

Des conseils en cas d'une SLA très progressive:

Lorsqu'il issue d'un examen que le patient souffre d'une maladie très progressive, il faut très rapidement faire appel aux services. Il s'agit par exemple de l'aide à domicile pour les prestataires de soins qui sont rapidement épuisés, à cause d'un manque de sommeil, ou de l'aide pour le patient même.

Ces services devraient être relativement flexibles et devraient augmenter le service des soins, si nécessaire. Toutefois, il vaut mieux rédiger un plan avec le service afin de pouvoir fournir plus d'aide au fur et à mesure que la maladie évolue, au lieu d'intervenir soudainement. Les assistants sociaux doivent rédiger ce plan. Ils font souvent des demandes pour les soins à domicile en paquets, et cela n'implique pas uniquement les soins fournis par des infirmiers. Il peut s'agir de personnes qui s'occupent des soins, mais aussi de personnes qui viennent faire le ménage. Et il vaut mieux commencer avec ça dans un stade précoce, et minimiser ces services au début, au lieu d'intervenir tout à coup au moment où une situation de crise se manifeste.

Le but de ces services devrait consister à faire en sorte que les gens puissent rester à domicile avec tout le confort et support nécessaires.

Comment faire face à des crampes graves et constantes ?

Avoir des crampes peut être très ennuyeux. On ne peut vous conseiller que d'étirer et de bouger les membres. Les massages ne semblent pas avoir un effet. En plus, il n'existe pas de médication, et peut-être vous avez déjà fait recours à la médication courante, dont la quinine est la plus connue. On la retrouve dans du tonic, mais aussi sous forme de tablettes dans une concentration plus élevée. La plupart des gens le supportent bien, mais il se peut qu'on y soit allergique. Si la quinine ne fonctionne pas, il existe encore deux ou trois autres types de tablettes que vous pouvez essayer, surtout pendant la nuit, si vous avez ces crampes pendant la nuit. Certaines personnes prennent des tablettes de magnésium. Trouver le dosage adapté peut prendre du temps et de la peine. Vous commencez donc avec un dosage léger et vous l'augmentez progressivement jusqu'à ce que vous éprouviez des résultats. Si le résultat reste absent, il faut passer à un autre produit. Les crampes se manifestent, de façon plus prononcée, à certains moments dans le processus pathologique, tandis qu'à d'autres moments elles sont absentes. La plupart du temps, elles surgissent dans une phase pathologique précoce. Pourtant, certaines personnes souffrent dans un stade ultérieur de spasmes musculaires, ce qui est autre chose que les crampes. Il existe bon nombre de médicaments contre ces spasmes. Il vaut mieux en parler à votre médecin.

Parfois le patient a très chaud et il commence à transpirer. Toutefois, ses pieds sont glacés, ce qui procure des problèmes sociaux, et met la personne en question dans la gêne. Pour ce problème il existe des explications et des remèdes.

En fait, ce problème n'est pas si exceptionnel. Le fait d'avoir des pieds glacés lorsqu'il fait relativement chaud, ou d'avoir chaud tout à coup, est typique de cette maladie et des autres maladies qui affectent les neurones moteurs. Il s'agit d'un réflexe du système de contrôle des artères. Donc, cela n'a rien à voir avec une mauvaise circulation du sang. La

plupart du temps, une quantité stable coule vers les membres du corps, mais elle coule vers les tissus qui se trouvent plus bas, et non vers la peau pour la réchauffer. Il existe des médicaments qui éliminent ces artères de façon artificielle, et qui résolvent le problème dans une certaine mesure, et qui n'ont que très peu d'effets secondaires. En plus, ils peuvent avoir une influence sur la tension artérielle, donc il faut les administrer très progressivement et suivre le patient très minutieusement. Réchauffer le corps entier, sert aussi à tenir chauds les pieds, vu que le sang (qui coule vers les pieds) est réchauffé. Il faut donc bien faire attention à la température et s'habiller chaudement (p.ex. des chaussettes en laine, etc.). Le problème de transpiration constitue un grand embarras pour certaines personnes. Mais il ne s'agit certainement pas d'un problème général. Dans la littérature, on suppose que le système nerveux autonome, responsable de ces choses, ne soit pas affecté par la maladie. Probablement c'est bel et bien le cas, mais il se peut que d'autres parties du système nerveux soient affectées, de sorte que le contrôle sur la transpiration et sur la production de salive ne fonctionne plus normalement. En plus, les personnes qui ont des tics nerveux et des spasmes musculaires, produisent beaucoup de chaleur qu'elles éliminent en suant. Maîtriser ce problème est très difficile. Les choses les plus courantes sont les suivantes : des choses qui vous tiennent froid et confortable, les choses générales dont nous avons déjà parlé, prendre soin de la peau. Certains médicaments ont un effet anticholinergique. Il s'agit de médication qui bloque la transpiration, ce qui peut atténuer le problème partiellement, mais elle vaut certainement la peine.

Les GEP. Le processus de décision relatif aux GEP.

Quelqu'un qui aime la hydrothérapie pour atténuer les divers groupes musculaires, peut-il continuer à la pratiquer avec une GEP ? Il n'existe pas de réponse fixe et univoque, mais nous ne nous doutons pas qu'il y ait un risque si le patient nage avec une GEP. En tout cas, nous avalons souvent de l'eau de piscine, et il est improbable qu'on aura une infection à l'endroit où se situe la GEP (dès que la lésion de la GEP est bien guérie), ou à n'importe quel endroit. Probablement il existe des piscines réglementées à ce sujet. Dans certains centres de piscine on est très réservé quant à l'admission de personnes avec des tuyaux, comme des chaires ou des GEP. Car on a peur pour la santé et pour la sécurité des autres personnes. Toutefois, nous sommes sûrs qu'une GEP n'implique pas de risque de santé pour les autres personnes. On peut avoir quelques soucis lorsqu'on nage en tant que patient SLA, si la respiration n'est plus optimale, parce que lorsqu'on nage, il y a beaucoup de pression sur votre thorax. Le patient peut se sentir mal à l'aise, et, sous ces conditions il vaut mieux s'arrêter. Si vous voulez nager, il vaut mieux en parler à votre médecin. Probablement votre médecin ne verra pas des inconvénients à nager avec une GEP, mais il se peut que cela constitue un embarras pour vous, et que vous aurez des difficultés au centre de piscine, lorsqu'on vous demande une lettre de votre médecin.

Trop de salive ou trop peu de salive

Avoir constamment une bouche sèche constitue un des plus grands ennuis. On ne produit pas de salive. Pendant la journée on résout ce problème en buvant de l'eau. Lorsqu'on dort, on a un problème : le sommeil est constamment interrompu tant pour le patient que

pour les prestataires de soins. Il s'agit d'un cercle vicieux épuisant. En effet, il s'agit d'un symptôme très fatigant et irritant. Quant à la production de salive, il y a un cycle jour/nuit, qui implique que l'on produit moins de salive pendant la nuit, de sorte que l'on se dessèche davantage. Pendant la journée, il faut boire de l'eau, puisqu'on produit plus de salive, puisqu'on se met debout et puisque le contrôle de la salive est plus facile. Il se peut que vous vous réveilliez la nuit, la bouche sèche, et que cela a quelque chose à voir avec la respiration pendant la nuit, ou avec d'autres problèmes qui vous ont éveillé, comme le besoin de se tourner dans son lit. Il se peut qu'il y ait encore d'autres facteurs qui méritent l'attention de vos prestataires de soins professionnels. Nous vous conseillons de disposer de quelque chose pour lubrifier la bouche. De l'huile de pépins de raisins peut aider : appliquez et faites circuler quelques gouttes dans votre bouche. Mais aussi d'autres produits peuvent aider, comme des gels humides ou des substituts de salive.