

Le stimulateur du nerf vague chez l'enfant épileptique

Informations destinées aux parents



Ce document est destiné aux parents d'enfants épileptiques dont ce dernier va ou a été opéré pour l'installation d'un stimulateur du nerf vague. Il leur permettra de comprendre son installation, son fonctionnement et son suivi.

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 traitement médical ou chirurgical.

L'appareil comprend :

- **les électrodes** installées sur le nerf vague gauche au niveau du cou
- **le boîtier**, contenant la pile, installé sous la peau à la 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 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 épileptiques.

Le SNV envoie des décharges 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 MÉDICAMENTS.

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.

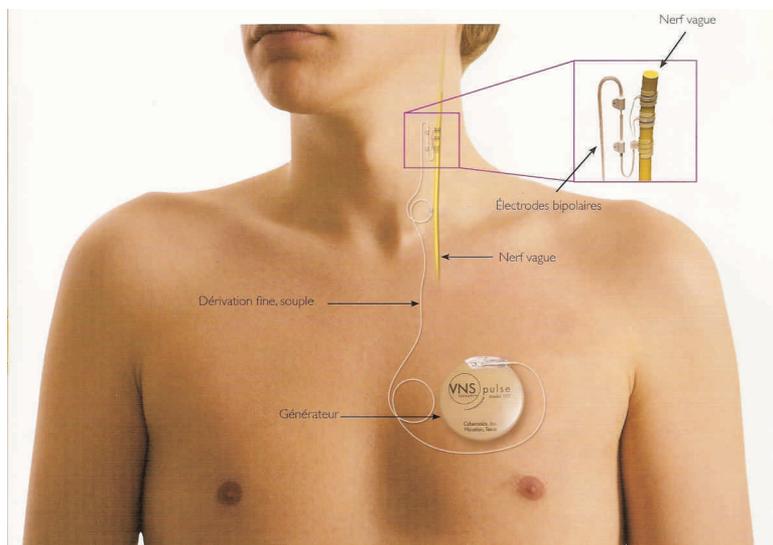
Préopératoire

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 (voir figure ci-contre). Ensuite, le neurochirurgien crée une poche sous la peau au niveau de la partie supérieure gauche du thorax pour y insérer le boîtier. Les fils reliant les électrodes au boîtier du stimulateur, sont également passés sous la peau.

Schéma de l'installation du SNV



Une fois les électrodes installées, le neurologue procède à la programmation du SNV en salle d'opération. La programmation débute 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 en moyenne 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 et
- 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 des signes d'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 vous 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 à sécher la cicatrice avec un séchoir à cheveux après. Il pourra prendre un bain ou aller à la piscine quand les points seront tombés.

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.

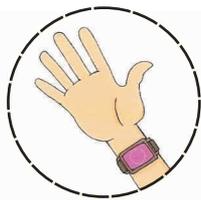
■ Suivi en neurologie

Votre enfant reverra 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.



Comment arrêter la stimulation?

Si le SNV cause trop d'inconfort ou de 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 60 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 résonance magnétique.
- Si votre enfant doit passer une résonance 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 près de vos cartes de crédit, votre téléviseur, votre magnétoscope ou votre ordinateur.
- L'aimant et la pile du générateur sont remplacés tous les huit à douze ans (suivi médical).
- Le fait de passer dans le 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 l'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 :

■ **Le centre de rendez-vous de neurochirurgie**

514 345-4726

■ **L'infirmière de la clinique de neurochirurgie**

514 345-4931 poste 4313

■ **Le centre de rendez-vous de neurologie**

514 345-4894

■ **L'infirmier(ière) de la clinique de neurologie**

514 345-4931 poste 6510

Si l'état de santé de votre enfant se détériore ou vous inquiète, présentez-vous à l'**URGENCE** la plus proche de votre lieu de résidence.

CHU Sainte-Justine
3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec) H3T 1C5
Téléphone : 514 345-4931

www.chu-sainte-justine.org

Conception

Isabelle Jean, *inf. B.Sc., service de neurochirurgie*

Révision

Dominic Chartrand, *infirmier clinicien, service de neurologie*
Émilie Nouvel, *infirmière clinicienne, service de neurologie*
Dr Claude Mercier et Dr Louis Crevier, *neurochirurgiens*
Dr Lionel Carmant, *neurologue*

Comité de la pratique

DSI 2003-04

Graphisme

Norman Hogue, *Communications et affaires publiques*

Impression

Imprimerie du CHU Sainte-Justine

© CHU Sainte-Justine

F-1106 GRM 30006279 (rév 11-2012)