Dans une évolution normale, la détresse respiratoire survient après quelques années, quelques mois pour les cas les plus rapides. On doit alors avoir recours à une aide technique, avec le même type d'appareil que ceux utilisés pour les apnées du sommeil.

Il s'agit d'un respirateur relié à un masque qui s'adapte sur le visage et qui aide au bon fonctionnement mécanique des poumons.

La SLA s'attaquant à nos muscles volontaires, les muscles respiratoires ne sont pas épargnés. Le déficit mécanique doit alors être pallié par la machine.

N'étant pas moi-même passé par la case **VNI**, je ne peux vous faire part de mon expérience personnelle sur le sujet. Mais cette méthode qui masque une grande partie du visage me laisse assez perplexe quant à son vécu. Je m'interroge sur son impact psychologique, autant sur le patient que sur ses proches.

Un des problèmes, assez récurrent, est l'inconfort causé par ce masque, particulièrement s'il est porté en permanence. On peut même constater, dans certains cas, l'apparition de plaies, notamment au niveau du nez. On peut se protéger avec des pansements tel que Comfeel, Biatain ou Urgotul par exemple, mais il semblerait que le plus efficace soit les poudres utilisées pour protéger les gastrostomies type Coloplast, surtout lorsqu'il y a apparition de plaies.

On peut aussi rencontrer d'autres inconvénients liés au masque. Fuites, irritations, problème de barbe…

Deux paramètres sont à suivre de près quand on est sous VNI. La saturation en oxygène, que l'on contrôle à l'aide d'un saturomètre et la gazométrie (qui est le bon fonctionnement des échanges gazeux) que l'on contrôle à l'aide de prises de sang artérielles. Lorsque l'un de ces paramètres vient à chuter, c'est que l'on a atteint les limites de la VNI. Un choix crucial se présente alors : la trachéotomie ou l'arrêt respiratoire.

Je me permets d'émettre un avis personnel, étant donné que la VNI est provisoire et qu'elle ne constitue pas une solution totalement efficace, pérenne et confortable, en plus d'être psychologiquement problématique, pourquoi ne pas passer directement à la trachéotomie ? Efficace, durable et confortable.

Je vous suggère de jeter un œil au chapitre concernant la trachéotomie, c'est très loin d'être aussi terrible que ce qu'en disent la majorité des spécialistes.

Partager l'article !

Laissez un commentaire avec votre compte Facebook