

CHU de Québec Université Laval
Direction des soins infirmiers

Guide d'enseignement

PÉDIATRIE

Le stimulateur du nerf vague chez l'enfant épileptique

Définition de l'épilepsie

L'épilepsie est une activité électrique synchronisée et soudaine des cellules du cerveau qui provoque des symptômes généralement observables (ex : mouvements du corps, absence, chutes).

Le stimulateur du nerf vague

Le stimulateur du nerf vague (SNV) est un petit dispositif médical qui envoie de faibles impulsions électriques au nerf vague gauche.

Le SNV est proposé aux enfants atteints d'épilepsie réfractaire aux autres formes de traitements médical ou chirurgical.

L'appareil comprend :

- **Les électrodes** installées sur le nerf vague au niveau du cou
- **Le boîtier**, contenant la pile, installé sous la peau à gauche du thorax, entre la clavicule et le mamelon.
- **Un aimant** servant à «contrôler» le SNV est également fourni. Vous aurez en votre possession deux aimants. Il est recommandé **d'en laisser un avec votre enfant en tout temps**.

Son mécanisme d'action

Le mécanisme d'action du stimulateur du nerf vague (SNV) est encore peu connu. On croit que le SNV déstabiliserait l'activité synchrone et rythmée des cellules du cerveau ce qui réduirait le nombre de crises d'épilepsie. Le SNV envoie des influx électriques vers le cerveau selon un programme défini (intensité, durée, fréquence). L'enfant ainsi que les

personnes de son entourage peuvent provoquer une stimulation supplémentaire en utilisant l'aimant.

LE SNV NE REMPLACE PAS LES MÉDIACAMENTS.
Votre enfant devra continuer à prendre la médication qu'il prenait avant l'implantation. Elle peut parfois être diminuée mais seulement avec l'autorisation du neurologue.

Préopératoire

L'implantation du stimulateur du nerf vague et sa mise en marche

L'implantation se fait à la salle d'opération, sous anesthésie générale, par un neurochirurgien. Il isole d'abord le nerf vague gauche pour y apposer les électrodes. Ensuite, le neurochirurgien crée une poche sous la peau au niveau de la partie supérieur gauche du thorax pour y insérer le boîtier. Les fils reliant les électrodes au boitier du stimulateur, sont également passés sous la peau.

Une fois les électrodes installées, le neurologue procède par une impulsion d'une durée de 30 secondes toutes les 5 minutes. La première impulsion est envoyée en salle d'opération sous surveillance étroite, afin de s'assurer qu'elle n'affecte pas le cœur de l'enfant.

Vous verrez une bosse sous la peau au niveau du stimulateur, un peu comme un « pacemaker ».

Postopératoire

Une fois la procédure terminée, votre enfant sera conduit à la salle de réveil puis à sa chambre. Il restera une ou deux journées à l'hôpital.

Des médicaments l'aideront à contrôler la douleur ainsi que les nausées.

Dès que les nausées auront disparu, votre enfant pourra reprendre son alimentation progressivement. Il devra cependant manger LENTEMENT pour éviter qu'il ne s'étouffe durant une stimulation.

Les effets secondaires du SNV

Vous pourriez noter chez votre enfant :

- Un changement dans le timbre de sa voix au moment de la stimulation,
- Une toux
- Une difficulté à avaler,
- Une impression qu'il se sent à bout de souffle,
- Un enrouement,
- Un picotement dans la gorge,
- Des douleurs musculaires,
- Des maux de tête.

Le stimulateur est contre-indiqué pour les patients qui présentent de la dysphagie.

À surveiller

Avisez-nous s'il y a apparition d'un ou plusieurs symptômes suivants qui pourraient démontrer les signes d'une infection :

- **Apparition de rougeur, d'enflure, d'écoulement au niveau des plaies,**
- **Douleur persistante,**
- **Fièvre sans autre foyer d'infection** (ex : toux, nez qui coule)

Suivi médical

Suivi en neurochirurgie

Un rendez-vous de suivi à la clinique de neurochirurgie sera fixé pour voir les plaies, environ **10 à 15 jours après la chirurgie**. À ce moment-là, l'infirmière enlèvera le pansement et vous donnera les recommandations à suivre. En règle générale, ce sont des points fondants qui sont en place (pas besoin de les enlever), c'est pour cette raison que nous vous demandons de garder le pansement propre, en place et de **ne pas le mouiller**.

Une fois la plaie laissée à l'air, votre enfant pourra prendre une douche, mais veillez sécher la cicatrice avec un séchoir à cheveux après. Il pourra prendre un bain ou aller à la piscine quand tous les points seront fondus.

Un rendez-vous de contrôle avec le **neurochirurgien** aura lieu environ 2 mois après l'opération, afin de s'assurer que le SNV est bien en place, qu'il n'y a pas de signe d'infection et qu'il est toléré par l'organisme.

Suivi en neurologie

Votre enfant verra le **neurologue** environ une semaine après l'installation puis régulièrement pour le suivi et l'ajustement de la programmation du SNV.

Le délai et la durée des influx électriques seront modifiés progressivement selon le nombre de crises convulsives de votre enfant et sa réponse aux stimulations. Le neurologue poursuivra également le suivi et l'ajustement de la médication.

Utilisation de l'aimant

L'aimant permet d'arrêter la crise ou raccourcir la crise.

L'aimant peut-être utile au début d'une crise d'épilepsie ou durant les symptômes pré-crise (aura) afin de l'éviter. S'il est passé sur la peau à la hauteur du boîtier, il permet de générer une stimulation supplémentaire. Si la crise ne cesse pas la première fois, l'aimant peut-être repassé une seconde fois. L'aimant permet d'arrêter temporairement le SNV.

Si le SNV cause trop d'inconfort ou réactions indésirables chez votre enfant ou s'il ne veut pas être incommodé par les variations de la voix que provoquent les stimulations (lors d'un exposé oral par exemple), il suffit de maintenir l'aimant plus de 3 secondes au-dessus du générateur pour que le SNV s'arrête. Vous pouvez coller l'aimant à la peau à l'aide d'un diachylon si nécessaire. Lorsque l'aimant sera retiré, le SNV recommencera à fonctionner.

Le stimulateur enregistre l'utilisation de l'aimant. Le neurologue peut vérifier l'historique d'utilisation de l'aimant à l'aide d'un ordinateur lors de vos rendez-vous de suivi.

Recommandations générales

- L'éducation physique et les sports ne sont pas permis pour une durée de 2 mois. Toutes les activités seront reprises de façon progressive et selon l'avis du neurochirurgien. Le retour à l'école pourra se faire d'ici une dizaine de jours ou selon la décision du neurochirurgien.

- Votre enfant doit toujours porter un bracelet Médic-Alert indiquant qu'il est porteur d'un SNV et en précisant le danger des examens par résonnance magnétique.

- Si votre enfant doit passer une résonnance magnétique, il faut aviser les techniciens qu'il est porteur d'un SNV.

- Il faudra enseigner aux professeurs ou tout autre intervenant proche de votre enfant comment utiliser l'aimant en cas de crise.

- Manipuler l'aimant avec soin, car il peut se briser facilement s'il tombe.

- Ne pas mettre l'aimant proche des appareils électroniques : téléviseurs, ordinateurs, cartes de crédits/débits, etc.

- L'aimant et la pile du générateur sont remplacés environ tous les huit ans (suivi médical).

- Le fait de passer dans un système de sécurité d'un aéroport peut affecter le SNV. Si vous prévoyez prendre l'avion avec votre enfant, le neurologue vous remettra une lettre l'exemptant de passer dans les portiques de sécurité et il faudra en aviser les autorités de l'aéroport au préalable.

- Après les 2 premiers mois, il n'y a aucune restriction pour ce qui est du sport, mais si votre enfant reçoit un coup au thorax ou au cou, il faudra faire vérifier le SNV par le neurologue.

Pour tout renseignement supplémentaire ou en cas d'inquiétudes, vous pouvez contacter :

- L'infirmière clinicienne de neurologie à la clinique externe de pédiatrie au 418 525-4444 poste 71355

Notes personnelles :

Ce guide émet des recommandations conformes aux informations scientifiques disponibles au moment de sa parution, soit le 19 décembre 2018. Toutefois, ces recommandations n'ont aucunement pour effet de remplacer le jugement d'un clinicien. Si vous avez des questions, nous vous invitons à communiquer avec votre professionnel de la santé. Si d'une façon ou d'une autre vous faisiez une mauvaise utilisation de l'information contenue dans ce document, le CHU de Québec ne pourra être tenu responsable des dommages de quelque nature que ce soit à cet égard.

CHU de Québec Université Laval

Droits d'auteur

Aucune reproduction complète ou partielle de ce document n'est permise sans l'autorisation écrite du CHU de Québec-Université Laval et autre(s) au besoin. © CHU de Québec ou autre(s) au besoin, 2018. Toutefois, vous pouvez l'imprimer et l'utiliser pour un usage professionnel.