

QUELQUES CONSEILS POUR LA FIN DE VIE SLA

Pour les pALS, dont la recherche a démontré que la maladie progresse très vite, il est très important que les soins soient bien élaborés. Pour cela, il est souhaitable de coordonner avec un travailleur social à un stade précoce un plan d'aide à domicile divisé en paquets, qui ne fait pas nécessairement uniquement appel aux soins à domicile. Lorsque la maladie évolue rapidement, il y a un risque important d'épuisement par privation de sommeil, certainement pour le pALS, mais également pour les aidants à domicile. À ce stade un plan évolutif, au départ mis en œuvre de façon minimale, pourrait être appliqué plus intensément. Ceci, afin d'éviter qu'un nouveau plan, éventuellement incapable de répondre à tous les nouveaux besoins, ne doive être appliqué d'urgence. L'offre d'aide diversifiée à prévoir idéalement comprend bien sûr les soins à domicile, mais aussi de l'aide pour le ménage et, éventuellement, d'autres formes d'assistance. L'objectif du plan évolutif est de fournir finalement tout le soutien nécessaire aux pALS pour qu'ils puissent rester chez eux avec tout le confort et l'aide nécessaires.

Des décisions claires à propos de la fin de vie des pALS doivent aussi être prises avant que la maladie n'atteigne un stade aigu. Certains médecins se sentent mal à l'aise d'évoquer la mort de leurs patients et les possibilités offertes aux pALS et leurs familles prendre à l'avance des décisions concernant la fin de vie. Il est souvent nécessaire de trouver une écoute

attentive et de recevoir des conseils appropriés. Les médecins spécialisés peuvent aider, ainsi que les services de soins infirmiers à domicile et, éventuellement, d'autres instances tels que les soins palliatifs.

En cas de SLA, la déficience pulmonaire est souvent la cause de la mort. La maladie affecte les muscles respiratoires ou le diaphragme. Chez certains pALS, le diaphragme est touché dès le stade précoce de la maladie, mais il arrive plus souvent que cela se produise uniquement à des stades plus avancés. La cause de la mort des pALS n'est généralement pas facile à attribuer car cela dépend de quels muscles seront touchés par la maladie. Si ce sont principalement les muscles respiratoires, le pALS présentera de plus en plus de troubles respiratoires et, éventuellement, en succombera. L'insuffisance respiratoire est très lourde à supporter, mais il y a des médicaments pour cela, il y a d'autres façons pour maîtriser la situation et il y a aussi la respiration assistée. Les pALS qui ont des problèmes de déglutition et bulbaires peuvent également souffrir d'une pneumonie ou d'une autre affection respiratoire mortelle. Surtout s'ils choisissent de ne pas se faire soigner ou si les traitements n'ont pas d'effets. Les médecins qui connaissent l'évolution de la SLA peuvent fournir des réponses à des questions précises concernant des problèmes respiratoires.