

Je suis effaré.

Effaré du manque d'informations concernant les choses à surveiller lorsque l'on est atteint de SLA.

J'en ai déjà parlé, mais j'ai jugé bon d'y consacrer un article à part entière.

Un contrôle trimestriel, voire moins, au centre régional SLA est insuffisant en terme de surveillance de l'évolution de la pathologie. Particulièrement si on est face à une évolution rapide.

Il faut donc fonctionner autrement et être attentif à ce que nous dit notre corps entre deux visites.

Il existe des paramètres vitaux très facilement contrôlables qui vous indiqueront un dysfonctionnement physiologique. Cet ensemble de paramètres est communément appelé les constantes. Vous devez les surveiller, ou les faire surveiller, quotidiennement si nécessaire. Vous pouvez en parler avec le cabinet infirmier s'il passe tous les jours, sinon vous pouvez les gérer vous-même avec votre entourage. Il ne s'agit pas d'en faire un rendez-vous anxigène mais simplement d'avoir le maximum d'avance afin de pouvoir anticiper un pépin.

Ces constantes sont au nombre de quatre :

- Les pulsations cardiaques. Généralement situées entre 60 et 80 lorsque l'on est au repos, une variation importante et durable doit attirer l'attention du corps médical.
- La température corporelle. La maladie peut dans certains cas nous affaiblir, ce qui peut nous rendre plus sensibles face aux infections. La température peut alors nous alerter.
- La tension artérielle.
- La saturation sanguine en oxygène. Ce paramètre est particulièrement important pour nous qui devons veiller au bon fonctionnement de notre appareil respiratoire.

Il ne s'agit en aucun cas de faire de l'automédication, mais d'établir une surveillance sérieuse en vue d'alerter le corps médical si besoin. Si vous constatez une variation importante et durable de ces paramètres, contactez-le sans tarder. N'hésitez pas à parler à votre médecin traitant de la marche à suivre selon les cas de figure, plus ou moins urgents.

En arrière-pensée de la surveillance de ces constantes, la crainte d'une complication aïgue, ou plus insidieuse, comme peut l'être l'embolie pulmonaire, avec parfois des signes typiques : point de côté, toux, hémoptysie, angoisse majeure, phlébite évidente, parfois des signes plus subtils : légère accélération du rythme cardiaque ou/et respiratoire (quand on n'est pas sous respirateur) angoisse sans cause évidente, petite fièvre, douleur dans un mollet, désaturation modérée. C'est pour ça qu'il ne faut vraiment pas hésiter à prendre un avis médical (l'embolie pulmonaire peut engager le pronostic vital rapidement).

Une chute de saturation sous la barre des 93 % devra également être considérée comme une urgence potentiellement vitale.

Notons que l'appareil ne détecte pas les intoxications au CO, pour cela il faut faire une gazométrie, qui est une prise de sang artérielle.

Il faut donc s'équiper. Avec une cinquantaine d'euros vous aurez tout le matériel nécessaire pour surveiller ces paramètres.

- Un thermomètre : 10 euros.
- Un saturomètre : 20 euros.
- Un tensiomètre : 20 euros.

Personnellement j'ai tout acheté sur internet et j'en suis très content. Je ne les prends plus tous les jours vu que je suis trachéotomisé et que mes constantes sont régulières. Mais j'aurais évité bien des désagréments si j'avais été vigilant avant ma trachéotomie.

Ces appareils sont très simples d'utilisation, il suffit de savoir lire.

N'hésitez pas à en parler autour de vous, demandez conseil.

Partager l'article !

Laissez un commentaire avec votre compte Facebook