santé ou l'âge, devrait probablement avoir un plan préalable.

CONSEIL UTILE

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

NOTES:



La planification préalable des soins

NOTES:



Des questions à se poser concernant la planification préalable des soins

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

Les décisions vous concernent et portent sur ce que vous voulez. Certaines personnes veulent recevoir tous les traitements qui peuvent assurer leur survie, la vie étant à leurs yeux précieuse peu importe les conditions. D'autres personnes préfèrent refuser les traitements qui ne servent qu'à prolonger leur vie à l'approche de la mort, ou lorsqu'elles n'ont plus la qualité de vie souhaitée. Il se pourrait aussi qu'éventuellement la dialyse ne soit plus possible pour vous sur le plan médical. Il n'y a pas de bon ou de mauvais choix - c'est votre décision.

La planification préalable des soins



Voici quelques questions qui vous aideront à déterminer ce qui vous convient. D'autres questions pourraient vous venir à l'esprit au cours du processus de réflexion.

- De quelle façon voudrais-je passer le temps qu'il me reste, jusqu'à la fin de mes jours? Vais-je continuer à travailler ou vais-je prendre ma retraite? Vais-je travailler à temps partiel? Vais-je faire du bénévolat?
- Quels sont les types d'activités que j'aimerais faire? Voyager? Faire des activités de plein air comme le jardinage ou le golf? Lire?
- Quel est le type d'endroit où j'aimerais vivre? À la maison? Dans une habitation plus petite ou une résidence pour personnes semi-autonomes?
- Quelles sont les personnes avec qui j'aimerais passer du temps (famille, amis, enfants et petits-enfants, animaux de compagnie, groupes communautaires, etc.)?



- De quels types d'aide concrète pourrais-je avoir besoin?
 - Pour le magasinage et la préparation des repas?
 - Pour le nettoyage et l'entretien ménager, le règlement des factures, etc.?
 - Pour les déplacements pour des rendez-vous avec le médecin ou des traitements?
 - Pour les déplacements pour des activités sociales, professionnelles, culturelles ou sportives?

NOTES:



La planification préalable des soins

NOTES:



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

- Vous pouvez commencer par dire aux membres de votre famille que vous avez lu de la documentation sur la planification préalable des soins et que c'est quelque chose que vous aimeriez faire. Vous pouvez ensuite leur dire que vous aimeriez leur parler de votre plan une fois que vous l'aurez terminé.
- Pendant que vous préparez votre plan, il peut être utile de poser des questions à votre médecin afin d'avoir des renseignements précis au sujet des traitements possibles, etc. La plupart des gens se tourneront vers leur conjoint(e) ou un proche membre de la famille pendant leur réflexion et l'élaboration de leur plan. Vous n'avez pas à faire votre plan seul(e), mais vous devez prendre vos propres décisions.
- Une fois votre plan terminé, vous pouvez d'abord en parler avec votre conjoint(e) ou un proche membre de votre famille.
- Vous voudrez peut-être présenter votre plan à d'autres membres de la famille, à des amis, à quelques personnes à la fois ou à un groupe. Essayez d'organiser les choses de sorte que tout le monde soit à l'aise et calme sur le plan émotionnel, et qu'il n'y ait pas d'interruptions.

La planification préalable des soins



- Vous pouvez fournir des copies de ce chapitre ou d'autres documents sur la planification préalable des soins à d'autres personnes pour les renseigner sur le processus.
- Vous pouvez aussi leur dire que vous pouvez rencontrer ensemble votre médecin ou un autre membre de votre équipe soignante, à une date ultérieure, afin d'obtenir des réponses à leurs questions. Certaines personnes préfèrent que leur médecin soit présent lors de la discussion du plan avec leur famille.
- Accordez-vous du temps de réflexion – pour vous et votre famille. Vous pouvez vous réunir de nouveau à une date ultérieure afin de poursuivre la discussion.
- Soyez prêt(e) à écouter, vous aussi, pour être en mesure de comprendre les préoccupations des autres.
- N'oubliez pas de remettre une copie de votre plan à votre médecin, à votre équipe soignante ou à d'autres personnes qui participent à vos soins (p. ex. soins à domicile).
- Vous devriez revoir et réévaluer votre plan lorsque surviennent des changements dans votre traitement ou dans votre vie personnelle.

NOTES:

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

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

- **Testament** : Document juridique, habituellement préparé par un notaire ou un avocat, qui explique la manière dont vous aimeriez que vos biens soient distribués après votre décès. Il peut indiquer vos volontés ou les legs (cadeaux) que vous aimeriez laisser à certaines personnes.
- **Procuration** : Document juridique qui précise que vous avez désigné une ou plusieurs personnes pour prendre en votre nom des décisions relatives à votre argent, à vos biens et à d'autres aspects financiers qui vous concernent.





La planification préalable des soins

REMARQUE

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

- **Procuration relative aux soins de la personne** : Document semblable à une *procuracion* ordinaire, mais qui sert à désigner un mandataire autorisé à prendre en votre nom des décisions personnelles et relatives aux soins de santé si vous êtes dans l'incapacité de prendre vous-même ces décisions ou d'exprimer vos volontés. La *procuracion relative aux soins de la personne* fait partie de la planification préalable des soins. Selon la province ou le territoire, ce document peut être appelé, entre autres, *testament biologique*, *directive préalable*, *directive personnelle* ou *mandat*.
- Organisez vos documents financiers, comptes bancaires, coffres-forts et clés, polices d'assurance, valeurs immobilières, actes de vente et tout autre document important.
- Faites une liste de vos noms d'utilisateur et de vos mots de passe pour vos téléphones cellulaires, ordinateurs, tablettes ou autres appareils, vos réseaux sociaux en ligne, les sites Web, les guichets automatiques, etc.





La planification préalable des soins



Résumé

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



QUESTIONS PRATIQUES: LE TRAVAIL, L'ARGENT ET LES ASSURANCES





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

Informez-vous sur ce que vous pourriez réclamer

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

Être atteint d'insuffisance rénale terminale suppose beaucoup plus que la prise en charge des symptômes physiques à l'aide d'un traitement. L'aspect pratique de la vie, dont le travail, les finances, les impôts et les assurances, soulèvent beaucoup de questions chez les personnes qui sont atteintes d'une maladie chronique. Le présent chapitre comprend de l'information utile sur ces questions pratiques.

Le travail et l'insuffisance rénale

Continuer ou arrêter de travailler, ou encore changer de travail, sont des décisions importantes qu'il ne faut prendre qu'après avoir évalué plusieurs facteurs. Afin de vous aider à prendre ces décisions, nous allons examiner plusieurs aspects propres au travail chez les personnes qui sont atteintes d'insuffisance rénale terminale.



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



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

Type de traitement et travail

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

Arrêt de travail temporaire

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

L'adaptation de votre traitement à votre horaire de travail

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

NOTES :

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



Que dire à l'employeur?

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

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

Quelles sont mes ressources en matière de soutien professionnel?

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

NOTES :



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

Et si on ne peut plus travailler?

Prestations de maladie de l'assurance-emploi

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

Prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada

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

NOTES:

