

FAIRE FACE À LA SLA

Quand vous recevez le diagnostic de SLA, il se peut que vous ayez le sentiment comme si votre vie va s'effondrer. Les conseils suivants peuvent peut-être vous aider à vivre cette nouvelle situation:

• Prenez le temps de pleurer

C'est sans doute difficile à comprendre que vous avez une maladie mortelle qui va réduire votre mobilité et votre indépendance. Après le diagnostic, probablement une période de deuil et de chagrin suivra pour vous ainsi que pour votre famille.

• Gardez espoir

Votre équipe soignante vous aidera à vous focaliser sur un mode de vie sain et sur les choses que vous pouvez faire encore. Certaines personnes atteintes de la SLA vivent plus longtemps que les trois à cinq ans habituellement attribués. Certains patients sont encore en vie après dix ans, voire plus. Rester positif donne une valeur ajoutée à votre qualité de vie.

• Regardez au-delà des changements physiques

Beaucoup de patients SLA ont, malgré les limites physiques, une vie riche et satisfaisante. Essayez de considérer la maladie comme faisant partie de votre vie, et non pas comme votre identité entière.

• Joignez une association de patients

Il peut être agréable de partager vos soucis avec d'autres

patients atteints de SLA. Les membres de famille et les amis qui sont impliqués dans vos soins, peuvent également bénéficier de contacts avec d'autres personnes qui s'occupent d'une personne avec la SLA. Vous pouvez trouver les associations de patients dans votre région, avec l'aide de votre médecin ou l'ALS Liga.

• Prenez maintenant les décisions sur les soins médicaux futurs

En planifiant pour l'avenir, vous resterez en charge des décisions qui concernent votre vie et votre santé.

Avec l'aide de votre médecin, infirmière de soins palliatifs ou un assistant social, vous pouvez vous décider sur les traitements de prolongation de vie. Demandez en tout cas la carte LEIF:

<http://leifkaart.nu/leifkaart/>

Vous pouvez également stipuler où vous voulez passer vos derniers jours. Vous pouvez prendre diverses options de soins palliatifs en considération. Planifier pour l'avenir peut vous aider, ainsi que votre entourage, de relâcher des préoccupations et des angoisses qui préoccupent beaucoup de gens.

S'il vous plaît contacter nous si vous avez des suggestions ou des idées, ou si vous avez besoin de parler de ce sujet.