

PLANIFICATION DU PARCOURS DE LA SLA

Préparez-vous aux principaux changements dans votre vie - page 1

Comment utiliser cet outil : passez ce tableau en revue pour comprendre les grands changements à venir et ce à quoi il faudra penser.

	Changements clés	Choses à considérer
APRÈS LE DIAGNOSTIC	Gérer les symptômes et maximiser la qualité de vie	<ul style="list-style-type: none"> • Explorer l'accès et l'admissibilité aux médicaments et thérapies • Explorer les options en matière d'intervention et de participation à des études • Faire appel à du soutien psychosocial et émotionnel <p>Prestataires appropriés : médecin de famille, infirmière, neurologue, travailleuse sociale, ergothérapeute</p>
	Assurer le respect des valeurs, volontés et objectifs	<ul style="list-style-type: none"> • Assurer que les volontés et préférences sont communiquées aux personnes clés • Explorer les options de soutien pour les activités quotidiennes (ménage, repas, etc.) • Revoir certaines questions juridiques, financières et autres • Trouver des façons ingénieuses de maintenir les activités qui apportent de la joie • Désigner des mandataires en matière de soins de santé • Déterminer et revoir régulièrement les valeurs et les objectifs à long terme • Explorer les décisions entourant la fin de vie (réanimation, respirateur, etc.) <p>Prestataires appropriés : travailleuse sociale, prestataire de soins palliatifs, infirmière praticienne, préposée à domicile, avocat, planificateur financier, conseiller en génétique</p>
VIVRE AVEC LA SLA	Gérer les problèmes de déglutition et d'élocution	<ul style="list-style-type: none"> • Explorer des stratégies pour mieux avaler • Explorer le recours aux banques vocales • Explorer des stratégies et outils pour optimiser la clarté du langage • Explorer les stratégies non verbales, les aides à la communication et autres technologies • Explorer des façons d'éliminer les sécrétions • Optimiser l'alimentation, gérer la perte de poids • Se renseigner sur les sondes d'alimentation, la modification des aliments et la nutrition <p>Prestataires appropriés : orthophoniste, spécialiste de la déglutition, nutritionniste, neurologue, spécialiste en soins palliatifs</p>
	Gérer les problèmes respiratoires	<ul style="list-style-type: none"> • Apprendre à tousser plus efficacement (assistance à la toux, etc.) • Explorer des façons de gérer l'essoufflement • Explorer des façons d'éliminer les sécrétions (médication, aspiration, etc.) • Discuter d'options pour aider la respiration (BiPAP, ventilation mécanique, stratégies sans équipement, etc.) <p>Prestataires appropriés : inhalothérapeute, pneumologue, spécialiste en soins palliatifs</p>
	Gérer les problèmes de mobilité	<ul style="list-style-type: none"> • Discuter d'exercices et de stratégies de conservation de l'énergie, de prévention de pression douloureuse et de soutien aux activités quotidiennes • Discuter d'appareils de mobilité, de l'accessibilité du domicile et d'aide adaptée • Discuter proactivement des capacités changeantes et de la façon d'assurer la sécurité et d'accéder à l'équipement requis • Prendre rapidement contact avec des services publics ou privés de préposés à domicile • Explorer les médicaments contre les raideurs, les secousses musculaires et les crampes <p>Prestataires appropriés : ergothérapeute, physiothérapeute, psychiatre, préposé à domicile</p>

Contribution financière :



Santé
Canada

Health
Canada

Les opinions exprimées ici ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada.



VI2024

PLANIFICATION DU PARCOURS DE LA SLA

Préparez-vous aux principaux changements dans votre vie - page 2

Comment utiliser cet outil : passez ce tableau en revue pour comprendre les grands changements à venir et ce à quoi il faudra penser.

	Changements clés	Choses à considérer
VIVRE AVEC LA SLA (SUITE)	Gérer la santé mentale	<ul style="list-style-type: none"> • Accéder à du soutien en santé mentale pour aider à traiter et à gérer les émotions • Passer du temps avec des proches et amis et dans la collectivité • Discuter des préoccupations et volontés concernant les phases avancée et terminale de la maladie <p>Prestataires appropriés : médecin de famille, médecin en soins palliatifs, psychologue, travailleuse sociale, psychiatre, conseiller spirituel/religieux, groupes de soutien aux personnes touchées par la SLA</p>
	Soutenir les aidants	<ul style="list-style-type: none"> • Obtenir du soutien, des ressources et du répit pour les aidants • Faire appel au réseau de soutien informel ou obtenir du soutien professionnel • Se renseigner sur les soins à domicile et les services communautaires <p>Prestataires appropriés : travailleuse sociale, préposé en soutien à la personne, services à domicile, groupe de soutien, programmes de soins palliatifs, groupes de soutien aux aidants de personnes atteintes de la SLA</p>
	Surveiller les changements cognitifs, comportementaux et de l'humeur	<ul style="list-style-type: none"> • Comme de 10 à 50 % des personnes atteintes de la SLA peuvent subir des changements légers à modérés dans leur façon de penser, leur humeur ou leur personnalité : • Surveiller les changements concernant le jugement, l'impulsivité et les difficultés du langage • Surveiller les changements dans l'engagement social et la participation aux activités appréciées dans le passé <p>Prestataires appropriés : neurologue, travailleuse sociale, praticien en santé mentale</p>
GRANDES DÉCISIONS POSSIBLES	Avoir recours à la BiPAP ou à la ventilation mécanique à long terme	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluer les avantages potentiels de la BiPAP et la ventilation mécanique à long terme; si approprié, explorer les options pour obtenir ces interventions (services publics ou privés) <p>Prestataires appropriés : neurologue, pneumologue</p>
	Avoir recours à une sonde d'alimentation	<ul style="list-style-type: none"> • Se renseigner sur les sondes d'alimentation si la déglutition devient risquée, pour maintenir une alimentation adéquate par voie orale <p>Prestataires appropriés : neurologue, nutritionniste, orthophoniste</p>
	Changer le contexte de soins	<ul style="list-style-type: none"> • Choisir le contexte de soins qui convient le mieux aux besoins croissants • Déterminer les aménagements et modifications nécessaires dans le domicile et chercher du soutien financier • Se renseigner au sujet des prestations pour proches aidants • Explorer d'autres options de logement (soins de longue durée, aide à la vie autonome, unité de soins palliatifs, etc.) <p>Prestataires appropriés : travailleuse sociale, coordonnateur de soins, ergothérapeute</p>
COMPOSER AVEC LA PHASE AVANCÉE	Se préparer à la fin de vie et à certaines décisions	<ul style="list-style-type: none"> • Examiner quels médicaments et interventions sont appropriés • Maintenir les traitements qui optimisent le confort et la qualité de vie • Réévaluer le lieu de vie (domicile, soins de longue durée, unité de soins palliatifs) • Réexaminer les objectifs des soins • Réexaminer les options de soutien supplémentaire et de soins de fin de vie <p>Prestataires appropriés : médecin de famille ou infirmière praticienne, neurologue, praticien en soins palliatifs</p>

Contribution financière :



Santé Canada

Health Canada

Les opinions exprimées ici ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada.



VI.2024