

**INFORMATIONS à L'INTENTION
des INSTITUTIONS accueillant un
ENFANT PORTEUR
d'une CANULE de TRACHÉOTOMIE,
d'une SONDE GASTRIQUE ou
NASO-GASTRIQUE**

Nathalie JACQUEMIN puéricultrice
Florence FAUVET orthophoniste
Christian DEBRY ORL
Philippe DESPREZ pédiatre
Lionel DONATO pneumologue pédiatre
François BECMEUR chirurgien pédiatre
Marie-Claire BURGER diététicienne
Sylvie KRACHER cadre de santé
Dominique ASTRUC réanimateur pédiatre

Mai 2007

SOMMAIRE

Première partie	Page
1. Qu'est-ce qu'une canule de trachéotomie ?	3
2. Pourquoi est-elle posée ? Indications	4
3. Quelles sont les conséquences pour l'enfant ?.....	4
4. Quels sont les risques, les complications possibles ?	5
Deuxième partie	
5. La nutrition entérale.....	6
6. Quels sont les différents types de sondes ?.....	6
7. Comment s'effectue l'alimentation entérale ?	9
8. Quelles sont les complications possibles ?	10
Troisième partie	
9. Précautions particulières à prendre.....	11
10. Page personnelle à l'enfant	12
11. Contacts utiles	13

1. Qu'est-ce qu'une canule de trachéotomie ?

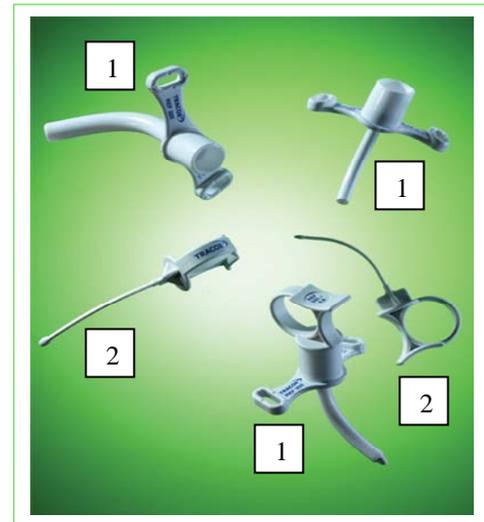
1.1 Canule de trachéotomie

La trachéotomie est un geste chirurgical qui réalise une ouverture de la face antérieure de la trachée (= l'avant) pour court-circuiter les voies aériennes supérieures. On place dans cet orifice une canule, c'est à dire un tube souple allant de la peau à l'intérieur de la trachée (en PVC). Il existe plusieurs tailles, ce qui permet d'adapter et de changer la canule au fur et à mesure de la croissance de l'enfant.

1.2. Mandrin

La canule¹ étant souple, on place à l'intérieur un guide qui la rend rigide afin de pouvoir la poser à l'enfant. Ce guide s'appelle un mandrin².

Il est retiré dès que la canule est en place pour que l'enfant puisse respirer.



1.3 Collier

La canule est fixée autour du cou de l'enfant à l'aide d'un "collier" avec des velcros pour le fermer.



1.4 Nez artificiel

Sur la canule on pose un "nez" artificiel qui filtre, réchauffe et humidifie l'air comme le fait le nez. On peut y connecter une arrivée d'oxygène si l'enfant en a besoin.



1.5 Valve de phonation

De la même façon que le nez artificiel, une valve de phonation peut s'adapter sur la canule : elle permet la production de la voix en laissant passer l'air entre les cordes vocales. Elle doit impérativement être retirée au sommeil (siestes, nuit). Elle est posée sur indication médicale.

2. Pourquoi est-elle posée ? Indications:

- Anomalies, malformations congénitales des voies aériennes supérieures :

- Sténose laryngée,
- Paralysie des cordes vocales.

↳ L'air ne peut pas passer par les voies habituelles pour atteindre les poumons car il y a un obstacle entre le nez / la bouche et les poumons.

- Maladies neurologiques, neuromusculaires ou pulmonaires:

↳ L'enfant a besoin d'une ventilation assistée (respirateur) car il ne peut pas respirer seul ou il ne le fait pas de façon efficace.

3. Quelles sont les conséquences pour l'enfant ?

L'enfant ne respire plus par le nez ou la bouche mais par la canule. Ceci a plusieurs effets :

↳ L'air n'est plus réchauffé, filtré et humidifié par le nez, c'est pourquoi on applique un nez artificiel sur la canule qui fait ce travail.

↳ L'air ne passant plus ou peu à travers les cordes vocales, l'enfant ne peut pas émettre de sons ou produire une voix bien sonore. Les valves de phonation à placer au bout de la canule à la place du nez artificiel sont indiquées pour certains enfants et facilitent la phonation. Elles fonctionnent uniquement si l'air peut passer autour de la canule, vers le haut.

Dans **certains cas** (ventilation à forte pression, et/ou risque de fausses routes lors de l'alimentation ou sur régurgitations), l'extrémité de la canule est entourée par un **ballonnet gonflable** qui limite le passage d'air ou de matières autour de la canule.

Lorsque le ballonnet est gonflé, la fuite d'air est impossible autour de la canule, donc l'utilisation d'une valve de phonation est interdite (risque d'asphyxie).

↳ Quelle que soit la situation, il reste important de solliciter, d'encourager et de dialoguer avec l'enfant par les mimiques, l'expressivité du visage et les bruits produits par la bouche (claquement de langue, « tsst... », ch...(ut), baisers etc...). Le développement de la motricité bucco-linguo-faciale constitue un point essentiel du développement de la parole même si le port de la canule le limite ou l'empêche.

↳ L'odorat et le goût sont altérés plus ou moins sévèrement.

↳ L'enfant peut manger par la bouche s'il n'existe pas de troubles de la déglutition et de contre-indications médicales.

La canule de trachéotomie fait pour l'enfant partie de son corps ou en est le prolongement (quand il en est porteur depuis le plus jeune âge), de la même façon qu'une prothèse auditive, des lunettes,...Elle est simplement plus rare donc inhabituelle. Mais elle est responsable de beaucoup de soins intensifs agressifs qui parfois soulagent (aspiration...) ou dérangent (soins de canule...).

4. Quels sont les risques et les complications possibles ?

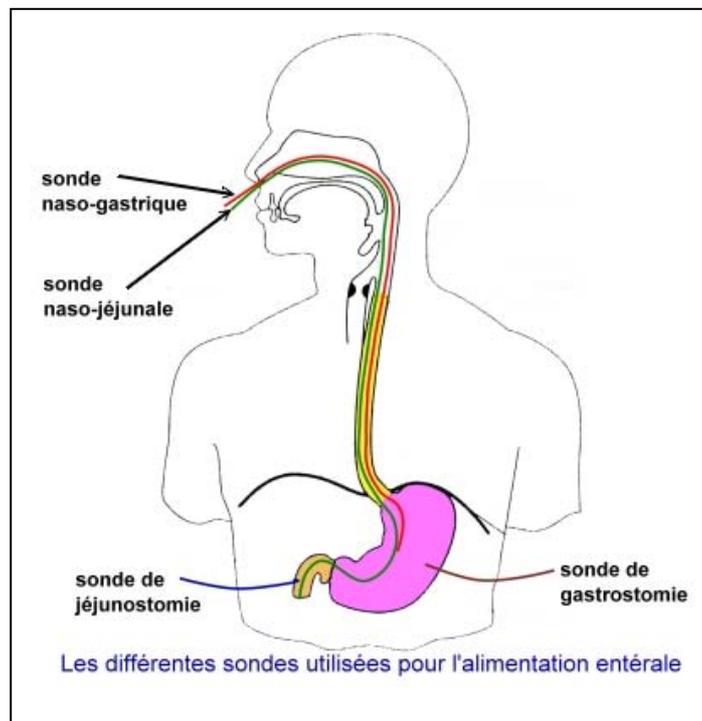
ATTENTION : lors des soins de canule, une aspiration ne doit jamais être hémorragique ; en cas d'aspiration sanglante, contacter rapidement le centre de soins référent

COMPLICATIONS	POURQUOI ?	COMMENT L'ÉVITER ?
INFECTION	L'orifice effectué dans la peau près des poumons peut être une entrée de microbes ainsi que la canule en elle-même. Rappelez-vous, normalement le nez filtre un peu l'air.	<ul style="list-style-type: none"> * Faire faire tous les soins se rapportant à la canule de manière très propre ou stérile selon le cas. * Appliquer le nez artificiel pour filtrer l'air. * S'assurer auprès de la famille que les soins de l'orifice sont effectués au moins une fois par jour avec un antiseptique et plus souvent si nécessaire afin de le conserver au propre et au sec. * S'assurer auprès de la famille que la canule de trachéotomie est changée une fois par semaine. <p style="text-align: center;">Si l'infection survient, demander à la famille de consulter un médecin</p>
ENCOMBREMENT (qui gêne l'enfant pour respirer car sa canule est pleine de sécrétions)	La canule de trachéotomie est un corps étranger, l'organisme se défend en produisant des sécrétions. Ces sécrétions peuvent être plus abondantes lors d'une infection et prendre un autre aspect, une autre couleur.	<ul style="list-style-type: none"> * Si l'aspiration doit être fréquente, sans présence d'une infirmière dans l'institution, il est préférable que la famille garde l'enfant à la maison. Les signes d'alertes sont : une respiration bruyante, une pâleur, un tirage, une diminution de la saturation. * En présence de sécrétions sanguinolentes, prévenir la famille ou le centre de soins référent.
OBSTRUCTION de la CANULE (l'enfant ne peut plus respirer, la canule est bouchée)	L'air n'est plus humidifié par le nez de l'enfant, les sécrétions peuvent donc s'assécher et former un bouchon.	<ul style="list-style-type: none"> * L'enfant doit toujours porter un nez artificiel avec une mousse à l'intérieur. * Avoir une canule de rechange et quelqu'un capable de la changer. Sinon, appeler le SAMU.
Si la canule est déjà bouchée, il faut la faire changer d'urgence		
DECANULATION (la canule est sortie de l'orifice de trachéotomie)	<ul style="list-style-type: none"> * L'enfant peut volontairement ou accidentellement tirer sur sa canule. * Si l'enfant est branché à un respirateur, les tuyaux peuvent tirer la canule hors de l'orifice 	<ul style="list-style-type: none"> * Serrer suffisamment le collier de maintien mais pas trop. On doit pouvoir passer un doigt dessous. * Rappeler à l'enfant de ne pas toucher à la canule. * Faire en sorte que rien ne tire sur la canule, ni tuyaux de respirateur, ni oxygène. * Avoir toujours à côté de l'enfant une canule de rechange et quelqu'un capable de la changer, ou la possibilité d'appeler une personne à l'extérieur (voir avec la famille). Sinon, appeler le SAMU (ces situations se rencontrent très rarement).
<p>Ceci peut se produire alors que la canule est encore fixée avec son collier. Si l'enfant ne va pas bien, vérifier sous les compresses que la canule va encore dans l'orifice. Si ce n'est pas le cas, appeler la famille ou le SAMU</p>		

5. La nutrition entérale

La nutrition entérale consiste à introduire une alimentation par une sonde directement dans le tube digestif (dans l'estomac ou dans le début de l'intestin grêle). La nutrition entérale peut être utilisée pour des troubles de la déglutition (fausses routes), des difficultés chroniques de l'enfant à manger (troubles de l'oralité, manque d'appétit) ou des pathologies par exemple de l'œsophage (sténose), dans certaines situations d'insuffisance respiratoire chronique avec dénutrition (mucoviscidose, dilatation des bronches ou emphysème sévères).

6. Quels sont les différents types de sondes de nutrition entérale?



6.1. La sonde naso-gastrique

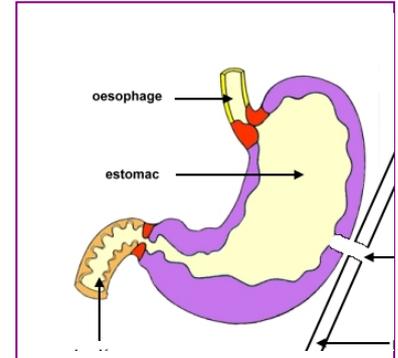
Elle est introduite par une narine et passée dans l'œsophage pour aboutir dans l'estomac. En général, les sondes naso-gastriques sont utilisées quand l'alimentation entérale est provisoire (quelques semaines).



6.2. La sonde de gastrostomie

La gastrostomie est une ouverture directe de l'estomac vers l'extérieur, sur la paroi antérieure de l'abdomen, de l'ordre de 3 à 4 mm de diamètre. Un appareillage particulier, appelé bouton de gastrostomie, est une sorte de pièce intermédiaire entre l'estomac et la peau. Ce bouton de gastrostomie permet de brancher directement une sonde d'alimentation et d'éviter des fuites de liquide gastrique vers l'extérieur.

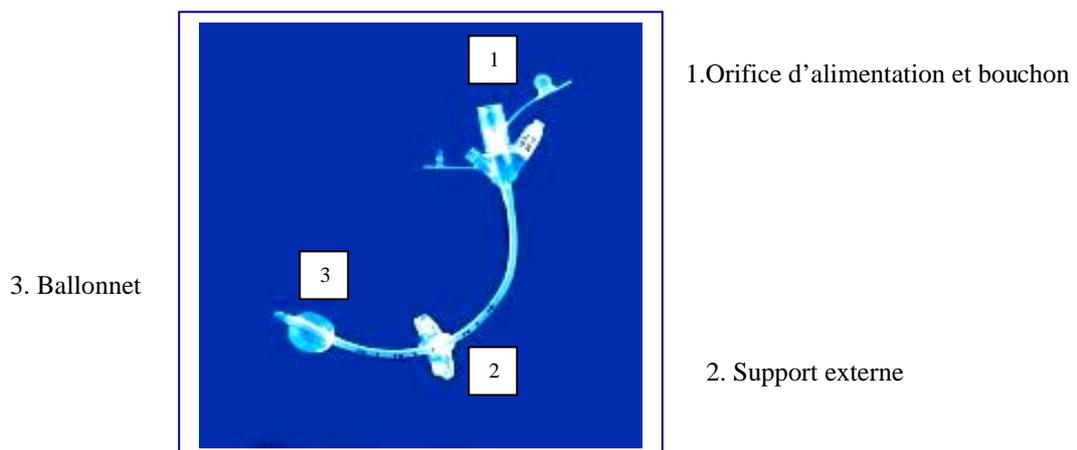
Elle peut être installée très tôt après la naissance pour pouvoir alimenter le plus vite possible le bébé.



Deux appareillages peuvent être utilisés :

↳ une sonde qui dépasse du ventre, qui est fermée

par un bouchon. Ce dispositif est transitoire en attendant de disposer un bouton bien plus commode d'utilisation et bien moins encombrant. En attendant, il faut prendre garde à la migration toujours possible de la sonde dont la mobilité est grande. Elle a tendance à suivre le péristaltisme et à descendre vers le pylore qu'elle peut obstruer. Des signes d'occlusion haute sont immédiats. Il suffit de retirer la sonde pour que le ballonnet ou la plaque, qui en constitue l'extrémité intra gastrique, vienne de nouveau se plaquer à la paroi abdominale et parfaitement boucher l'orifice de gastrostomie pour éviter des fuites de liquide gastrique vers l'extérieur.



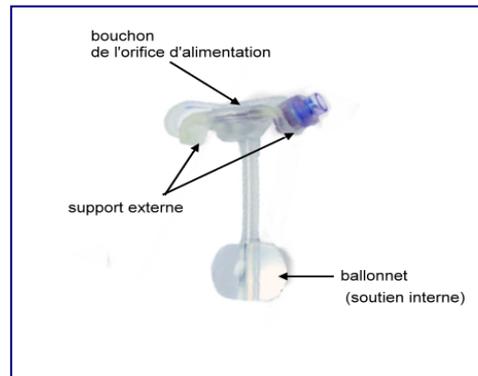
3. Ballonnet

1.Orifice d'alimentation et bouchon

2. Support externe

↳ un bouton, situé à ras de la peau du ventre dans lequel on connecte une tubulure ou sonde au moment de l'alimentation. Le bouton de gastrostomie est muni d'un ballonnet gonflé dans l'estomac afin d'éviter les fuites. Il est essentiel que le gonflement du ballonnet soit contrôlé régulièrement une fois par semaine et si nécessaire regonflé avec de l'eau du robinet. Le ballonnet est poreux et peut même se

rompre par usure. Dans ce cas il faut le remplacer le plus rapidement possible. Tout bourgeonnement suspect sur la stomie (orifice de gastrostomie) ou tout suintement anormal doit faire craindre le dégonflement ou la rupture du ballonnet. La sonde de nutrition, une fois l'apport alimentaire terminé, doit être déconnectée et lavée à l'eau. Le bouchon du bouton sera refermé. L'enfant peut prendre son bain en baignoire, piscine ou mer, avec ce dispositif, sans aucun pansement protecteur.



Actuellement, le bouton de gastrostomie est la solution la plus utilisée. Il est en général posé après cicatrisation de la stomie, c'est à dire 3 semaines après la confection de la gastrostomie.

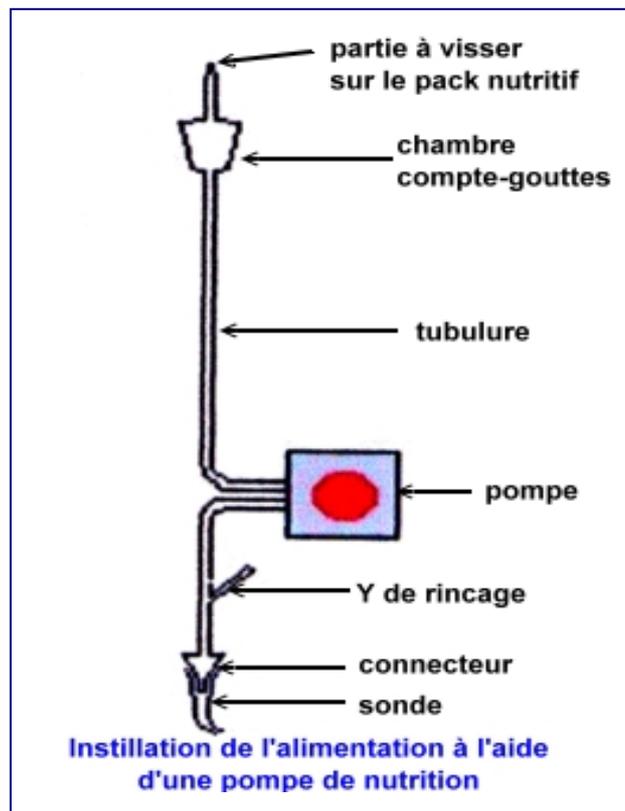
6.3. La sonde naso-jéjunale

Elle est introduite par une narine et débouche dans le jéjunum, la partie de l'intestin grêle la plus proche de l'estomac.

6.4. La sonde de jéjunostomie

La sonde est placée directement dans le jéjunum, au travers de la paroi abdominale. Le fait de nourrir directement dans l'intestin n'est pas physiologique et expose principalement à des risques infectieux sévères, ce qui impose une hygiène rigoureuse dans les manipulations à la grande différence des gastrostomies

7. Comment s'effectue l'alimentation entérale ?



L'alimentation est introduite par une tubulure que l'on branche sur la sonde. Le produit nutritif est conditionné en packs, poches ou "drips". A chaque "repas", une poche de produit nutritif est reliée à la sonde naso-gastrique, à la sonde ou au bouton de gastrostomie par un système de tubulures et son contenu est injecté dans l'estomac.

Des pompes peuvent être utilisées pour administrer la nutrition (l'utilisation d'une seringue est à éviter car elle a pour inconvénient majeur de remplir rapidement l'estomac). La pompe est une petite machine électrique qui instille l'alimentation à un débit constant. Certaines pompes disponibles dans le commerce sont de petits volumes et munies de batteries rechargeables ce qui permet de les utiliser quand on est à l'extérieur de la maison. L'utilisation d'une pompe permet de régler le débit de l'alimentation (1 à 300 ml/h) et le volume de repas. Il est possible de moduler le débit selon la tolérance de l'enfant.

Le médecin définit les caractéristiques de l'alimentation (débit, densité énergétique, fréquence, durée, etc.), les horaires des repas, ainsi que la ration pour chaque repas et le débit de la pompe. Lorsque c'est possible, une alimentation nocturne en continue est privilégiée avec d'éventuelles prises fractionnées en journée si l'alimentation per os ne peut être maintenue. L'alimentation entérale est, dans le langage courant hospitalier, appelée "gavage".

8. Quelles sont les complications possibles ?

COMPLICATIONS	MESURES À PRENDRE
<p>INFLAMMATION DE LA STOMIE</p> <p>Lésions irritatives douloureuses par brûlure (liquide gastrique acide) au niveau de la peau de l'abdomen. .</p>	<p>Soins locaux quotidiens.</p> <p>Surtout, contrôler l'état du ballonnet et son remplissage</p>
<p>DIARRHÉES</p> <p>Plusieurs causes peuvent être évoquées :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Débit est trop rapide 2. Contamination de la nutrition par des germes 3. Liquide de nutrition a une concentration trop élevée 4. Absence de fibres dans la nutrition 5. Mauvais positionnement de la sonde 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Diminuer le débit, vérifier le fonctionnement de la pompe (débit) 2. Appliquer scrupuleusement le protocole de branchement, ne pas déconditionner le produit, appliquer scrupuleusement le mode préparatoire et les consignes d'hygiène liées aux préparations non industrielles 3. Remplacer la nutrition par un produit moins concentré 4. Remplacer la nutrition par un produit contenant des fibres 5. Remettre la sonde en place
<p>CONSTIPATION</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Hydratation insuffisante 2. Absence de fibres 3. Hypotonie des muscles abdominaux 4. Traitement médicamenteux qui constipe 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Augmenter le volume de l'eau de rinçage, brancher une poche à eau, hydrater per os quand c'est possible 2. Utiliser des produits nutritifs enrichis en fibres 3. Kiné adaptée 4. A voir avec le médecin
<p>VOMISSEMENTS</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Débit trop rapide 2. Reflux gastro-oesophagien 3. Mauvaise position de la sonde 4. Absence de la position déclive durant le repas et la demi heure qui suit 5. Infection ORL 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ralentir le débit 2. Voir avec le médecin 3. La remettre en place 4. Passer la nutrition et garder durant la demi heure qui suit l'enfant en position déclive (surtout pour les petits) 5. Voir avec le médecin
<p>DUMPING SYNDROME</p> <p><i>Peut survenir pour l'alimentation par sonde jéjunale, après la réalisation d'une valve antireflux gastro-oesophagien, lors de certaines chirurgies digestives</i></p> <p>Le dumping syndrome correspond à un ensemble de manifestations anormales qui apparaissent quand une solution nutritive trop concentrée arrive brutalement dans le duodénum. C'est un malaise général qui survient après un repas. Il comprend des douleurs abdominales, de la diarrhée, une somnolence, des hauts le cœur, ainsi que des signes attribués à une hypoglycémie tardive. C'est l'association de plusieurs de ces manifestations et leur répétition qui doivent évoquer le dumping syndrome.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Diminuer le débit de la pompe nutritive, - Éventuellement choisir un produit nutritif moins concentré (certains produits appelés souvent "hyper énergétiques" présentent une trop forte concentration en petites molécules nutritives). - Repositionner la sonde - Ne pas administrer de produits non destinés à l'alimentation entérale

Une sonde ou un bouton de gastrostomie ôté par accident (traction par l'enfant ou erreur de manipulation) doit être remis en place par une personne qualifiée dans les 2-3 heures qui suivent (le trou se referme progressivement).

9. Précautions particulières à prendre :

- **Eau :** veiller à ce que l'eau n'entre pas dans la canule de trachéotomie (bains et piscines à proscrire).
- **Bac à sable :** ne pose pas de problème, ni pour les canules, ni pour les sondes naso-gastriques ou de gastrostomie. Veiller simplement à l'encombrement et à la propreté du nez artificiel.
- **Chutes :** la présence d'une canule ou d'une sonde d'alimentation, réalisée en matériau souple, ne doit pas empêcher un enfant de mener ses activités, comme n'importe quel autre enfant (courir, sauter, grimper, faire du vélo, tomber...).
- **Récréations :** un enfant porteur d'une canule, d'une sonde naso-gastrique ou gastrique, peut profiter librement des récréations dans un préau, une salle de jeux ou une cour, y compris en présence de flaques d'eau ou de neige.
- **Sorties :** il n'y a pas de contre-indications particulières, hormis les précautions déjà citées, à la participation aux sorties scolaires organisées (cirque, cinéma, visite de ferme....)
- **En général :** il convient de rester attentif à l'état de confort ou de gêne respiratoire, par exemple en cas de vent fort.
- **Nez artificiel :** le nez artificiel se charge progressivement d'impuretés (sécrétions...) au cours de la journée, et devra être remplacé. Cela s'effectue avec des mains propres. Il faudra veiller à en avoir en réserve.
- **Matériel :** prévoir avec la famille un petit sac avec une canule de rechange, un collier, plusieurs nez, plusieurs valves de phonation, des compresses. Le plus souvent l'enfant apprend vite à "tousseur" et expectorer ses sécrétions dans une compresse pour se dégager et vous évitez ainsi de devoir l'aspirer lors des sorties courtes. L'ensemble du matériel se rapportant aux canules est pris en charge par la sécurité sociale.
- **Information :** il est important que les camarades de classe ou les autres enfants du centre d'accueil, ainsi que les enseignants, les éducateurs ou toute personne ayant en charge l'enfant puissent être informés des rôles de la canule et de la sonde d'alimentation.

10. Page personnelle à l'enfant

L'enfant

A été trachéotomisé le **pour**

.....

Porte une canule n°

Porte une valve de phonation

.....

Alimentation* :

Orale sans restriction

Orale limitée aux textures liquides

 aux textures mixées lisses (type yaourt).....

.....

.....

 aux textures mixées pâteuses (type purée).....

.....

.....

 aux textures solides (type viande)

.....

.....

Entérale par sonde nasogastrique

Posée le.....

Pour

Entérale par sonde de gastrostomie

Posée le.....

Pour

Nutrition effectuée le jour

La nuit

Horaires des repas

.....

Observations

.....

* Barrer en fonction des possibilités

11. Contacts utiles

1. Coordonnées

Famille.....

Domicile.....

Professionnel.....

2. Personne à prévenir en cas d'urgence.....

.....

Service de Réanimation Départemental :

3. Médecin traitant :

4. ORL :

5. Prestataire de service :

6. Infirmière à domicile :

7. Pharmacie :

8. Kinésithérapeute :

9. Orthophoniste :

10. Psychologue de l'hôpital :

11. Assistante sociale de l'hôpital :

12. Diététicienne hospitalière.....

13. Association de trachéotomisés :

N'hésitez pas à appeler le service de Réanimation qui vous conseillera.

En cas d'urgence, appeler le SAMU = 15