

Quand les vaisseaux se fâchent...

Elaboration d'un fascicule destiné aux parents d'enfants
atteints d'une anomalie vasculaire

**Fagnart Sophie
Thilmant Gaëlle**



Spécialisation en salle d'opération



Plan

- Motivations
- Buts de notre travail
- Réalisations
- Méthodologie
- Présentation du fascicule
- Perspectives d'avenir

Motivations

- Contacts avec enfants atteints d'anomalies vasculaires durant nos stages
- Constatations:
 - nombreux questionnements
 - idées reçues erronées, inepties
 - problème de l'apparence dans notre société actuelle
 - connaissance du personnel soignant et médical
 - jargon médical et littérature complexes

Buts de notre travail

- Combler les méconnaissances
- Mettre en avant le rôle infirmier
- Sensibilisation du grand public, du personnel soignant et médical
- Mise en œuvre de moyens

Réalisations

- Création d'une fiche d'informations pour l'Hospi Day (service de chirurgie ambulatoire des Cliniques universitaires Saint-Luc).
- Réalisation d'un fascicule destiné aux parents d'enfant atteint d'une anomalie vasculaire: "La tache du petit Pierre" en collaboration avec le Centre audio-visuel des Cliniques universitaires Saint-Luc.

Méthodologie

- Première partie théorique
 - Historique
 - Anatomie, physiologie vasculaire et terminologie
 - Classification des anomalies vasculaires
 - Traitements
 - Soins infirmiers
 - Intérêt d'une infirmière ressource
 - Aspect psychologique
 - Remboursements
 - ...

Méthodologie (suite)

- Deuxième partie pratique
 - Question de départ
 - Elaboration d'un questionnaire et rencontre avec les parents
 - Analyse des résultats et items à aborder dans le livret

a. Question de départ

Les parents d'enfants atteints d'une anomalie vasculaire sont-ils assez informés?

Ne serait-il pas utile de créer un outil informatif mis à leur disposition dans différents endroits clés?

b. Elaboration d'un questionnaire

1. Investigations préalables
 - Rencontre avec professionnels de la santé
 - Rencontre avec les parents

2. Délimitation de la recherche
 - Limite spatio-temporelle
 - Echantillonnage

c. Analyse des résultats et items principaux abordés dans le fascicule

- Influence de l'accouchement, de l'alimentation et des médicaments sur le développement des anomalies vasculaires
- Le caractère bénin de ces anomalies
- Le faible risque de conséquences inesthétiques inhérentes au traitement
- L'association ou non à d'autres malformations
- Le remboursement



Présentation du fascicule

- Index
- Edito
- Chers parents et patients
- Le diagnostic anténatal
- Qu'est-ce qu'un angiome
- L'hémangiome
- La tache de vin ou malformation capillaire
- Le conseil génétique
- Les autres malformations vasculaires
- Les autres interventions (sclérothérapie, embolisation)
- Informations : Mutuelle, Remboursement laser
- Tableau récapitulatif
- Glossaire
- Numéros utiles
- Un petit tour en salle d'opération
- Suivi en consultation

15. Un petit tour en salle d'opération



Appareil de monitoring

appareil électronique qui montre le tracé ou la valeur des différents paramètres mesurés : ECG, saturation, pression artérielle, capnographie.



Cathéter intraveineux

cathéter stérile en polyuréthane qui permet d'administrer des médicaments mais aussi la perfusion par voie intraveineuse; il peut être placé à la main, au pli du coude ou au pied. En cas d'intervention importante, on peut également le placer dans une grosse veine du cou : il est alors appelé cathéter veineux central.



Masque d'anesthésie

masque en silicone posé sur le visage; il permet d'administrer de l'oxygène et des gaz anesthésiques.



Saturomètre

appareil qui mesure en permanence la saturation de l'hémoglobine dans le sang artériel : cela permet d'évaluer la qualité de la respiration de l'enfant. La pince émet un reflet rouge et produit un son bip, bip. Elle peut être posée à un doigt, un orteil ou au lobe de l'oreille.



Capnographe

tuyau raccordé au masque (et plus tard à la sonde d'intubation) qui permet d'évaluer la qualité de la ventilation de l'enfant. Si l'enfant respire bien dans le masque, son expiration produit des petites montagnes sur l'écran de monitoring.



Electrodes pour l'électrocardiogramme

électrodes auto collantes posées sur le poitrine pour enregistrer en continu l'électrocardiogramme; cela permet le calcul automatique des battements cardiaques et le diagnostic rapide d'éventuelles anomalies du rythme cardiaque.



Perfusion intraveineuse

solution stérile contenant de l'eau, du sucre et des sels minéraux; elle sert à assurer les besoins en eau, sucre et sels minéraux de l'enfant jusqu'à ce qu'il soit capable de se réhydrater.



Scialytique

ensemble de lampes spéciales utilisées pendant la chirurgie; elles sont conçues de manière à ne produire aucune ombre dans le champ opératoire.

Perspectives d'avenir

- Campagne d'informations à grande échelle par le biais d'affiches à exposer dans les cabinets des pédiatres, des gynécologues, dans les maternités... afin de favoriser la transmission des informations.
- Création d'un poste pour une infirmière ressource dans le cadre d'un itinéraire clinique organisé pour ce type d'anomalies. En effet, avec l'hyperspécialisation de la médecine, ce type de procédure s'inscrit dans l'air du temps.

**Merci pour votre
attention**