

Tout au long de notre vie de patient, quel que soit le stade d'évolution de la maladie, il est impératif d'être accompagné par une équipe médicale pluridisciplinaire compétente et active.

Je ne pense pas que les centres SLA soient suffisamment disponibles vu le flux des malades, il n'y a qu'à voir les délais pour l'obtention de rendez-vous ou l'espacement des visites de suivi.

Autant ils sont très compétents, autant ils sont très loin de notre quotidien.

Celui qui est proche de nous en revanche c'est le médecin traitant. Mais, sans lui faire offense, il est souvent largué concernant la pathologie et vous êtes probablement son seul cas. De plus, il est certainement mal à l'aise avec la prise en charge, vu l'absence de formation dans son cursus concernant l'approche psychologique des pathologies lourdes. Pourtant on doit être suivi de près.

### **Alors que faire ?**

#### **- Apprendre à écouter son corps.**

Sans être hypocondriaque, on doit identifier les messages que notre corps nous envoie. Je parle de choses inhabituelles comme le fait d'être subitement confus, d'avoir un mal de tête prolongé ou de percevoir les sons différemment. Ce type de sensations bizarres doit faire l'objet d'une consultation si elles sont prolongées.

#### **- Prendre ses constantes**

La prise de constantes consiste en l'examen de quatre paramètres fondamentaux de notre métabolisme : la fréquence cardiaque, la tension artérielle, la température corporelle et la saturation du sang en oxygène. Ce sont des examens très simples, non-invasifs, et qui peuvent être réalisés par n'importe qui, à condition qu'il sache lire une notice. En revanche, l'interprétation des données doit être faite par une personne compétente, infirmière ou médecin. Ce qui doit vous alerter, c'est une variation soudaine et durable de ces données.

À noter qu'une bonne saturation n'est pas forcément synonyme de bons échanges gazeux, mais si elle chute en revanche, c'est qu'il y a un problème majeur et le corps médical doit être prévenu sans délai.

Le matériel nécessaire à la prise de ces données est très bon marché et se trouve partout. Équipez-vous.

## - Le lien

Votre généraliste doit faire le lien entre vous et les spécialistes, activement. Il doit mettre de l'huile dans les rouages. Il est au centre du dispositif. Si vous sentez qu'il traîne la patte, parce qu'il est en désaccord avec votre vision de vivre la maladie, ou pour toute autre raison, changez-en. Faites le tour des généralistes près de chez vous en présentant votre cas et dénichiez la perle rare.

Il doit être impliqué.

Mais le lien entre vous et le corps médical est avant tout assuré par les infirmiers que vous voyez au quotidien, ce sont eux qui préviendront votre médecin traitant s'ils sentent que quelque chose ne tourne pas rond. C'est pourquoi vous devrez établir une relation particulière avec eux, d'écoute mutuelle et de confiance. Ils peuvent également être d'excellent conseil pour quantité de petits pépins, cutanés par exemple.

## - Une équipe de choc

Elle devra être constituée de votre généraliste, des infirmiers libéraux et / ou de ceux de l'H.A.D. (Hospitalisation à domicile), d'un pneumologue, d'un neurologue, d'un nutritionniste, d'un kiné et idéalement d'un réanimateur à titre consultatif, principalement pour les questions liées aux respirateurs et aux trachéotomies (notamment les bactéries multi-résistantes). Un ORL hyper spécialiste en trachéotomie peut également être utile.

Avec cette équipe, vous êtes tranquille.

À noter qu'il existe des organismes spécialisés dans le soutien, y compris médical, très compétents et capables de vous aider à constituer cette équipe.

À noter également que la prise en charge varie selon les stades de la maladie et vos choix.

On peut distinguer deux périodes : pré-trachéotomie et post-trachéotomie. Ces deux phases requièrent des prises en charge différentes, autant dans l'approche que dans le personnel. Sans rentrer dans les détails disons que la première est davantage sujette à une surveillance active et la seconde à un suivi attentif.

PS : un bon pharmacien et un bon prestataire devront également faire partie de l'équipe, ils peuvent vous livrer à domicile. La quantité de matériel nécessaire est assez importante, prévoyez de la place.

Partager l'article !

**Laissez un commentaire avec votre compte Facebook**