

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"> • Accès et admissibilité aux médicaments et thérapies éventuels • Récentes percées en matière d'intervention, de recherche et de participation à des études • 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 appropriées • Discuter du diagnostic avec les proches et du soutien nécessaire pour les activités du quotidien (ménage, courses, repas, opérations bancaires, transport, etc.) • Préparer les décisions éventuelles et revoir certaines questions juridiques, financières et autres • Trouver des façons ingénieuses de maintenir les activités qui apportent de la joie • Soutenir le ou les mandataires en matière de soins de santé • Déterminer et revoir régulièrement les valeurs et les objectifs à long terme • Explorer les préoccupations et les choix concernant 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 malgré les changements dans le langage • Explorer le recours aux banques vocales • Explorer les outils et stratégies d'optimisation de la clarté du langage, la communication non verbale et les aides à la communication (technologiques et autres) • Explorer des façons d'éliminer les sécrétions (salive, flegme, mucus) • 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 rendre la toux plus efficace ou considérer l'assistance à la toux • Comprendre comment gérer l'essoufflement • Explorer des stratégies pour éliminer les sécrétions, dont la médication et l'aspiration • Discuter d'options pour aider la respiration avec un prestataire de soins (BiPAP, ventilation mécanique invasive, gestion des symptômes sans équipement, etc.) <p>Prestataires appropriés : inhalothérapeute, pneumologue, spécialiste en soins palliatifs</p>
	Gérer les problèmes de mobilité	<p>Discuter d'appareils de mobilité, de l'accessibilité du domicile, d'aide adaptée, de conservation de l'énergie, d'exercices, de stratégies pour les activités du quotidien et de soulagement de la pression</p> <ul style="list-style-type: none"> • Discuter proactivement des capacités changeantes et de la façon d'assurer la sécurité et un accès opportun à l'équipement requis à la maison • Prendre rapidement contact avec des services publics ou privés de préposés à domicile • Explorer la possibilité d'une médication contre les raideurs, les secousses musculaires et les crampes (neurologue, psychiatre) <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 • Participer à la vie communautaire et passer du temps avec des proches et amis • Parler des préoccupations et volontés en lien avec la progression de la maladie, la phase avancée et la fin de vie <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"> • Planifier du soutien, des ressources et du répit pour les aidants • Déterminer qui peut fournir des soins ou faire appel à du soutien professionnel • Se renseigner sur les soins à domicile pour améliorer le confort et être mieux préparé <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"> • Remarque : 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 liés la cognition, au jugement et à l'impulsivité et la tendance à chercher ses mots • Surveiller les changements dans la participation sociale et aux activités appréciées dans le passé • Surveiller les pleurs ou les rires exagérés ou hors contexte qui ont une incidence sur le quotidien <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 s'il convient d'amorcer la BiPAP ou la ventilation mécanique à long terme et, si oui, la façon d'obtenir l'équipement requis et de recevoir du soutien (famille, intervenants des secteurs public ou privé) <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 et 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"> • Explorer les contextes de soins qui conviennent le mieux en fonction de l'augmentation des besoins • Déterminer les aménagements et modifications nécessaires dans le domicile et chercher du soutien financier • Se renseigner au sujet des prestations pour proches aidants • Explorer les diverses options résidentielles dans la collectivité (soins de longue durée, aide à la vie autonome, répit, unité de soins palliatifs) <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 requis • 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 pour assurer qu'ils éclairent les décisions concernant les traitements et interventions • Explorer les options de soutien supplémentaire <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