

# Programme de sclérose latérale amyotrophique au CUSM

Mia Lanno, travailleuse sociale

Toni Vitale, infirmière clinicienne



# Objectifs

- Qui sommes nous?
- Services offerts par les cliniques spécialisées et les personnes contacts
- Travail en collaboration



# Hôpitaux ayant une clinique SLA dans la région de Montréal

- CHUM (Hôpital Notre-Dame et Hôpital St-Luc), CUSM (Centre universitaire de santé McGill) et Hôpital Maisonneuve-Rosemont  
Les usagers sont référés à un neurologue qui se spécialise dans le domaine de la SLA :
  - par leur médecin de famille via CRDS
  - par un autre professionnel de la santé
  - à la suite d'une admission dans un centre hospitalier

# Les bénéfices d'une approche interdisciplinaire

- Effets positifs sur la survie
  - Démontrés dans plusieurs études
    - Rooney et al. 2016 - 8 mois
    - Traynor et al. 2003 – 7.5 mois
    - Processus décisionnel

# Les bénéfices d'une approche interdisciplinaire

- Auto gestion de la maladie
  - Education/information
    - Le passeport SLA
    - Livret d'information sur la clinique SLA
    - Gestion des symptômes



# Programme SLA au CUSM

## Objectifs

- Identifier les besoins, fixer les priorités et élaborer un plan de traitement
- Impliquer la famille dans les soins si cela convient au patient et à la famille
- Prévoir un échange en temps opportun sur les interventions appropriées (sonde gastrique, ventilation, soins palliatifs et fin de vie)
- Assurer la continuité des soins entre chaque visite ainsi qu'avec les autres professionnels de la santé impliqués dans les soins
- Nous suivons les patients à partir du diagnostic jusqu'à leur décès, même s'ils ne sont plus suivis à notre clinique. Nous sommes disponibles comme consultants.



# Programme SLA au CUSM

- Possibilité de participer dans un protocole de recherche
- Dépistage génétique et accès à une conseillère en génétique
- Soutien psychosocial offert par plusieurs membres de l'équipe
  - soit la travailleuse sociale, la conseillère en soins spirituels ou l'infirmière
  - Parfois dépendent sur le lien établi entre le patient/famille et l'intervenant



# L'équipe interdisciplinaire

- Neurologue, infirmière, adjointe administrative, inhalothérapeute, ergothérapeute, physiothérapeute, orthophoniste, travailleuse social, conseillère en soins spirituelle, conseillère en génétique, orthésiste, diététiste (consultation), infirmière spécialisée en soins palliatifs (consultation)
- L'équipe agit comme des consultants et travaille avec leurs partenaires dans la communauté pour assurer la meilleure qualité des soins
- Autres partenaires : PNAVD, CIUSS/CLSC, Société SLA, Centres de réadaptation, gastro-entérologue, pneumologue, neuropsychiatre (évaluation seulement), neuropsychologue (pour évaluation cognitive seulement)





# Visite clinique

- Préparation pré-visite (si possible)
- À la suite du diagnostic l'usager est vu au mois durant les 3 premiers mois. La fréquence de suivi varie selon la progression de la maladie et la préférence de l'usager
- À chaque visite :
  - (durée 2 à 3h) l'usager rencontre le neurologue, l'inhalothérapeute, l'infirmière clinicienne et, au besoin, les autres membres de l'équipe
  - prise de poids, mesure des fonctions pulmonaires, l'échelle ALSFRS-R, prélèvements sanguins

# Échelle d'évaluation fonctionnelle de la SLA — Version révisée (ALSFRS-R)

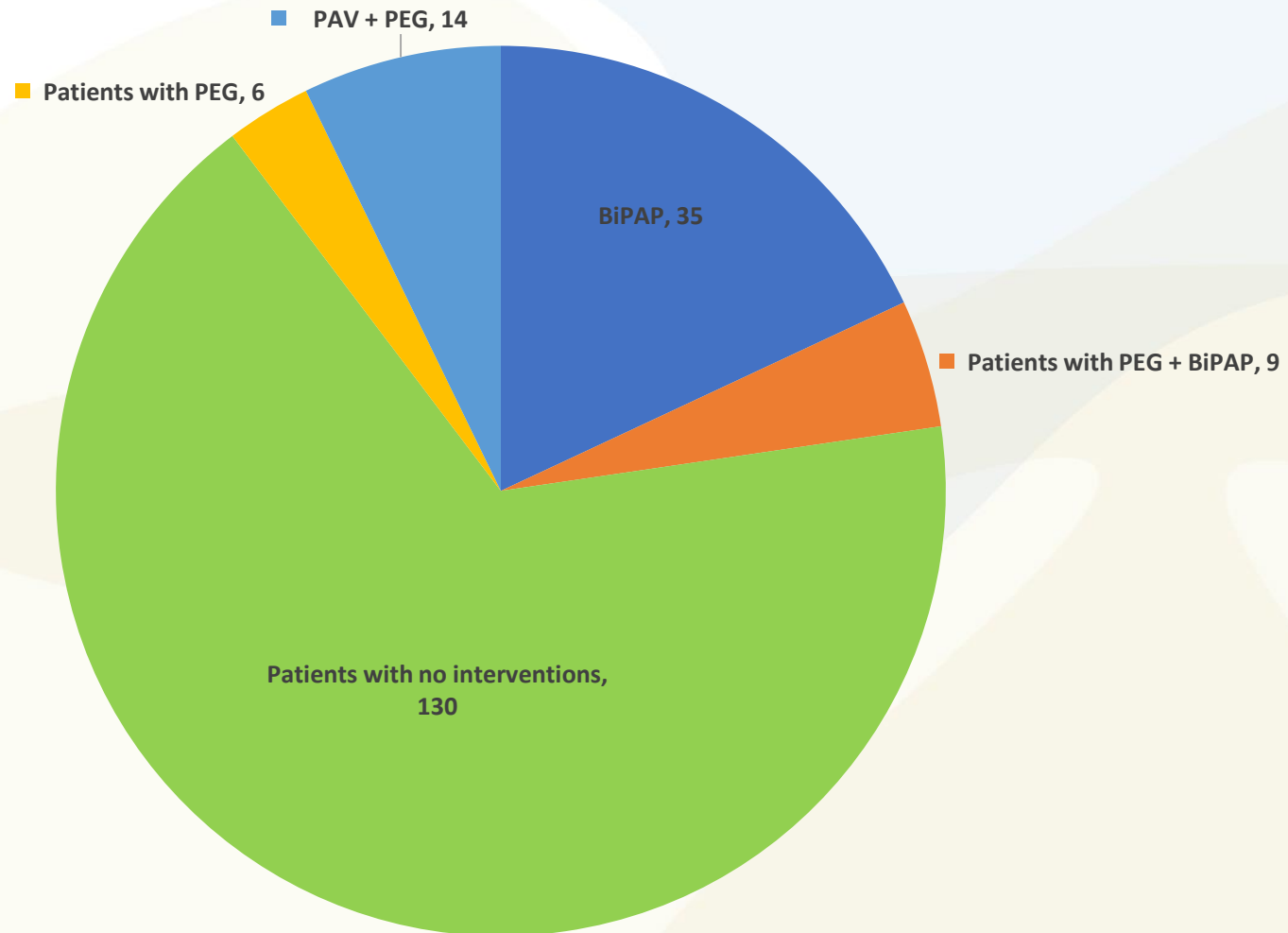
- Questionnaire subjectif
- Les personnes atteintes sont évaluées sur les 12 fonctions suivantes:
  - *élocution , salivation, déglutition, écriture, couper les aliments (a – les patients sans gastrsotomie et b les patients ayant une gastrostomie), habillage et hygiène, retourner au lit et arranger les couvertures, marche, monter les escaliers, dyspnée, orthopnée et insuffisance respiratoire*
- Les résultats peuvent varier d'un 4 (fonctionnement normal) jusqu'à un 0 (incapable de le faire, dépendance totale)
- Les points sont sur une échelle de 0 (dépendance totale) à 48 (fonctionnement normal)

# Profil de la clientèle SLA au CUSM

- Les usagers du Québec, du Sud-Est de l'Ontario et parfois des provinces Maritimes sont référés à notre Programme
- Moyenne pour les années 2011 – 2016
  - On voit environ 215 usagers par années et parmi ceci il y a 55 nouveaux usagers
  - 39 décès par année
- Actuellement en clinique, on suit 194 usagers:
  - 130 avec aucune intervention
  - 41 avec une intervention (6 avec gastrostomie et 35 avec BiPAP)
  - 23 avec deux intervention ( 9 avec gastrostomie et BiPAP et 14 avec gastrostomie et la ventilation invasive)



# Profil de la clientèle



# Limites imposées par le système hors de notre contrôle

- Pas de psychologue
- Pas de lits de soins palliatifs, pas de lits de répit, pas de lits de soins de longues durées
- Sonde gastrique – disponibilité restreinte
- Visite à domicile – en cas d'exception seulement

# Travail en collaboration patient, famille et communauté

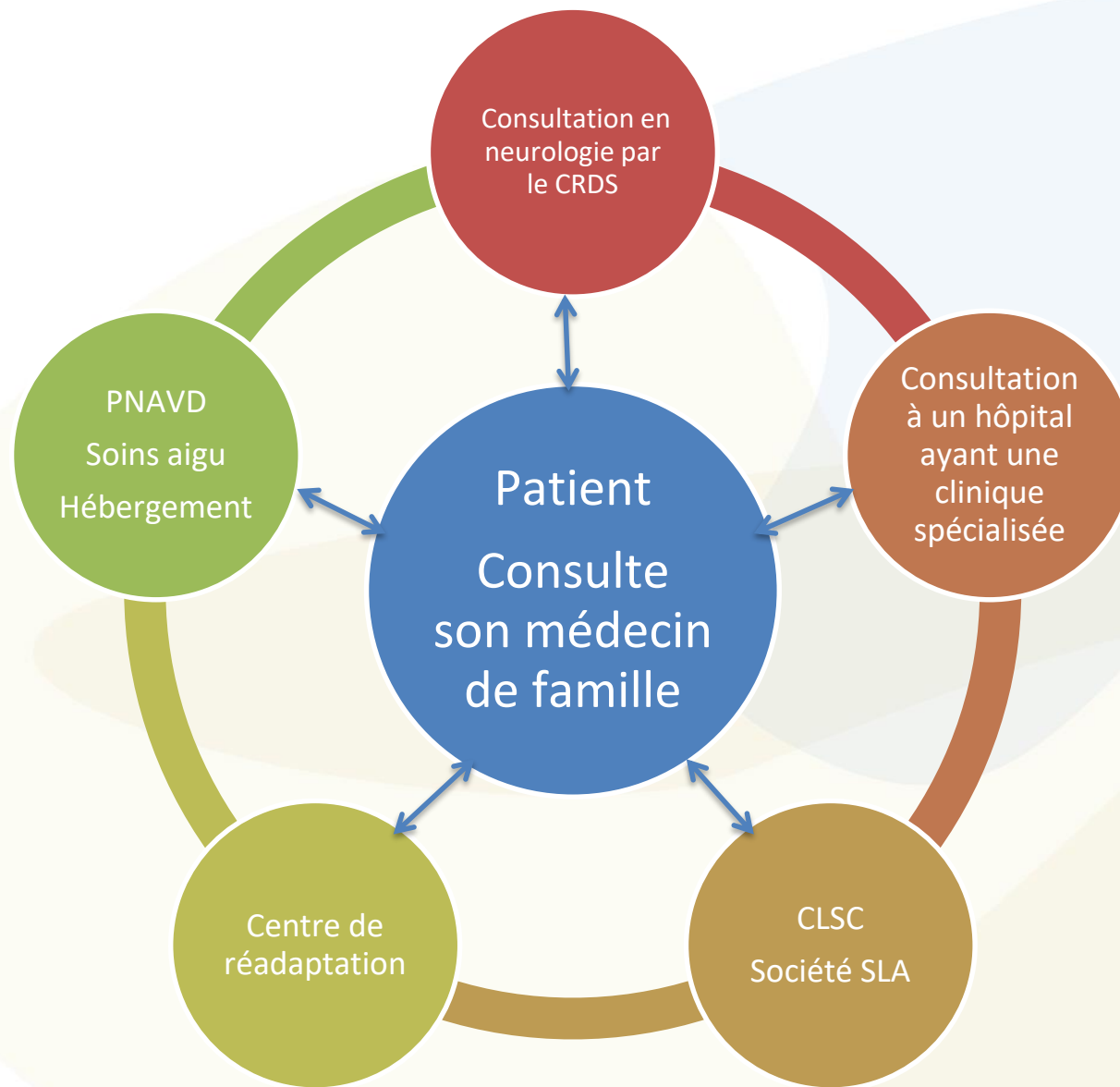
- Les meilleurs soins s'offrent en collaboration avec nos partenaires :
  - si le patient est hospitalisé
  - dans la communauté (maison, CHSLD, soins palliatifs)
- La notion de qualité de vie est définie par le patient, ceci guide les décisions et les interventions
  - Apprendre à vivre avec cette maladie

# Collaborations

## Soins indirects des patients

- Table des partenaires
- Société Québécoise de la SLA (eg. Rencontres téléphoniques, groupe de soutien)
- Présentations dans les conférences sur les soins







# Notre équipe

- Dre. Angela Genge, Dr. Rami Massie, Toni Vitale (IC) , Ritsa Argyriou (AA), Mia Lanno (TSP), Lana Kim McGeary (CS), Kendra Berry (Ergo), Maura Fisher et Carolyn El-Tantawy (PH) , Tiziana Di Rocco (Orth), Nathalie Magnan (Inh), Nancy Anoya (CG), Kristiana Salmon et Natalie Kathleen Saunders (CR) , Roxana Nedelcu (Dt.P, en consultation), Yvan Leduc (Orthésiste)
- Nous rejoindre: (514) 398-5262

