

LA FONDATION
CANADIENNE DU REIN

La décision de mettre fin à la dialyse



FAIRE LES BONS CHOIX

UNE BROCHURE POUR LES
PATIENTS ET LEURS FAMILLES



La décision de mettre fin à la dialyse

Vous avez le droit de prendre des décisions que vous jugez les meilleures pour vous concernant l'insuffisance rénale dont vous souffrez. Vous pouvez même choisir de mettre un terme à la dialyse. Cependant, vous devez prendre cette décision en toute connaissance de cause.

Si vous arrêtez la dialyse, vous risquez de mourir assez vite. Cette brochure s'adresse à vous et à votre famille. Elle vous aidera à parler de votre choix avec les membres de votre équipe soignante.

■ Pourquoi décider de mettre fin à la dialyse ?

Vivre avec une maladie comme l'insuffisance rénale est à la fois physiquement contraignant et psychologiquement douloureux. La dialyse est censée améliorer votre vie et non pas vous poser des problèmes ou vous faire souffrir. Arrêter la dialyse est un choix personnel que certains envisagent parce qu'ils remettent en question leur qualité de vie.

Avant de prendre cette décision, il est important d'en connaître les bonnes raisons. Votre équipe soignante peut vous aider à écarter les fausses raisons comme la dépression, par exemple, laquelle peut être soignée, et vous retrouverez le goût de vivre.

■ Choisir d'arrêter la dialyse est-il considéré comme un suicide ?

NON. Choisir d'arrêter la dialyse est un choix comme un autre, comme par exemple le choix d'un traitement médical. Ce qui rend cette décision difficile, c'est que l'absence de traitement entraînent la mort. D'après les normes canadiennes en matière de soins de santé, l'arrêt de dialyse est considéré comme un choix vis-à-vis d'un traitement ; c'est aussi le point de vue de la plupart des religions. Vous pouvez toujours parler avec un conseiller spirituel si vous pensez que vos croyances ou votre culture sont en contradiction avec ces normes.

■ Que risquerait-il de m'arriver si j'arrêtais la dialyse ?

Chaque personne réagit différemment, selon son état de santé, à l'arrêt de la dialyse. Si vous mettez fin à la dialyse, vous devez parler à votre médecin du genre de soins que vous voulez pendant le temps qui vous reste à vivre. Parfois, certains veulent rester à l'hôpital pendant tout ce temps-là. D'autres préfèrent mourir chez eux entourés de leur famille. Selon le lieu où vous habitez, les soins à domicile peuvent offrir une aide spéciale. Les membres de votre équipe soignante continueront à s'occuper de vous.

■ Comment m'y prendre pour en parler avec ma famille et mes amis ?

Il peut être très difficile et douloureux de faire part de votre décision d'arrêter la dialyse. Cependant, il est nécessaire d'en

parler avec les êtres qui vous sont chers. Vous pouvez essayer de leur faire comprendre pourquoi vous en avez décidé ainsi. Si vous êtes très malade, ce sont les membres de votre famille qui décideront des soins à vous apporter, raison pour laquelle vous devez leur dire ce que vous ressentez. Le travailleur social et les membres de l'équipe soignante de votre service de néphrologie vous prépareront à cet entretien délicat avec vos proches.

■ **Sur quel genre de soutien pourrais-je compter ?**

Si vous décidez de mettre un terme à la dialyse, demandez à votre équipe soignante de vous expliquer ce qu'il est possible de faire à l'hôpital et au sein de votre communauté. Chaque communauté est différente tout comme les besoins de chacun.

■ **Pourrais-je changer d'avis et reprendre la dialyse ?**

OUI. Si vous décidez de reprendre la dialyse, vous devez dès que possible en informer votre médecin ou votre équipe soignante.

■ **Que dois-je faire ?**

Que vous décidiez de mettre fin à la dialyse ou non, vous devez de toute façon prendre les décisions nécessaires concernant votre testament, la procuration (à la personne qui prendra soin de vous et de vos finances), vos dernières volontés et les détails relatifs à vos funérailles. Si vous preniez cette

décision, vous pourriez parler aux membres de votre famille de votre souhait de faire un don d'organes et de tissus.

■ Questions à poser à votre équipe soignante :

- Que se passerait-il si j'arrêtais la dialyse ?
- L'équipe soignante continuerait-elle à s'occuper de moi ?
- Combien de temps vivrais-je ?
- Pourrais-je décider moi-même du lieu où je voudrais mourir ?
- Que devrais-je manger et boire ?
- Si je changeais d'avis, que devrais-je faire ?
- Que pourrais-je faire si j'avais des douleurs ou si je me sentais mal ?
- Qui serait là pour apporter le soutien voulu à ma famille ?

Vous pouvez poser d'autres questions de votre choix. Il suffit de les ajouter à cette liste.

Les membres de votre équipe soignante sont là pour s'occuper de vous et de votre famille. N'hésitez pas à leur parler.

Cette brochure a été élaborée en collaboration avec :

- l'Association canadienne des infirmières et technologues en néphrologie (ACITN)
- l'Association canadienne de travailleurs sociaux et travailleuses sociales en néphrologie (ACTSN)
- La Société canadienne de néphrologie (SCN)
- La Fondation canadienne du rein (FCR)



LA FONDATION DU REIN

NOTRE VISION

Des reins en bonne santé et une meilleure qualité de vie pour toutes les personnes affectées par une maladie rénale.

NOTRE MISSION

La Fondation canadienne du rein est l'organisme national bénévole dont l'objectif est d'alléger le fardeau que représentent les maladies rénales pour les personnes atteintes, leurs familles et la société en général :

- en finançant et en favorisant des recherches innovatrices ;
- en offrant des programmes éducatifs et de soutien ;
- en facilitant l'accès à des soins de santé de haute qualité ;
- en sensibilisant le public à l'importance de maintenir les reins en bonne santé et de consentir au don d'organes.

Depuis 1964, nos campagnes de collecte de fonds nous ont permis de verser des millions de dollars à des programmes de recherche et de fournir des services aux personnes vivant avec une maladie rénale chronique et des affections connexes.

Si vous désirez obtenir de plus amples renseignements ou nous épauler dans nos efforts, veuillez communiquer avec le bureau de La Fondation canadienne du rein dans votre région. Vous pouvez aussi visiter notre site Web au www.rein.ca.

© 2005

