



Vous envisagez un dispositif veineux implantable pour votre enfant?

Le présent document est protégé par un droit d'auteur appartenant à l'organisme Courageous Parents Network (CourageousParentsNetwork.org) et est proposé par l'Alliance des soins palliatifs pédiatriques du Canada avec l'autorisation de Courageous Parents Network. Le contenu peut comporter des adaptations réalisées par l'Alliance, qui reflètent le contexte et le système de soins de santé canadiens.

Merci aux contributeurs de contenu, Kara Ayik, parent, et Justin L. Hopkin, M.D., University of Rochester Medical Center, ainsi qu'à l'examinatrice de contenu, Julie Hauer, M.D., Seven Hills Pediatric Center et Boston Children's Hospital.

Objectifs d'apprentissages

Après avoir étudié ce guide, vous :

- comprendrez pourquoi le personnel clinique suggère l'installation d'un dispositif veineux implantable pour votre enfant;
- aurez une meilleure idée de ce qui est requis pour l'installation et le bon fonctionnement d'un dispositif veineux implantable;
- pourrez comparer les avantages et les risques d'un dispositif veineux implantable.



Introduction

Certains problèmes médicaux nécessitent un accès constant ou répété au circuit sanguin, par exemple pour administrer des médicaments ou une alimentation, ou pour prélever du sang aux fins d'analyses sanguines. Lorsque le personnel clinique estime qu'il devra accéder souvent au circuit sanguin, il peut suggérer l'installation d'un dispositif veineux implantable, souvent appelé port-a-cath. Ce guide est conçu pour vous aider à déterminer si votre enfant devrait, ou non, se voir installer un tel dispositif.

Raisons pour lesquelles le personnel clinique peut suggérer l'installation d'un dispositif veineux implantable pour votre enfant

Les traitements qui comprennent une administration directe de médicaments ou de fluides dans les veines sont appelés « intraveineux » ou « IV ». Les traitements intraveineux utilisent un mince tube de plastique, appelé cathéter, inséré dans la veine au moyen d'une aiguille. Si un traitement IV est requis uniquement pour une intervention en particulier, comme une chirurgie, le médicament peut être administré au moyen d'une perfusion. Toutefois, si un traitement IV est requis sur une plus longue durée, le personnel clinique peut suggérer l'installation d'un dispositif veineux implantable. Il peut également suggérer un dispositif veineux implantable dans les situations suivantes :

- un médicament requis doit être administré dans une grosse veine à laquelle on ne peut pas accéder au moyen d'une aiguille seulement;
- l'alimentation ou les fluides ne peuvent pas ou ne devraient pas être pris par la bouche et sont donc administrés sous forme de formule spéciale par nutrition parentérale totale;
- les veines sont difficiles à trouver avec une aiguille ordinaire; plus fréquent chez les jeunes enfants.

Un dispositif veineux implantable se compose de deux parties : un cathéter et la chambre d'accès en soi. Il s'agit d'un dispositif médical, de la taille d'une pièce de vingt-cinq cents environ, qui est implanté sous la peau, habituellement au niveau du thorax. Le dispositif permet d'accéder à une veine pour l'administration de traitements ou le prélèvement de sang sans avoir à utiliser de nombreuses aiguilles susceptibles d'effrayer votre enfant ou de le rendre inconfortable. Le cathéter relie la chambre d'accès aux veines afin que les médicaments ou l'alimentation puissent être administrés aux systèmes corporels.

Un dispositif veineux implantable peut être requis pour des traitements à long terme, mais pas dans tous les cas. Parfois, un dispositif veineux doit être retiré ou changé après un certain temps. Si un enfant n'a pas fini de grandir par exemple, il peut nécessiter des dispositifs différents à mesure qu'il grandit. Vous pourrez discuter de cette possibilité avec votre équipe médicale.

Installer un dispositif veineux implantable et assurer son bon fonctionnement

Les traitements qui comprennent une administration directe de médicaments ou de fluides dans les veines sont appelés « intraveineux » ou « IV ». Les traitements intraveineux utilisent un mince tube de plastique, appelé cathéter, inséré dans la veine au moyen d'une aiguille. Si un traitement IV est requis uniquement pour une intervention en particulier, comme une chirurgie, le médicament peut être administré au moyen d'une perfusion. Toutefois, si un traitement IV est requis sur une plus longue durée, le personnel clinique peut suggérer l'installation d'un dispositif veineux implantable. Il peut également suggérer un dispositif veineux implantable dans les situations suivantes :

- un médicament requis doit être administré dans une grosse veine à laquelle on ne peut pas accéder au moyen d'une aiguille seulement;
- l'alimentation ou les fluides ne peuvent pas ou ne devraient pas être pris par la bouche et sont donc administrés sous forme de formule spéciale par nutrition parentérale totale;
- les veines sont difficiles à trouver avec une aiguille ordinaire; plus fréquent chez les jeunes enfants.

Un dispositif veineux implantable se compose de deux parties : un cathéter et la chambre d'accès en soi. Il s'agit d'un dispositif médical, de la taille d'une pièce de vingt-cinq cents environ, qui est implanté sous la peau, habituellement au niveau du thorax. Le dispositif permet d'accéder à une veine pour l'administration de traitements ou le prélèvement de sang sans avoir à utiliser de nombreuses aiguilles susceptibles d'effrayer votre enfant ou de le rendre inconfortable. Le cathéter relie la chambre d'accès aux veines afin que les médicaments ou l'alimentation puissent être administrés aux systèmes corporels.

Un dispositif veineux implantable peut être requis pour des traitements à long terme, mais pas dans tous les cas. Parfois, un dispositif veineux doit être retiré ou changé après un certain temps. Si un enfant n'a pas fini de grandir par exemple, il peut nécessiter des dispositifs différents à mesure qu'il grandit. Vous pourrez discuter de cette possibilité avec votre équipe médicale.

Avantages et Risques

L'avantage clé d'un dispositif veineux implantable est l'accès facile aux veines qui font circuler les médicaments et l'alimentation dans le corps et qui fournissent le sang requis pour les tests sanguins. Une fois qu'un dispositif est en place, le patient ou la patiente peut éviter la majorité de l'inconfort lié aux aiguilles. Par exemple, un enfant qui reçoit souvent des perfusions de médicaments ressent beaucoup moins de douleur parce que la peau située sur le site est toujours anesthésiée localement. L'installation d'un dispositif veineux donne également à l'enfant une plus grande liberté de mouvement sans risque d'endommager une veine. Les personnes qui ont un dispositif veineux implantable doivent éviter les sports de contact comme le football et la lutte; toutefois, elles peuvent s'adonner à des activités à faible contact, comme la natation, lorsque le dispositif n'est pas en utilisation. Il peut arriver que le dispositif cesse de fonctionner et qu'il doive être remplacé. La procédure pour un remplacement est la même que pour une pause initiale – une chirurgie est requise. Pour bon nombre de gens cependant, le port demeure fonctionnel pendant des années.

Il existe un faible risque de saignement, de caillot sanguin ou de perforation du poumon durant la chirurgie. Le personnel chirurgical abordera ce risque avec vous avant l'installation du dispositif. Il existe également un risque que le dispositif veineux implantable devienne infecté. Pour cette raison, il est impératif que le personnel clinique accède au dispositif au moyen de techniques stériles. Si votre enfant a une fièvre au cours des jours qui suivent un accès au dispositif, obtenez un avis médical. Certaines familles signalent que ce ne sont pas tous les membres du personnel clinique qui sont formés pour accéder aux dispositifs veineux implantables. Il est important de trouver des installations qui disposent d'équipes médicales qui sont à l'aise avec de tels dispositifs et qui peuvent fournir une assistance au besoin.

Conclusion

Prendre la décision

Toutes les familles et tous les enfants sont différents. Il peut être difficile d'imaginer son enfant devoir subir une chirurgie. Il est également important de tenir compte de la mesure dans laquelle les personnes qui s'occupent de l'enfant seront à l'aise avec le dispositif, son fonctionnement et son entretien. Un enfant peut être embarrassé par la petite bosse sur son thorax, ou au contraire, il peut apprécier les avantages que lui procure le dispositif. Un membre du personnel clinique palliatif ou de l'équipe médicale peut vous aider, ainsi que votre enfant, à évaluer les pour et les contre afin de trouver une solution qui convient à votre famille.