

DES VISITES MÉDICALES

Les visites aux médecins sont souvent trop courts pour pouvoir discuter tout en détail : ainsi il y a des patients qui se sentent nerveux d'avance puisqu'ils ont peur d'oublier de demander des choses.

Quels sujets doivent avoir priorité lors de ces visites médicales?

A propos de ces visites deux choses principales doivent être gardées en tête. Tout d'abord vous êtes vous-même votre meilleur conseiller. Personne ne peut mieux vous présenter que vous-même. Ceci implique que vous devez savoir un maximum concernant la maladie SLA pour avoir une discussion satisfaisante avec votre docteur. Ainsi vous gardez un contrôle complet sur vos besoins de santé mais elle vous permet aussi de poser les bonnes questions. Ecrivez d'avance toutes vos questions sur une liste pour que tous les thèmes soient abordés lors de votre visite médicale et rien ne soit oublié.

En second lieu vous devez réfléchir d'avance. Des symptômes de SLA se déroulent progressivement et vos besoins changeront incessamment. Puisque votre pouvoir mental et vos possibilités pourront changer de mois à mois, il est bien de réfléchir d'avance sur le matériel dont vous aurez besoin au futur pour vivre avec SLA d'une façon facile et sûre. Gardez à l'esprit que quelques médicaments ne soient parfois plus disponibles à court terme.

A ce sujet nous vous donnons ci-dessous quelques conseils et questions que vous pouvez discuter avec votre médecin :

- lors des premiers signes de problèmes de marche vous demandez de préférence des appareils comme une prothèse de pied, une canne, un cadre de marche et dans un stade plus loin un fauteuil roulant ;
- quand la force du poignet et de la main diminue, demandez un soutien de poignet et des ustensiles de table spéciaux ;
- lors des premiers signes de déglutition difficile demandez de l'information à propos de l'alimentation spécifique que vous avalerez plus facilement et de la possibilité d'utiliser une sonde d'alimentation (GPE) ;
- lorsque vous éprouvez des problèmes de discours, discutez des options pour acheter des moyens de communication spécifiques ;
- lors des premiers signes de respiration difficile ou lorsque vous avez le sentiment de manquer d'oxygène demandez un BiPap (le mot anglais pour une méthode avancée de respiration artificielle) ;
- lorsque quelque situation demande plus de soins, discutez-en avec votre médecin et lui demandez des solutions possibles ;

Pour des moyens de communication, des appareils de mobilité et d'autres ressources (exclus de l'équipement médical) vous pouvez toujours vous adresser à la Ligue contre la SLA. Pour plus d'informations contactez le secrétariat au numéro 016-23.95.82 ou envoyez un courriel à info@alsliga.be.