

UNIVERSITE DE NANTES



UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année : 2019

N° 2019-159

THESE

pour l'obtention du

DIPLÔME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

DESC d'Oto-Rhino-Laryngologie et Chirurgie Cervico-Faciale

Présentée et soutenue publiquement le 03 octobre 2019

Par

Kahina BOUMAZA

**Trachéotomie chez l'enfant :
Etat des lieux, évaluation des pratiques soignantes et
proposition d'un protocole de soins**

JURY

Président du jury :

Monsieur le Professeur Olivier MALARD

Directrice de Thèse :

Madame le Docteur Julie BOYER

Assesseurs :

Madame le Docteur Emmanuelle FLEURENCE

Monsieur le Professeur Florent ESPITALIER

Monsieur le Professeur Jean-Christophe ROZE

SOMMAIRE

I.	INTRODUCTION	3
I.1	Histoire	3
I.2	Technique chirurgicale et particularités pédiatriques.....	4
I.3	Les canules pédiatriques et autres matériels.....	7
I.4	Indications	10
I.5	Décanulation.....	12
I.6	Problématique actuelle	13
I.7	Objectifs.....	14
II.	MATERIELS ET METHODE	15
II.1	Etat des lieux : caractéristiques des enfants trachéotomisés	15
II.2	Sondage : Evaluation des pratiques soignantes	16
II.3	Autorisation	17
II.4	Analyses statistiques	18
III.	RESULTATS.....	19
III.1	Etat des lieux : caractéristiques des enfants trachéotomisés	19
III.1.1	Age à la trachéotomie et Sex-ratio	20
III.1.2	Indication de la trachéotomie	20
III.1.3	Répartition des trachéotomies sur la période étudiée :	22
III.1.4	Trachéotomie programmée versus Trachéotomie d'urgence.....	22
III.1.5	Comorbidités	23
III.1.6	Troubles de l'oralité et de la parole	24
III.1.7	Alimentation	24
III.1.8	Décanulation.....	25
III.1.9	Fermeture de l'orifice de trachéotomie	26
III.1.10	Durée de la trachéotomie.....	27
III.1.11	Durée de l'hospitalisation.....	27
III.1.12	Complications liées à la trachéotomie	28
III.1.13	Décès et perdus de vue	29
III.2	Sondage : Evaluation des pratiques soignantes	31
III.2.1	Description des personnes sondées	31
III.2.2	Connaissances théoriques	32
III.2.3	Prise en charge préopératoire.....	32
III.2.4	Prise en charge postopératoire immédiate et à court terme	33
III.2.5	Soins de trachéotomie.....	36
III.2.6	Prise en charge à long terme	39
III.2.7	Prise en charge en situation d'urgence	39
III.2.8	Cas cliniques	40

III.2.9	Remarques et commentaires	42
IV.	DISCUSSION	43
IV.1	Etat des lieux : caractéristiques des enfants trachéotomisés	43
IV.1.1	Données démographiques et indications.....	43
IV.1.2	Alimentation, Comorbidités et autres troubles associés	46
IV.1.3	Décanulation et fermeture de l'orifice de trachéotomie	48
IV.1.4	Durées de la trachéotomie et d'hospitalisation	49
IV.1.5	Complications et décès.....	50
IV.2	Sondage : Evaluation des pratiques soignantes	52
IV.2.1	Description des personnes sondées	52
IV.2.2	Prise en charge préopératoire.....	53
IV.2.3	Prise en charge postopératoire immédiate et à court terme	53
IV.2.4	Soins de trachéotomie et de canule	55
IV.2.5	Prise en charge à long terme	57
IV.2.6	Situation d'urgence et commentaires	57
IV.3	Limites	58
IV.4	Proposition d'une check-list et d'un protocole de soins	59
IV.4.1	Check-list de l'enfant trachéotomisé (Annexe 2)	59
IV.4.2	Elaboration d'un protocole de soins	61
IV.4.2.1	Soins de l'orifice de trachéotomie (Annexe 4)	61
IV.4.2.2	Protocole d'entretien de la canule (Annexe 5).....	63
IV.4.2.3	Protocole de changement de canule (Annexe 6a)	64
IV.4.2.4	Protocole en cas de décanulation accidentelle (Annexe 6b).....	65
IV.4.2.5	Complément d'informations	66
IV.4.3	Mise en place au CHU de Nantes	66
V.	CONCLUSION	69
VI.	BIBLIOGRAPHIE	70
VII.	ANNEXES.....	73
VII.1	Annexe 1 : Questionnaire diffusé aux infirmier(e)s/puériculteur(ice)s	73
VII.2	Annexe 2 : Check-list de prise en charge d'une enfant trachéotomisé.....	75
VII.3	Annexe 3: Fiche d'information médicale avant la réalisation d'une trachéotomie chez l'enfant (Collège d'Oto-Rhino-Laryngologie)	76
VII.4	Annexe 4 : Protocole de soins de trachéotomie chez l'enfant.....	77
VII.5	Annexe 5 : Protocole d'entretien de la canule de trachéotomie	78
VII.6	Annexe 6a : Protocole de changement de canule.....	80
VII.7	Annexe 7 : Complément d'informations sur la trachéotomie chez l'enfant selon les consensus et recommandations	82
VII.8	Annexe 8 : Trachéotomie de l'enfant : Informations aux parents	84

I. INTRODUCTION

La trachéotomie est un geste chirurgical qui permet l'ouverture de la trachée cervicale, celle-ci sera reliée à la peau créant un shunt des voies aériennes supérieures (VAS).

I.1 Histoire

La trachéotomie est l'une des procédures chirurgicales les plus anciennes, avec des descriptions datant de l'Égypte et de l'Inde anciennes. La sécurité de sa réalisation et sa nécessité ont été controversées pendant des siècles. Ses indications et différentes techniques ont changé et se sont multipliées (1).

La trachéotomie a été clairement décrite pour la première fois par Asclepiades en l'an 100 Av-JC pour court-circuiter les VAS (2,3). Elle est ensuite retrouvée dans l'Antiquité dans les écrits du médecin grec Claude Galien [131-201] rapportant que cette procédure a été inventée par Esculape, Dieu de la médecine dans la mythologie grecque.

A la période du moyen-âge, au VIIe siècle, c'est un autre médecin grec, Paul d'Égine [625- 690] qui la pratique et la cite dans ses écrits. Elle n'a cependant pas été diffusée pendant les siècles qui suivirent compte tenu du taux élevé de mortalité qu'elle provoquait. Elle est réapparue par la suite dans le livre « Armamentarium chirurgicum » (Figure 1) du médecin allemand Johannes Scultetus [1595-1645] comme étant une intervention de sauvetage en cas de détresse respiratoire (3).

Elle a par la suite été généralisée vers la moitié du 19^e siècle lors de l'épidémie de diphtérie comme procédure de sauvetage (4).

La technique classique de trachéotomie a été décrite au milieu des années 1800 par le médecin français Armand Trousseau [1801 – 1867]. Il obtient de bons résultats avec cette technique qui lui permit de sauver la vie d'enfants atteints du croup (5).

La trachéotomie ne fut cependant définitivement acceptée qu'à partir des années 1920, période où le laryngologiste américain Chevalier Jackson [1865 – 1958] en définit clairement les indications et standardisa sa technique, toujours utilisée de nos jours (4).

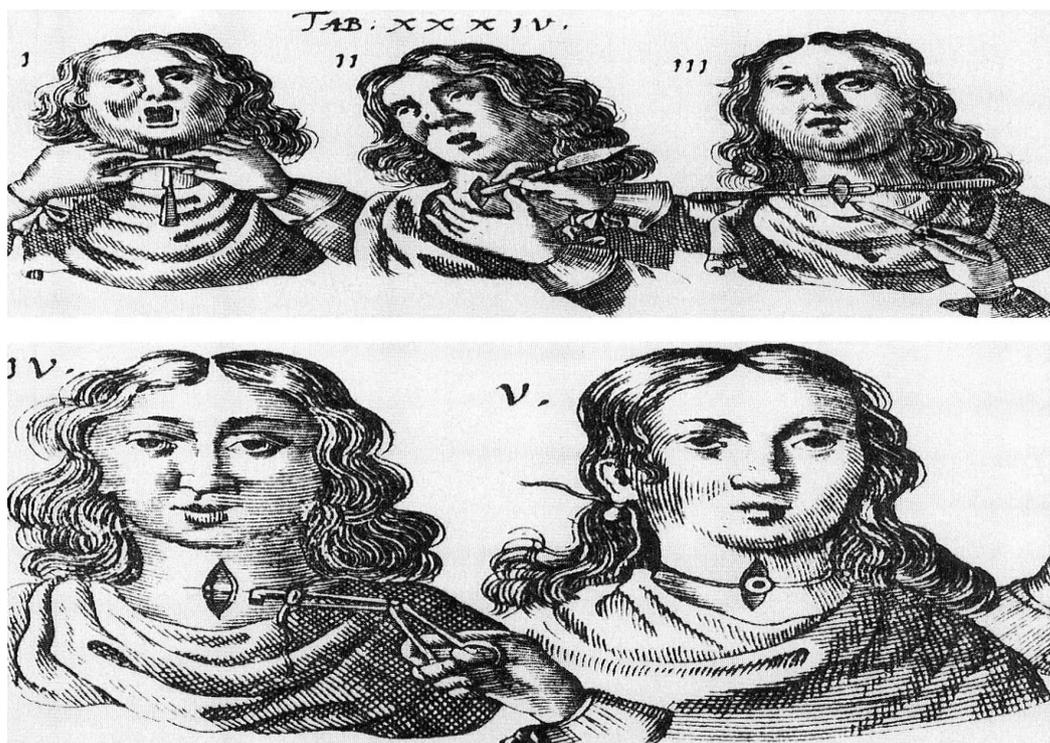


Figure 1: Etapes de la trachéotomie selon Scultetus en 1666, décrites dans son livre "Armamentarium chirurgicum"

C'est dans les années 1940, avec l'accroissement du nombre de cette procédure lors de l'épidémie de poliomyélite, que le concept de trachéotomie réalisée comme support respiratoire et moyen de lavage bronchopulmonaire a été instauré (2).

I.2 Technique chirurgicale et particularités pédiatriques

La trachéotomie par cervicotomie peut être réalisée à partir de n'importe quel âge mais le poids de l'enfant doit être supérieure 2500gr (6).

La technique chirurgicale classique de trachéotomie est appliquée chez l'enfant avec quelques modifications spécifiques aux variantes anatomiques à ces âges.

Le larynx du nouveau-né est plus haut situé et le cartilage cricoïde est souvent la seule structure proéminente palpée, il se projette au niveau de C3 chez le nouveau-né, pour descendre en regard de C7 à 15 ans (7). Les sommets pulmonaires sont très proches de la base du cou et la trachée présente une mobilité latérale ce qui risque de la déplacer lors de la mise en place des écarteurs. La dissection doit donc être très prudente et toujours strictement médiane.

Sous anesthésie générale et après intubation oro-trachéale, dans la majorité des cas, l'enfant est installé en décubitus dorsal. La tête est maintenue à l'aide d'un coussin circulaire en gel, appelé communément « rond-de-tête », afin de limiter les mouvements latéraux. La région cervicale est en légère extension grâce à un billot positionné en sous-scapulaire permettant de placer la trachée en position plus antéro-supérieure (Figure 2).

En cas de besoin, notamment en cas de cou court fréquemment observé chez le jeune enfant, il est possible de confectionner une mentonnière en fixant la tête à la table opératoire à l'aide d'une bande collante qui sera coincée sous le menton et ensuite fixée à nouveau à la table d'opération de l'autre côté (Figure 2).



Figure 2 :
Position opératoire de l'enfant avec
billot et mentonnière

Illustration extraite de l'Encyclopédie Médico-Chirurgicale- Trachéotomie de l'enfant-

La désinfection de la zone opératoire et la mise en place des champs opératoires permettent de réaliser le geste dans des conditions d'asepsie stricte.

Après marquage au crayon dermatographique des principaux repères anatomiques tels que la fourchette sternale, le cartilage cricoïde et le cartilage thyroïde, une incision cutanée horizontale est réalisée en-dessous du cartilage cricoïde afin d'ouvrir la trachée au niveau des 3^e et 4^e anneaux trachéaux (8).

Il s'ensuit une dissection minutieuse des tissus sous-cutanés aux ciseaux. Une prudence toute particulière est nécessaire à cette étape, en restant centré sur la partie médiane de la zone opératoire, afin de ne pas léser notamment les veines jugulaires antérieures souvent très superficielles chez le jeune enfant (Figure 3).

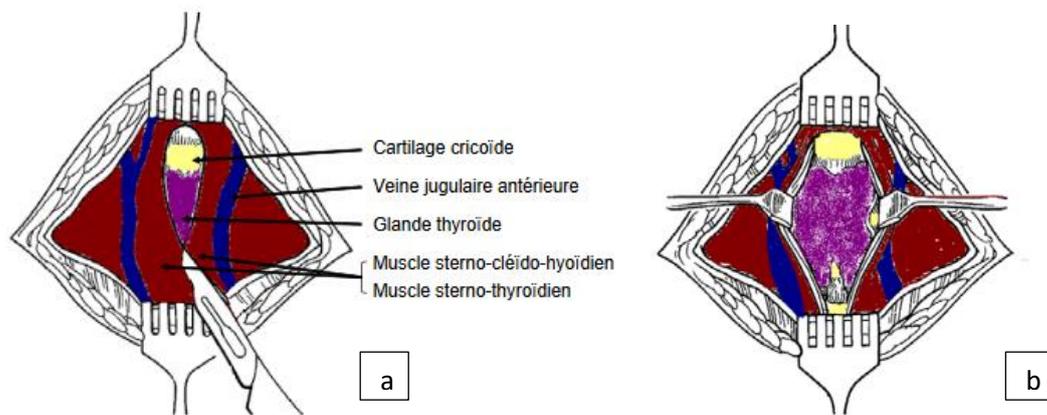


Figure 3: Exposition des veines jugulaires antérieures (a) et mise en place d'écarteurs sous les muscles sterno-cléïdo-hyoïdiens et sterno-thyroïdiens permettant d'exposer la glande thyroïde (b) Illustration extraite de Fagan J., Fakhri N. Trachéotomie. Open Access Atlas of Otolaryngology, Head & Neck Operative Surgery. Division of Otolaryngology. University of Cape Town, South Africa.

Une hémostase régulière permet d'observer avec plus de précision les plans de dissection. La palpation répétée permet de se repérer et d'ajuster la direction de la dissection sans oublier que la trachée est évidemment de plus petit diamètre mais aussi de consistance moins ferme pouvant être confondue avec un des gros vaisseaux du cou.

La graisse sous-cutanée située autour du futur ostium trachéal peut être retirée afin de limiter l'apparition de granulomes inflammatoires péri-orificiels. Puis, l'isthme thyroïdien est sectionné avec contrôle de l'hémostase permettant l'accès à l'aire de trachéotomie. La dissection latéro-trachéale doit être très limitée afin de ne pas léser les nerfs récurrents.

Afin d'avoir la certitude que l'élément qui se présente juste après est bien la trachée, il est possible d'effectuer un test à la seringue avec une aiguille fine. L'aspiration d'air dans cette seringue nous confirmera la bonne localisation de l'organe d'intérêt.

Ensuite, un point avec du fil non résorbable taille 4/0 est placé de chaque côté de la trachée de part et d'autre de la ligne médiane (Figure 4). Ces fils seront fixés à la peau du cou et retirés lors du premier changement de canule. Ils serviront de guide au repérage de l'ostium trachéal en cas de décanulation accidentelle précoce.

Vient enfin l'ouverture de la trachée. L'incision est toujours médiane, verticale et de taille adaptée à celle de la canule. Elle se fait toujours entre le 2^e et 4^e anneaux trachéaux (Figure 4). L'incision verticale permet d'éviter une déchirure circonférentielle et une désinsertion de la trachée.

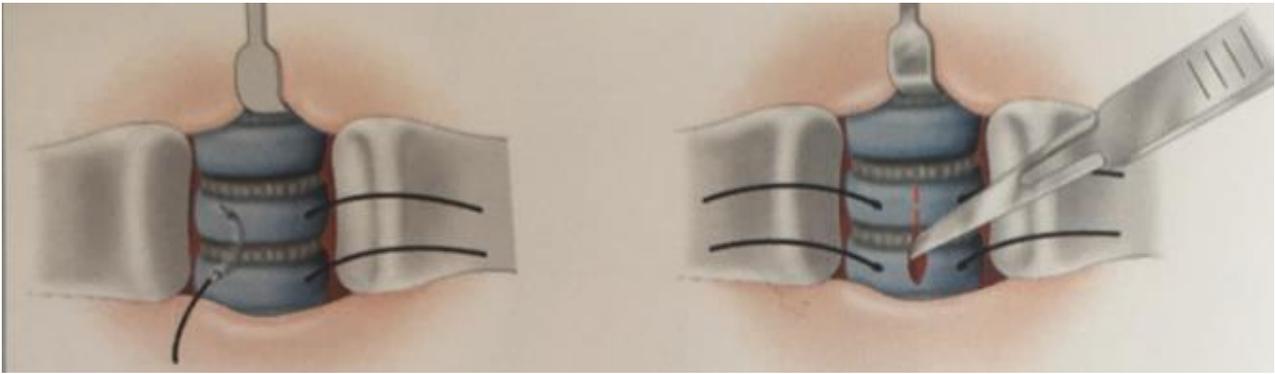


Figure 4: Trachéotomie de l'enfant et du nourrisson ; fil non résorbable de part et d'autre de la partie médiane de la trachée puis incision verticale Illustration extraite de Beutter P., Laccourreye L., Lescanne L., Moriniere S., Chirurgie cervico-faciale, chapitre 13 : Trachéotomie chirurgicale, Elsevier-Masson, 2008, page 84

Les berges cutanées peuvent être suturées avec du fil résorbable aux berges de l'ouverture trachéale afin de favoriser la cicatrisation du trachéostome et d'éviter les faux trajets lors des recanulations en cas de décanulation accidentelle précoce (Figure 5).

Après extubation de l'enfant par l'équipe anesthésique, l'opérateur, déjà équipé de la canule adéquate, insère celle-ci dans le nouvel ostium trachéal. La vérification immédiate de la ventilation confirmera le bon emplacement et la taille adaptée de la canule.

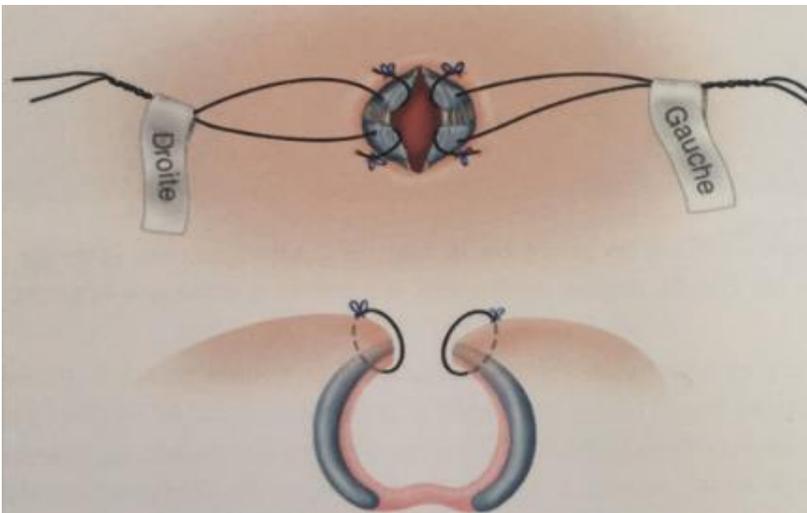


Figure 5: Trachéotomie de l'enfant et du nourrisson ; Les berges cutanées sont suturées au fil résorbable aux berges de l'ouverture trachéale

- En haut, vue de face.
- En bas, vue en coupe transversale.

Illustration extraite de Beutter P., Laccourreye L., Lescanne L., Moriniere S., Chirurgie Cervico-Faciale, chapitre 13 : Trachéotomie chirurgicale, Elsevier-Masson, 2008, page 84

I.3 Les canules pédiatriques et autres matériels

La canule permet de calibrer et de maintenir constamment ouvert l'orifice de trachéotomie. Elle doit toujours être en place, bien positionnée et fixée à l'aide d'un lien autour du cou.

Initialement, les canules étaient métalliques, en argent ou en alliage d'argent, puis en acier inoxydable (9). Elles avaient l'inconvénient d'être très rigides et de devoir être nettoyées souvent. Puis sont apparues les canules en matières plastiques. Les canules en latex sont maintenant abandonnées. Les canules en acrylique sont rigides.

Les canules les plus utilisées de nos jours sont en polychlorure de vinyle (PVC) (comme les canules Shiley®) (figure 6) ou en silicone (comme les canules Bivona®). Elles sont légères et souples. Elles sont fabriquées avec un matériau hydrophobe rendant leur entretien plus aisé et le risque d'obstruction plus faible. Elles sont biocompatibles, thermosensibles et radio-opaques. Ces canules standardisées peuvent aussi se raccorder directement sur les appareils de ventilation (6).

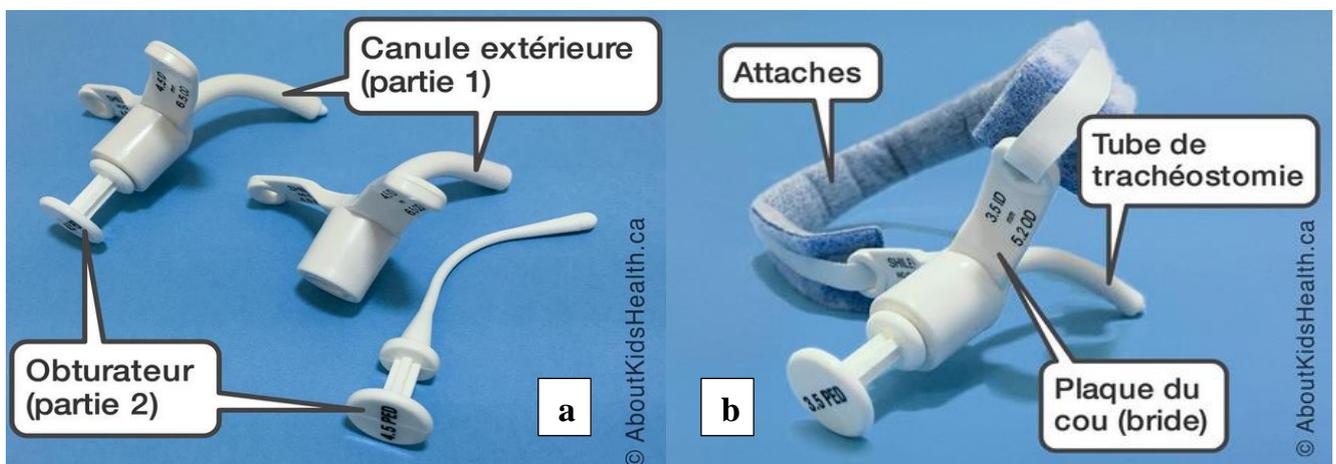


Figure 6: Canule Shiley avec son mandrin (appelé obturateur) (a), et avec des attaches (b)

Illustration issue du site pour la santé des enfants, élaboré par l'hôpital de Toronto (Canada) : www.aboutkidshealth.ca

La taille de la canule est choisie en fonction de l'âge de l'enfant (tableau 1). Cependant, en fonction du gabarit du patient, le chirurgien peut adapter le calibre et choisir une autre taille que celle indiquée par l'âge. La plupart des enfants nécessiteront une canule pédiatrique (canule PED) plus longue, le risque de décanulation intempestive étant majoré avec une canule néonatale (canule NEO) plus courte. Les tailles des canules varient selon les sociétés de fabrication avec des diamètres extérieurs différents (10).

Les canules dotées d'une chemise interne et externe sont peu utilisées en pédiatrie. En effet, la trachée présentant déjà un calibre réduit, l'introduction d'une deuxième épaisseur avec la chemise interne, en plus de la chemise externe, entraîne une réduction du flux d'air et donc une moins bonne ventilation. De ce fait les soins de canule chez les enfants doivent être encore plus précautionneux.

Age	Poids (en Kg)	Canules Shiley®
Nouveau-né	< 1,5	2,5 PED
Nouveau-né	< 3,5	2,5 PED
1 mois	3,5-4,5	3 PED
3 mois	4,5-6	3,5 PED
6 mois	6-10	4
1 an	10-12	4
2 ans	12-15	4,5
3 ans	15-17	5
4-5 ans	17-20	5,5 PED
6 ans	20-22	5,5 PED
7 ans	22-25	4
8 ans	25-28	6
9 ans	28-30	6
10 ans	30-35	6
12 ans	35-40	6
13-16 ans	40-60	8

Tableau 1: Les Différentes tailles de canules de trachéotomie Shiley® en fonction de l'âge et du poids de l'enfant

Tableau extrait du rapport de 2011 de la Société Française d'Oto-Rhino-Laryngologie et Chirurgie Cervico-Faciale - Le larynx de l'enfant - F.DENOYEYLLLE, V.COULOIGNER, P.FROEHLICH, R.NICOLLAS.

Les canules à ballonnet sont beaucoup moins utilisées que chez l'adulte, elles sont notamment déconseillées avant l'âge de 2ans. En effet, le ballonnet apporte de l'épaisseur avec une difficulté à introduire la canule et une fois en place il peut induire des lésions trachéales par compression. De plus, le ballonnet apporte une certaine rigidité à la canule augmentant le risque de complications.

Les canules fenêtrées, parfois appelées canules parlantes, sont également très peu utilisés chez l'enfant notamment le jeune enfant. Celles-ci entraînent des fuites d'air compliquant la ventilation mécanique et favorisent la formation de granulomes (6).

D'autres matériaux sont nécessaires à la prise en charge de ces enfants trachéotomisés tels que les sondes d'aspiration de calibre adapté mais aussi les échangeurs de chaleur et d'humidité (HME) encore appelés « nez artificiels » (Figure 7) qui sont utilisés en respiration spontanée. Leur changement doit se faire une fois par jour minimum voire plus en cas de sécrétions abondantes. Ils réduisent la formation de croûtes dans la canule et permettent aussi l'administration d'oxygène en cas de besoin.



Figure 7 : Echangeurs de chaleur et d'humidité (HME) adaptés à l'extrémité de canules pédiatriques (ici Shiley® PED 3,5 et 4,5) Illustration issue du site pour la santé des enfants, élaboré par l'hôpital de Toronto (Canada), The Hospital for Sick Children : www.aboutkidshealth.ca.

Le dernier outil largement utilisé en pédiatrie chez les enfants trachéotomisés est la valve phonatoire. Ce bouchon particulier permet un flux aérien unidirectionnel; à l'inspiration l'air passe au travers des orifices de cette valve et à l'expiration la fermeture systématique de ces orifices entraîne l'air vers les cordes vocales ce qui permet l'émission d'un son et donc une phonation (Figure 8).

L'utilisation de la valve phonatoire ne peut s'envisager qu'en cas d'absence d'obstacle laryngé et le ballonnet, si présent, doit être complètement dégonflé. L'emploi d'une valve phonatoire n'est possible qu'en ventilation spontanée. Son utilisation est plus aisée sur une canule fenêtrée (6).

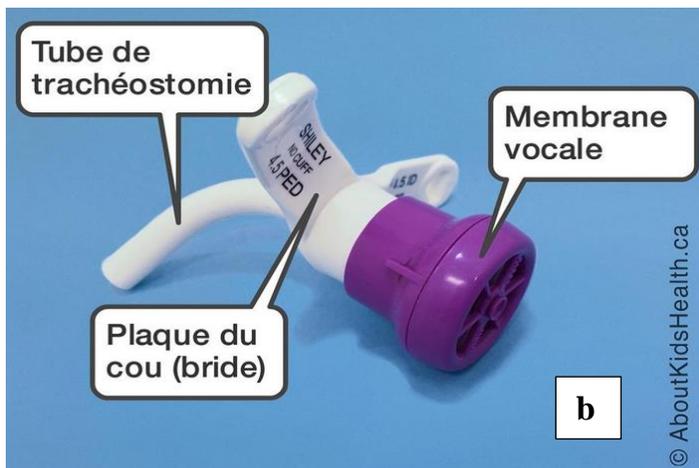


Figure 8 : Valve phonatoire aussi nommée membrane vocale (a) ajustée à l'extrémité d'une canule ici une Shiley® PED 4.5 (b) Illustrations issues du site pour la santé des enfants, élaboré par l'hôpital de Toronto (Canada), The Hospital for Sick Children : www.aboutkidshealth.ca.



I.4 Indications

La trachéotomie a deux principales indications chez l'enfant : une obstruction, congénitale ou acquise, des voies aériennes supérieures (VAS) ou alors une nécessité de ventilation mécanique prolongée. pour une autre pathologie sous-jacente (4–11).

Les indications de la trachéotomie chez l'enfant ont évolué au cours des trente dernières années (18). Initialement, c'était un geste d'urgence réalisé en cas de détresse respiratoire induite par un œdème inflammatoire qui crée un obstacle dans les suites d'une infection des VAS par le *Corynebacterium diphtheriae* ou encore l'*Haemophilus influenzae* (12,13,19). Ces maladies infectieuses ont progressivement été éradiquées grâce à l'antibiothérapie puis la vaccination (12).

Ultérieurement, l'évolution des traitements endoscopiques dans le cadre des paralysies récurrentielles ou les laryngomalacies sévères ainsi que l'apparition du traitement par laser des papillomatoses laryngées a réduit le nombre de trachéotomie (17).

Enfin, le développement de la médecine néonatale, le progrès des produits anesthésiques et du matériel de réanimation, telle que la ventilation non invasive (VNI) utilisée en réanimation pédiatrique depuis le début des années 2000 (20) et actuellement d'avantage chez les enfants de moins de 3ans, ont permis de diminuer le taux des trachéotomies notamment celles réalisées en urgence (17).

Cependant, ces avancées en réanimation pédiatrique ainsi que l'amélioration des techniques en chirurgie infantile et notamment cardiaque, ont permis le sauvetage de plusieurs enfants nés avec des malformations complexes. Ces derniers, qui auparavant ne pouvaient survivre au-delà des premiers mois voire premiers jours de vie, nécessitent une ventilation mécanique à moyen et long termes créant une demande de trachéotomie programmée et prolongée (5,17,18,21).

De plus, la possibilité d'intuber des enfants de plus en plus jeunes sur des périodes plus ou moins longues a vu s'accroître chez certains d'entre eux une ancienne complication : la sténose trachéale post-intubation. Cette complication est heureusement non systématique mais potentiellement grave. Sa prise en charge a créé ainsi une nouvelle demande de trachéotomie prolongée (11,13).

Ces dernières tendances de changement d'indication (16) aboutissent à une diminution du nombre global de trachéotomies chez l'enfant et notamment celles réalisées

en urgence. Par contre, il est observé une diminution du taux de décanulation à court terme entraînant une augmentation du nombre d'enfants trachéotomisés de manière prolongée et ce en lien avec leur pathologie sous-jacente (12,15).

I.5 Décanulation

La décanulation a lieu quand la pathologie sous-jacente est résolue ou du moins stabilisée et que l'enfant présente une ventilation spontanée correcte par ses voies aériennes supérieures. Le mode de décanulation varie selon l'expertise des équipes. Il en existe deux techniques (22):

-La traditionnelle, séquentielle, implique une réduction de la taille de canule et l'obstruction de l'extrémité de la canule, sur une période de plusieurs jours voire semaines. Lorsque le patient est capable de tolérer la petite canule, celle-ci est retirée. Les avantages de cette technique sont qu'elle peut être effectuée en consultation, elle n'implique pas d'instrumentation ou de sédation et permet au patient de s'acclimater à une respiration naturelle par les VAS. En cas d'échec, il est alors important d'évaluer les voies respiratoires par voie endoscopique pour déterminer la raison.

-Une technique alternative, en une étape, fait subir au patient un examen endoscopique des VAS lors d'une respiration spontanée. La canule est retirée pendant l'évaluation et si la perméabilité anatomique et fonctionnelle des voies aériennes est considérée comme adéquate, le patient est décanulé. Les avantages de cette technique en une étape sont qu'elle permet la détection rapide, donc la gestion, de facteurs limitants tel qu'un tissu de granulation, ce qui réduit la probabilité d'un échec de décanulation. Cependant, elle nécessite une grande expertise de l'opérateur pour prédire avec précision sur la base de son examen endoscopique quel patient sera décanulé avec succès. Une approche trop conservatrice peut entraîner un retard inapproprié à la décanulation, tandis qu'une approche trop agressive aboutira à un échec de décanulation.

Il n'existe pas de consensus sur le choix de la technique de décanulation. Dans les deux cas, les patients sont généralement surveillés à l'hôpital pendant 24 à 48h après décanulation. Elle doit être individualisée et ajustée au besoin de chaque enfant (22).

I.6 Problématique actuelle

Quelle que soit l'indication et la pathologie sous-jacente, ces enfants nécessitent des soins de trachéotomie spécifiques qui doivent être réalisés par des soignants formés et équipés d'un matériel de monitoring adéquat afin de diminuer le nombre de complications telles que la formation de bouchon muqueux ou encore la décanulation accidentelle (23,24).

Le risque de mortalité et le taux de ré-hospitalisation sont plus élevés chez les enfants trachéotomisés par rapport aux enfants non trachéotomisés (25). Et le taux de morbi-mortalité chez les enfants trachéotomisés est 2 à 3 fois plus élevé que chez les adultes (26–28). Ces observations sont résumées dans l'expression anglosaxonne « The younger at the tracheotomy, the greater the risk » (13), soulignant ainsi l'importance des connaissances et compétences des équipes prenant en charge ces enfants, afin de répondre à leurs besoins particuliers et parfaire l'éducation des parents en leur apportant le support approprié (23,29).

Les complications peuvent être minimisées grâce à une technique chirurgicale méticuleuse et un plan simplifié de soins de trachéotomie (14,23,24,26). La standardisation des soins et la sensibilisation des infirmières amenées à prendre en charge ces enfants réduisent significativement le taux de complications liées à la trachéotomie (19,30).

Même si les gestes de soins sont réglementés par le décret n°99-426 Legifrance du 27 mai 1999 concernant l'aspiration endotrachéale et le changement des canules, il n'existe ni de protocole standardisé ni de formation validée obligatoire pour le corps infirmier et puériculteur (19). On ne retrouve aucune étude récente sur les pratiques des infirmier(e)s et la gestion des trachéotomies chez les enfants (3). Par ailleurs, il existe une grande variabilité dans les habitudes de pratique des soins de trachéotomie chez ces derniers (19,31).

Selon l'American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery (AAO-HNS), des efforts doivent être faits pour minimiser ses variations de pratique dans le but de réduire les complications liées à la trachéotomie, les hospitalisations prolongées et le taux de décès (19,31). Suite à ces constatations, cette étude a cherché à évaluer les enfants trachéotomisés ainsi que les pratiques de leur prise en charge par les équipes infirmières dans le grand-ouest de la France.

I.7 Objectifs

Cette thèse a été menée en deux parties sur deux populations cibles différentes. La première concernait les enfants trachéotomisés au cours des 17 dernières années au Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) de Nantes et la deuxième concernait les soins prodigués par les infirmier(e)s et puériculteur(ice)s dans différents centres du grand-ouest de la France prenant en charge ces enfants.

L'objectif principal de cette étude était d'élaborer un protocole de soins de trachéotomie à partir de l'évaluation des pratiques soignantes et ce dans le but d'uniformiser la gestion de ces soins, d'en faciliter la pratique et d'en réduire les risques potentiellement mortels pour ces jeunes patients.

L'objectif secondaire était de déterminer les caractéristiques des enfants qui ont été trachéotomisés au CHU de Nantes entre 2000 et 2017 et de les comparer aux données de la littérature.

II. MATERIELS ET METHODE

Ce travail comprend deux études menées sur deux populations distinctes. Nous commencerons par présenter celle permettant de faire l'état des lieux en détaillant les caractéristiques des enfants trachéotomisés afin d'atteindre notre objectif secondaire. Puis nous exposerons la seconde étude, véritable sondage qui nous permettra d'atteindre l'objectif principal à savoir l'élaboration d'un protocole de soins de trachéotomie de l'enfant.

II.1 Etat des lieux : caractéristiques des enfants trachéotomisés

La première est une étude observationnelle monocentrique et rétrospective menée au CHU de Nantes qui dispose d'une maternité de niveau 3 et d'une réanimation pédiatrique.

Tous les enfants âgés de 0 à 15 ans qui ont été trachéotomisés au CHU de Nantes de janvier 2000 à décembre 2017 ont été inclus. La population a été déterminée par la recherche des enfants dont le séjour comportait :

- de 2000 à 2003, un ou les deux codes suivants : « J829 Trachéotomie » et/ou « D100 Trachéotomie : mise en place ou surveillance » qui correspondent aux actes du Catalogue Des Actes Médicaux (CDAM) avant 2004.
- De 2004 à 2017, un ou les deux codes suivants : « GELF001 Pose de cathéter laryngé ou de cathéter trachéal, par voie transcutanée » et/ou « GEPA004 Trachéotomie par cervicotomie » qui correspondent aux actes du Catalogue de la Classification Commune des Actes Médicaux (CCAM) depuis 2004.

Les enfants qui présentaient un dossier incomplet avec plus trois éléments recherchés manquants étaient exclus. Les données recueillies à partir des dossiers papiers et informatisés de chaque enfant (PowerChart®, Clinicom®, Pédiolog®) comprenaient : des données démographiques (date de naissance, sexe) et médicales (âge à la trachéotomie, indication de la trachéotomie, complications, trouble de l'oralité et de la parole, mode d'alimentation, décanulation, durée de trachéotomie ou encore du séjour hospitalier). Nous avons également répertorié le nombre de décès y compris ceux liés à la trachéotomie.

Les éléments recueillis ont été comparés à ceux déjà publiés après analyse de la littérature.

II.2 Sondage : Evaluation des pratiques soignantes

La seconde étude est un sondage multicentrique mené dans le grand-ouest de la France auprès des infirmier(e)s et puériculteur(ice)s des services qui sont amenés à prendre en charge des enfants trachéotomisés.

Un questionnaire sur la connaissance et la pratique des soins infirmiers d'enfants trachéotomisés a été élaboré à l'attention des infirmier(e)s et puériculteur(ice)s. Ce questionnaire comprenait 65 questions dont 36 questions fermées et 29 questions ouvertes (Annexes1). Ces questions étaient classées en plusieurs parties en fonction des thématiques :

- Le participant (fonction/service/centre/nombre d'années d'exercice...) : 6 questions.
- Théorie et indications de la trachéotomie chez l'enfant : 5 questions.
- Prise en charge préopératoire du futur trachéotomisé : 5 questions.
- Prise en charge postopératoire immédiate et à court terme : 14 questions.
- Soins de canule appliqués dans le service d'exercice : 19 questions.
- Prise en charge post-opératoire à long terme : 9 questions.
- Prise en charge en cas d'urgence : 3 questions.
- Cas cliniques : au nombre de deux avec 3 questions.
- Commentaire ou remarque à faire : 1 question

Ce sondage leur a été communiqué, après informatisation de ce dernier via le logiciel SurveyMonkey®, par voie électronique. Le cadre de santé de chaque service a été contacté afin de nous communiquer l'adresse e-mail de chaque membre, de leurs équipes d'infirmier(e)s, désireux de participer à cette étude.

La participation à ce sondage était basée sur le simple volontariat. Aucune donnée personnelle aux soignants ou encore aux patients pris en charge dans leurs services n'a été demandée. Les réponses obtenues étaient complètement anonymes.

Cette étude concernée le grand-ouest de la France. Les services d'intérêt comprenaient : la réanimation pédiatrique et néonatale, la pédiatrie générale, la Médecine Physique et Rééducation pédiatrique des CHU du grand-ouest de la France (Angers, Brest,

Nantes, Rennes et Tours) mais aussi des centres plus spécialisés tels que l'établissement de soins de suite et de réadaptation « Kerpape » en Bretagne, l'Établissement de Santé pour Enfants et Adolescents de la région Nantaise (ESEAN), le centre de rééducation et réadaptation fonctionnelle adulte et pédiatrique « Les capucins » à Angers et la fondation « Ildys » à Brest avec une activité de soins de suite et de réadaptation (SSR) (Figure 9).

Nous avons pu récupérer les réponses et les analyser, dès que le questionnaire a été dument complété, directement via notre compte du logiciel SurveyMonkey®.

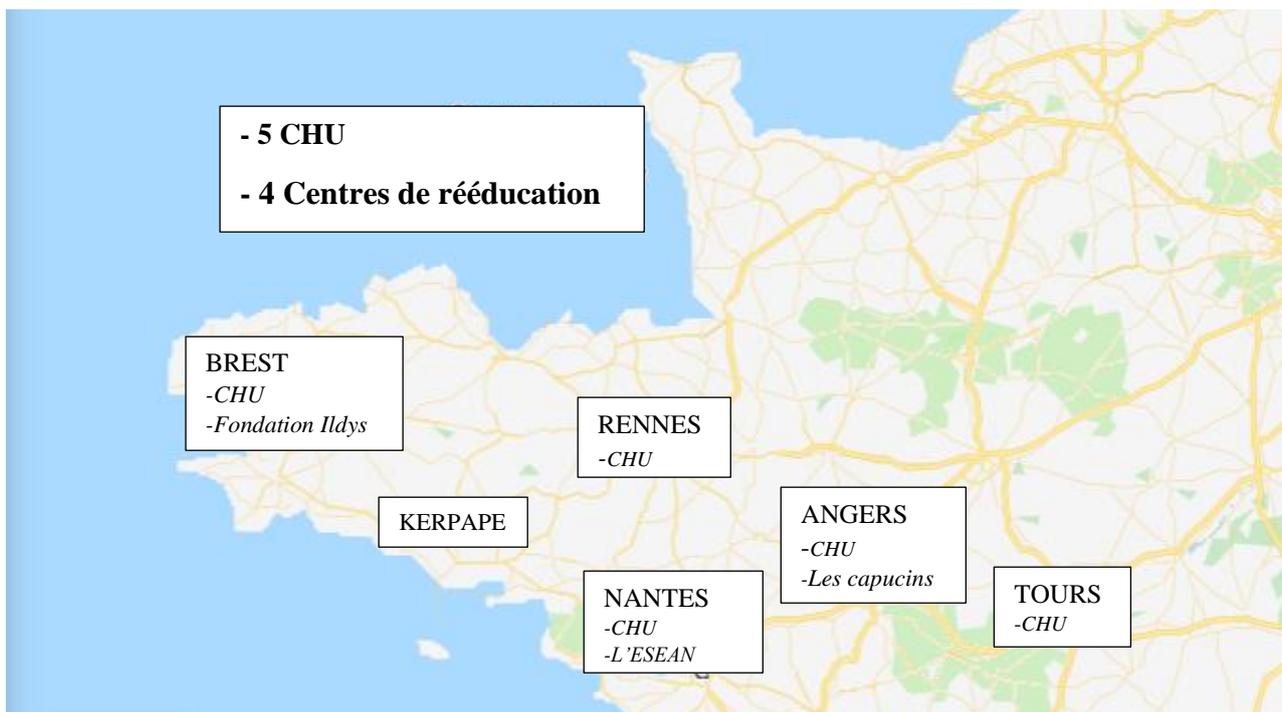


Figure 9: Répartition des centres du grand-ouest de la France ayant participé au sondage

II.3 Autorisation

Nous avons obtenu l'accord de chaque médecin responsable des différents services des centres inclus avant la diffusion du questionnaire.

Une déclaration auprès de la CIL a été réalisée.

Une information sur l'utilisation des données médicales de tous les enfants hospitalisés au CHU est dispensée aux parents via le livret d'accueil remis à l'entrée. Les parents peuvent s'opposer à l'utilisation scientifique des données médicales de leur enfant.

II.4 Analyses statistiques

Les résultats sont présentés après calcul de la moyenne des éléments quantitatifs par Excel.

La comparaison des critères quantitatifs a été réalisé grâce au test T de Student et les qualitatifs grâce au test de Khi2.

La valeur statistique à partir de laquelle le résultat était considéré comme significatif devait être inférieure ou égale à 5% c'est-à-dire une *p-value* \leq à 0,05.

III. RESULTATS

En premier, nous présenterons les caractéristiques de la population d'enfants étudiés afin d'établir un état des lieux de la trachéotomie de l'enfant au CHU de Nantes.

En second, nous présenterons les résultats du sondage mené auprès des soignants du grand-ouest de la France prenant en charge des enfants trachéotomisés afin d'établir un protocole de soins qui puissent convenir à leurs pratiques et attentes.

III.1 Etat des lieux : caractéristiques des enfants trachéotomisés

Notre population d'enfants trachéotomisés au CHU de Nantes de janvier 2000 à décembre 2017 est représentée dans figure 10.

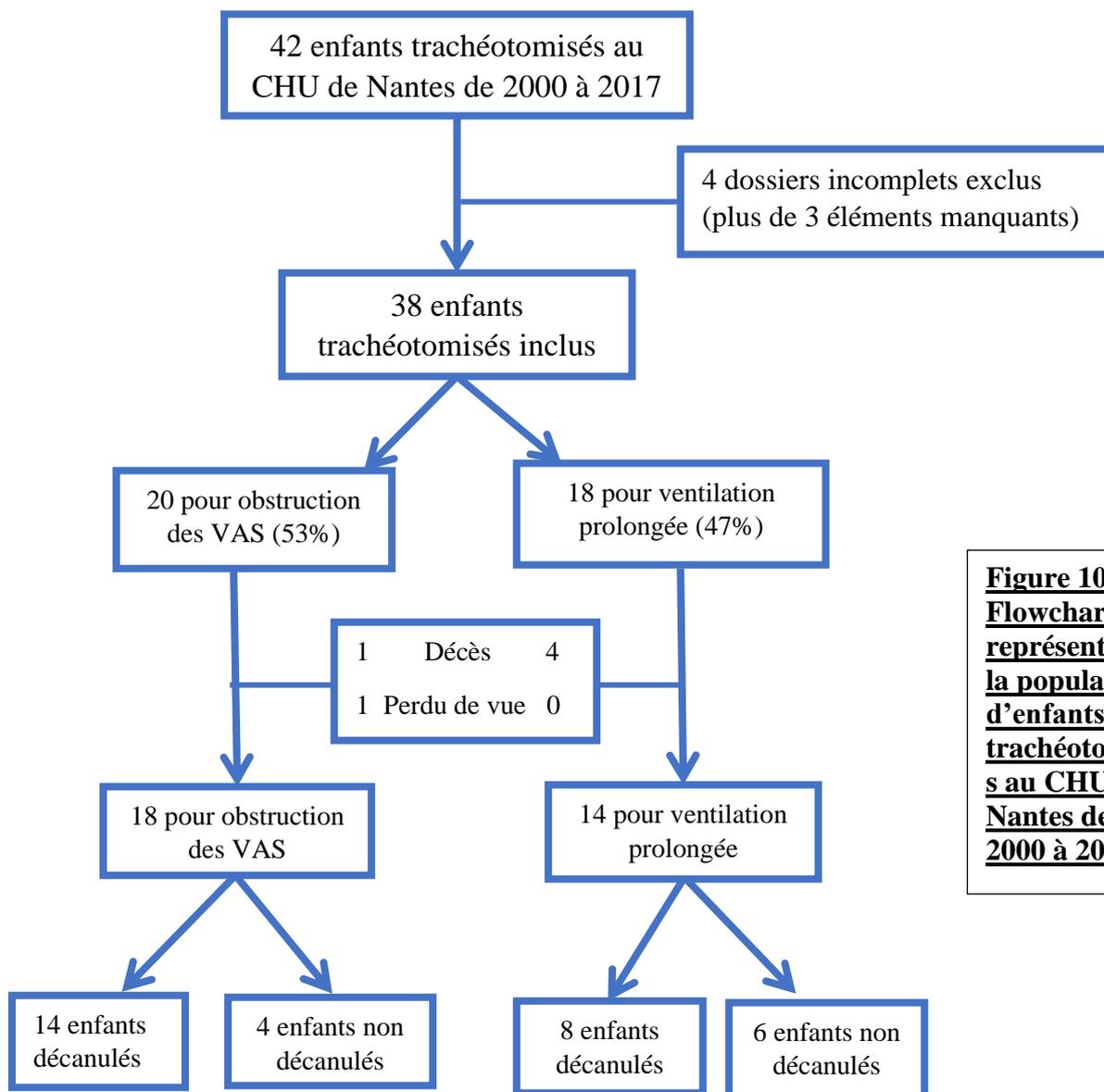


Figure 10:
Flowchart
représentant
la population
d'enfants
trachéotomisés
au CHU de
Nantes de
2000 à 2017

III.1.1 Age à la trachéotomie et Sex-ratio

L'âge moyen lors de la trachéotomie était de 4 ans et 5 mois. Le plus jeune avait 22 jours et le plus grand avait 14 ans et 11 mois. On retrouve donc une médiane de 7,5 mois avec 63% de notre population de moins de 1an (24 enfants) (Figure 11).

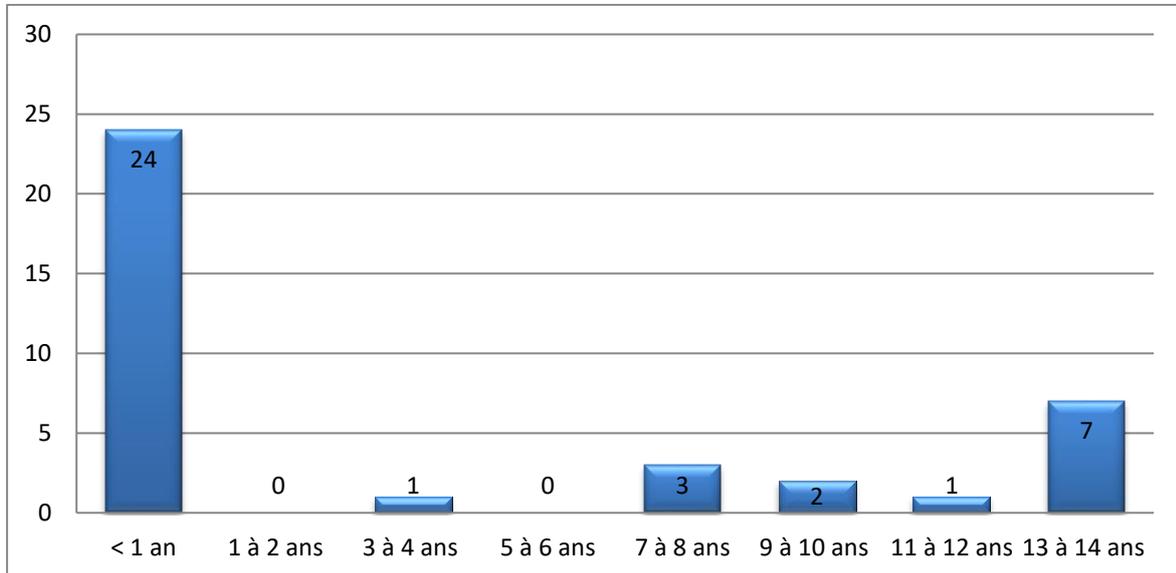


Figure 11: Nombre d'enfants trachéotomisés en fonction de leur âge

Le sexe masculin prédominait dans la population étudiée avec un sex-ratio à 1,7 (Figure 12). Cette différence n'est pas statistiquement significative ($p\text{-value} = 0.104$).

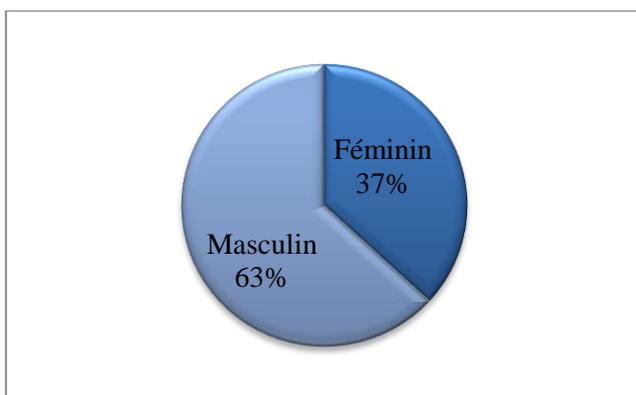


Figure 12 : Répartition des sexes dans la population d'enfants étudiés

III.1.2 Indication de la trachéotomie

Dans notre population étudiée, 20 patients (53%) présentaient une obstruction des VAS et 18 (47%) nécessitaient une ventilation prolongée ($p\text{-value} = 0,745$) (tableau 2).

Indications	Nombre d'enfants (%)
<u>OBSTRUCTION DES VAS</u>	20 (53 %)
Paralysie laryngée	1
Diplégie laryngée	9
<i>post chirurgie cardiaque</i>	2
<i>post intubation prolongée/ multiples</i>	2
<i>syndrome de Di Georges</i>	1
<i>neuropathie périphérique axonale</i>	1
<i>origine inconnue</i>	3
Syndrome de Pierre Robin	4
Syndrome de Franceschetti	3
Sténose sous-glottique	1
Rhabdomyosarcome de la Fosse Infra-Temporale	1
Trachéomalacie	1
Sténose post-intubation	2
<u>VENTILATION PROLONGEE</u>	18 (47 %)
Myopathie congénitale non étiquetée	2
Neuropathie centrale	2
<i>Encéphalopathie secondaire à une fœtopathie)</i>	1
<i>Encéphalocèle</i>	1
Tétraplégie	3
<i>Post-traumatique (C4 et C6)</i>	2
<i>Post encéphalo-méningo-myélite (C2)</i>	1
Hypotonie néonatale (accident de forceps)	1
SDRA* post implantation cœur-poumon sur Mucoviscidose	1
Trachéodysplasie/ Bronchodysplasie	4
Cardiopathie sévère	1
Syndrome de Jeune : dysplasie thoracique asphyxiante	1
Traumatisme crânien avec hématorse extra-dural	1
Brûlures > 70% de la surface corporelle	2

*SDRA : Syndrome de Détresse Respiratoire Aiguë

Tableau 2 : Les différentes indications de trachéotomie dans notre population

Parmi les indications d'obstruction des VAS, il n'y avait aucune pathologie infectieuses des VAS et plus particulièrement d'épiglottite. Il y avait un enfant qui présentait simultanément deux syndromes, un syndrome de Pierre Robin et un syndrome de Franceschetti. Il y avait également un autre enfant qui a été trachéotomisé devant une trachéomalacie sévère puis sevré de sa canule et à nouveau trachéotomisé 6 ans plus tard sur une sténose trachéale post-intubation prolongée.

Parmi les indications de ventilation mécanique prolongée, il y avait majoritairement des atteintes neurologiques mais aussi deux dysplasies trachéobronchiques et deux enfants brûlés à plus de 70% de leur surface corporelle.

Il y avait une répartition assez homogène des deux sexes avec une prédominance masculine dans les deux groupes. Par contre, pour ce qui est de l'âge, le groupe « obstruction des VAS » était beaucoup plus jeune avec 75% d'enfants de moins de 1 an contre 50% dans le groupe « ventilation prolongée ». Il y avait 25% d'enfants de plus de 4 ans dans le groupe « Obstruction des VAS » contre 44% dans le groupe « ventilation prolongée ». Cette différence d'âge entre les deux groupes est statistiquement non significative avec une *p-value* respectivement de 0,22 et 0,40.

III.1.3 Répartition des trachéotomies sur la période étudiée

Dans notre étude qui s'étend sur 17 années, le nombre de trachéotomie varie d'une année sur l'autre (Figure13). On observe une relative stabilisation au cours des 4 dernières années avec 2 à 3 trachéotomies /an.

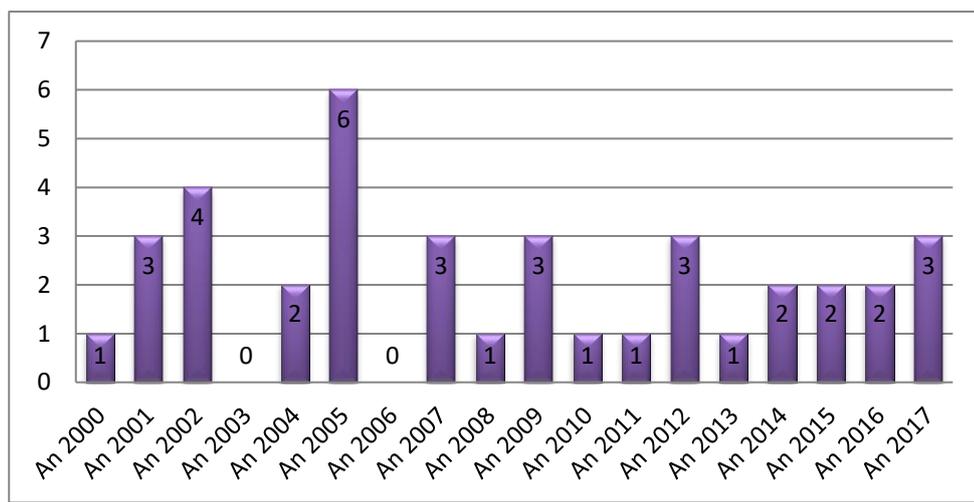


Figure 13: Nombre d'enfants trachéotomisés chaque année de 2000 à 2017 au CHU de Nantes

III.1.4 Trachéotomie programmée versus Trachéotomie d'urgence

La majorité des trachéotomies (36 cas soit 95%) a été réalisée dans le cadre d'une intervention programmée. Seules 2 procédures ont été pratiquées en urgence.

La première concernait le patient le plus âgé de notre population, il souffrait d'une Mucoviscidose et a bénéficié d'une transplantation cardio-pulmonaire vers l'âge de 14 ans et 11 mois, celle-ci s'est compliquée d'un Syndrome de Détresse Respiratoire Aiguë (SDRA). La deuxième concernait la plus jeune patiente de notre étude qui a présenté à 22 jours de vie une détresse respiratoire aiguë dans le cadre d'une séquence de Pierre Robin.

III.1.5 Comorbidités

Sept patients (18%) sur les 38 n'avaient aucune comorbidité. Les trente et un autres patients (82%) avaient au moins une comorbidité associée à leur pathologie initiale à l'origine de la trachéotomie. Elles pouvaient être minimales à graves (Tableau 3).

Comorbidités	Nombre d'enfants
<u>Neurologiques centrales</u>	
Prématurité (dont une extrême prématurité)	4
Retard de croissance intra-utérin	3
Infirmité motrice cérébrale	1
Microcéphalie	1
Omphalocèle	2
Encéphalite	1
Encéphalopathie épileptique	1
Hydrocéphalie	2
Hypotonie	2
<u>Cardiopulmonaires</u>	
Insuffisance respiratoire chronique	2
Atrésie pulmonaire	1
Trachéomalacie	1
Dilatation des bronches	2
Communication interventriculaire	1
Tronc artériel commun et double arc aortique	1
<u>Ophthalmo-ORL</u>	
Purpura thrombopénique idiopathique	1
Choriorétinite / Rétinopathie du prématuré	2
Surdité	2
Hypothyroïdie congénitale	1
<u>Ostéo-articulaires</u>	
Scoliose	3
Luxation de hanche	1
Fracture costale spontanée	1
<u>Maladies systémiques et/ou génétiques</u>	
Maladie de Shwachman-diamond	2
Trisomie 21 post-natal	1
Escarre	2
Dénutrition	4
<u>Gastro-intestinale</u>	
Reflux gastro-oesophagien	6
<u>Infectieuses</u>	
Surinfections bronchopulmonaires à répétition	3
Colonisation SARM* et bacille pyocyanique	2

Tableau 3 : Les différentes comorbidités observées chez la population étudiée

*SARM : Staphylococcus Aureus Résistant à la Méricilline

Parmi ceux qui présentaient ces comorbidités, 18 (58%) étaient du groupe « Obstruction des VAS » et 13 (42%) du groupe « ventilation prolongée » (p value = 0,369), et tous les âges étaient représentés.

Les sept enfants qui n'avaient pas de comorbidités associées étaient en moyenne plus âgés que ceux qui en présentaient : Un seul avait moins de 1 an, les six autres avaient plus de 8 ans ($p\text{-value} = 0,0006$).

Il y avait 61% de taux de décanulation dans le groupe avec comorbidités contre 57% dans le groupe sans aucune comorbidité associée ($p\text{-value} = 0,0017$).

III.1.6 Troubles de l'oralité et de la parole

Parmi les 38 dossiers analysés, 22 (58%) signalaient un trouble de l'oralité sans autre précision. D'ailleurs ce trouble n'a pas été réévalué par la suite selon les documents étudiés.

Les 22 patients présentant ce trouble avaient une obstruction des VAS dans 13 cas et une ventilation prolongée dans 9 cas. Cette différence est statistiquement non significative avec une $p\text{-value} = 0,393$.

Aucun dossier médical n'a rapporté l'évaluation des troubles de la parole. Ce paramètre n'a donc pas pu être analysé.

III.1.7 Alimentation

Le mode d'alimentation n'a pas été précisé dans 15 dossiers soit 39,5% de la population étudiée. Les 23 autres patients (60.5%) étaient alimentés par voie orale dans 3 cas et par voie entérale dans les 20 cas restants (Figure 14). Aucune alimentation parentérale n'a été signalée.

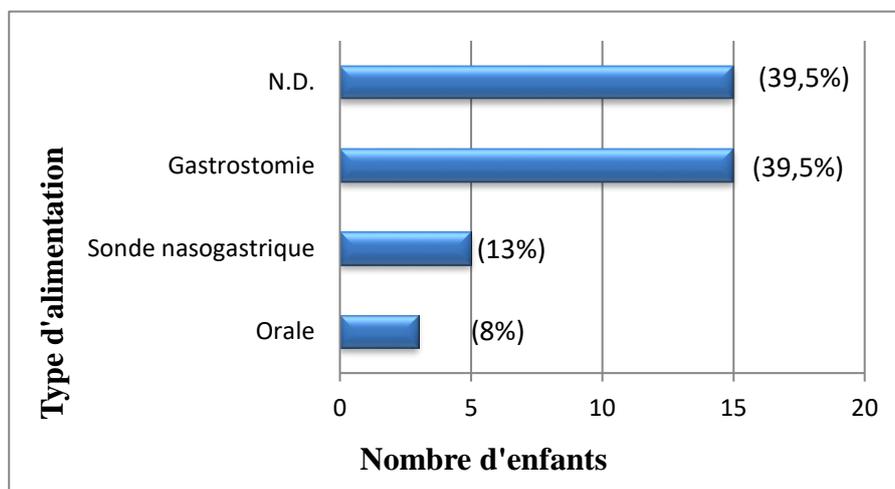


Figure 14 : Les différents types d'alimentation entrepris dans la population étudiée

Il y a significativement plus de patients alimentés par voie entérale ($p\text{-value} = 0,024$) et ce sont les enfants de moins de 1 an qui sont d'avantage alimentés par ce mode, et plus précisément par gastrostomie ($p\text{-value} = 0,0029$).

Les enfants alimentés par voie entérale ne présentent pas plus de comorbidités ou de complications ($p\text{-value} = 0,164$).

III.1.8 Décanulation

La décanulation a pu être observée chez 23 patients (Figure 15).

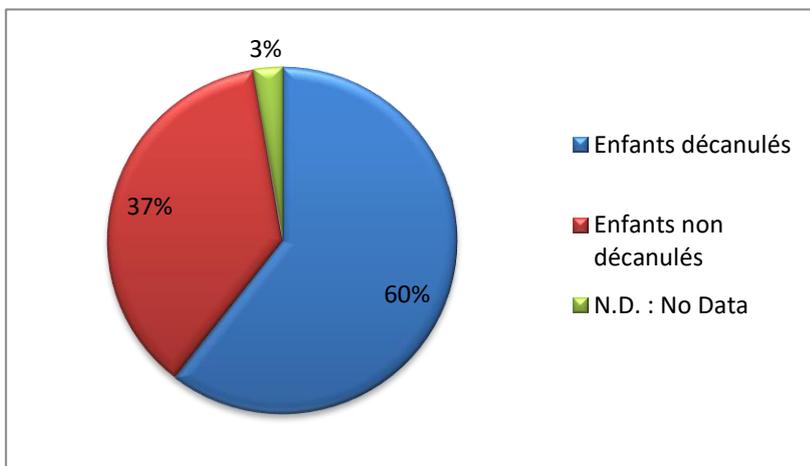


Figure 15: Pourcentage d'enfants décanulés et d'enfants non décanulés

Plus de la moitié des décanulations a eu lieu chez des enfants faisant partie du groupe « obstruction des VAS », 14 patients soit 61% des décanulés. Les 9 autres patients décanulés soit les 39 % faisaient partie du groupe « ventilation mécanique prolongée ». Cette différence n'est pas statistiquement significative ($p\text{-value} = 0,297$).

La seule différence statistiquement significative retrouvée lors de l'analyse de ces résultats est celle révélant un taux de décanulation plus élevé chez les enfants alimentés par voie entérale. En effet, parmi les 23 patients décanulés, 15 étaient alimentés par voie entérale, 1 par voie orale et 7 sans donnée précise sur leur mode d'alimentation ($p\text{-value} = 0,024$). C'est, plus précisément, l'alimentation par gastrostomie qui y est associée de manière significative ($p\text{-value} = 0,023$).

Un enfant a bénéficié d'une décanulation avec fermeture de son orifice de trachéotomie lors de son intervention de résection anastomose trachéale dans les suites d'un accident de la voie publique à l'origine d'un polytraumatisme.

Parmi les enfants décanulés, un seul a nécessité la réalisation d'une nouvelle trachéotomie six ans après sa décanulation. Ce patient souffrait d'une dilatation des bronches et d'une trachéomalacie sévère avec plusieurs poses d'endoprothèses trachéales. Il n'a pas été décanulé à la suite de sa deuxième trachéotomie.

L'âge moyen à la décanulation était de 6 ans et 5 mois [3,5 mois - 15 ans]. Il est de 6 ans et 4,9 mois dans le groupe « obstruction des VAS », et de 6 ans et 8 mois dans le groupe « ventilation prolongée ».

III.1.9 Fermeture de l'orifice de trachéotomie

Les enfants qui ont bénéficié d'une décanulation ont présenté une fermeture spontanée de leur trachéostome dans 16 cas (70 %).

Sept des enfants décanulés (30%) ont bénéficié d'une fermeture chirurgicale de leur orifice de trachéotomie dont un patient (4%) qui a bénéficié de ce geste le même jour de sa décanulation lors de son intervention de résection-anastomose trachéale.

Les 6 autres enfants (26 %) ont bénéficié d'une fermeture chirurgicale devant la persistance d'une fistule trachéo-cutanée au-delà de 3 mois. Nous avons observé que ces six patients avaient porté une canule pendant au moins 15 mois avec un maximum atteint de 10 ans, qui est la durée maximale dans notre étude.

Les 6 patients qui ont présenté une persistance de leur fistule trachéo-cutanée avaient moins de 1 an, présentaient au moins une comorbidité associée et bénéficiaient tous d'une alimentation entérale et plus précisément par gastrostomie. La majorité (5 sur les 6) des patients qui ont présenté une fistule avaient au cours de leur prise en charge déclaré au moins une complication, précoce ou tardive, sans que ce résultat ne soit significatif ($p\text{-value} = 0.102$).

Le délai entre l'observation d'une persistance d'une fistule trachéo-cutanée et le geste chirurgical de fermeture variait de 3 à 9 mois avec une moyenne de 7 mois.

III.1.10 Durée de la trachéotomie

La durée de la trachéotomie ne peut être évaluée que chez les enfants qui ont bénéficié d'une décanulation avant la fin de cette étude.

Cette information n'a pas pu être retrouvée dans un seul dossier des enfants décanulés.

Les enfants décanulés (60%) ont gardé une canule en place dans leur orifice de trachéotomie pour une durée moyenne de 32,55 mois [1 mois - 10 ans]. Elle était de 33,44 mois dans le groupe « obstruction des VAS » et un peu plus faible dans le groupe « ventilation prolongée » à 31 mois ($p\text{-value} = 0.885$).

Une durée de trachéotomie \leq à 2 ans a été observée dans la majorité des cas (65%) ($p\text{-value} = 0,03$). Dans cette majorité, il y a avait d'avantage d'enfants du groupe « obstruction des VAS » que du groupe « ventilation prolongée » (14 versus 6 enfants) sans que ça ne soit statistiquement significatif ($p\text{-value} = 0.07$).

Chez les enfants qui ont présenté une persistance d'une fistule trachéo-cutanée, la quasi-totalité avait une durée de trachéotomie $>$ 18 mois avec une moyenne de 52 mois [15mois-10 ans]. Cette différence n'a pu être prouvée statistiquement ($p\text{-value} = 0,102$).

III.1.11 Durée de l'hospitalisation

La durée d'hospitalisation variait notamment en fonction de la pathologie sous-jacente et des comorbidités plus ou moins graves qui s'y associaient.

Nous avons observé une moyenne d'hospitalisation de 3,89 mois [8 jours – 1 an]. Elle est de 3,38 mois dans le groupe « ventilation prolongée » et elle est de 4,45 mois dans le groupe « obstruction des VAS » ($p\text{-value} = 0,327$).

Un peu plus de la moitié de notre population (52%) présentait une durée d'hospitalisation de 3 mois maximum, ce pourcentage passe à 81% lorsque la durée d'hospitalisation est de 6 mois maximum.

Parmi les enfants présentant une durée d'hospitalisation \leq à 6 mois, nous avons trouvé une proportion plus importante d'enfants avec une durée de trachéotomie \leq à 2 ans

par rapport à ceux qui avaient une durée de trachéotomie > à 2 ans (11 vs 4 patients), mais cette différence n'est pas statistiquement significative ($p\text{-value} = 0,07$).

L'enfant qui a présenté la plus courte durée d'hospitalisation est décédé dans notre centre suite à sa pathologie cardiaque un peu plus d'une semaine après son entrée. Celui qui a présenté la plus longue durée d'hospitalisation était le seul qui affichait une prématurité extrême et avec le plus de comorbidités (bronchodysplasie sévère, trachéomalacie, insuffisance respiratoire chronique, insuffisance rénale néonatale, surdité de perception et rétinopathie du prématuré).

III.1.12 Complications liées à la trachéotomie

Les complications ont été classées en précoces, quand elles apparaissaient dans la semaine qui suivait la trachéotomie, et tardives, quand elles apparaissaient plus d'une semaine après la trachéotomie.

Il n'a pas été noté de complications dans 16 dossiers étudiés (42%). Un enfant a été transféré en Italie pour rapprochement familial et ses complications tardives n'ont pu être analysées. Les 21 autres patients (55 %) ont présenté plusieurs complications durant leur période de trachéotomie, un même enfant pouvant associer plusieurs complications (Tableau 4).

Complications	Nombre d'enfants
Complications précoces	7
Bouchon muqueux	2
Surinfection sur encombrement bronchique	4
Pneumopathie d'inhalation	1
Complications tardives	19
Bourgeon/Granulome à l'orifice de trachéotomie	6
Sténose de l'orifice de trachéotomie	2
Surinfections bronchiques	4
Surinfection à Rhinovirus	1
Pneumopathie à Haemophilus Influenzae	1
Pneumopathie au bacille pyocyanique	1
Colonisation à Branhamella	1
Episodes de désaturation par malacie	1
Décanulation accidentelle	2

Tableau 4 : Les complications observées dans la population étudiée

Parmi les dossiers où ces complications ont été recensées, la majorité présentait une comorbidité et seuls 3 patients n'avaient pas de comorbidité associée à leur pathologie initiale ($p\text{-value} = 0,001$).

Il n'y a eu aucun emphysème ni de pneumothorax en postopératoire dans notre étude ni aucun saignement inquiétant.

Il a été rapporté deux décanulations accidentelles chez le même patient. Cet enfant était le seul à présenter une prématurité extrême et le nombre de comorbidité le plus élevé. C'est celui également qui a été décanulé le plus tardivement, à l'âge de 10 ans, et qui a présenté une des durées d'hospitalisation les plus longues, 1 an. La première décanulation a eu lieu au domicile et la seconde lors d'un autre séjour hospitalier.

Parmi les patients présentant une complication, il y en a 13 qui ont été décanulés et 7 qui n'ont pas été décanulés mais ce résultat n'est pas significatif ($p\text{-value} = 0,157$). Par contre, il y avait significativement plus de patients avec une hospitalisation \leq à 6 mois que ceux présentant une hospitalisation $>$ à 6 mois (16 vs 5 enfants) ($p\text{-value} = 0,049$).

Il n'y a pas de différence significative en ce qui concerne la répartition de toutes les complications confondues (précoces et tardives) en fonction de l'indication de trachéotomie, de l'âge du patient ou de la durée de trachéotomie.

III.1.13 Décès et perdus de vue

Dans cette étude il a été noté 5 décès (13%) et 1 perdu de vue (2,6%).

Le patient perdu de vue présentait un syndrome de Franceschetti et a été transféré en Italie pour rapprochement familial. Aucun des 5 décès n'était lié à la trachéotomie.

Il y avait 4 décès dans le groupe « ventilation prolongée » contre un seul dans le groupe « obstruction des VAS » ($p\text{-value} = 0,179$) (tableau 5). Il y avait 2 patients parmi ces 5 décès qui étaient âgés de moins de 2 ans.

Le plus âgé est décédé à l'âge de 15 ans, 3 mois après sa trachéotomie réalisée dans le cadre d'un Syndrome de Détresse Respiratoire Aiguë (SDRA) post-implantation cœur-poumon pour une Mucoviscidose. Il a présenté un arrêt cardio-respiratoire sur une fibrose pulmonaire.

Le deuxième plus âgé est décédé à l'âge de 9 ans, suite à un rhabdomyosarcome de la fosse infra-temporale extériorisé à la cavité buccale.

Le troisième est décédé à l'âge de 6 ans suite à une myopathie congénitale non étiquetée, avec une dénutrition et une scoliose sévère.

Le quatrième avait 7 mois et a succombé à sa pathologie cardiaque comprenant un retour veineux anormal et un bloc atrio-ventriculaire non résolu malgré la pose d'un pacemaker.

Le cinquième et dernier avait 4 mois et souffrait d'une trachéodysplasie en plus de la maladie de Shwachman-diamond. Cette pathologie génétique de transmission autosomale récessive, associe de multiples atteintes dont les plus constantes : neutropénie, insuffisance du pancréas exocrine (diarrhée chronique et grasseuse, retard de croissance, carences en vitamines liposolubles) et une association de difficultés des apprentissages.

Tableau 5: Tableau récapitulatif comparant les résultats de chaque paramètre étudié dans les deux groupes : « obstruction des VAS » Vs « ventilation prolongée »

Donnée	« Obstruction VAS »	« Ventilation prolongée »	<i>p-value</i>
Nombre d'enfants	20	18	0,745
Age (moyen)	53,82 mois	53,91 mois	-
Sexe Féminin	6	8	0,592
Sexe Masculin	14	10	0,414
Comorbidités	18	13	0,369
Alimentation entérale	11	7	0,345
Trouble de l'oralité	13	9	0,393
Décanulation	14	9	0,297
Fistule trachéo-cutanée	3	3	-
Durée moyenne trachéotomie	33,4 mois	31 mois	0,885
Durée moyenne hospitalisation	3,38 mois	4,45 mois	0,327
Complications	11	10	0,827
Décès	1	4	0,179

III.2 Sondage : Evaluation des pratiques soignantes

Le questionnaire a été envoyé par e-mail à 120 infirmier(e)s et puériculteur(ice)s. Nous avons obtenus un total de 42 réponses. Parmi celles-ci, 34 (81%) étaient complètes et 8 (19%) partielles. Les résultats ci-dessous sont présentés selon l'organisation du questionnaire.

III.2.1 Description des personnes sondées

La moitié des répondants (52%) étaient des infirmier(e)s et l'autre moitié (48%) des puériculteur(ice)s. Le centre d'exercice des différents sondeurs est résumé dans la figure 16.

Le nombre d'années d'expérience allait de 4 mois à 17 ans avec une moyenne de 6,22 ans. Quatre répondants avaient une expérience de moins de 1 an et dix répondants avaient une expérience d'au moins 10 ans.

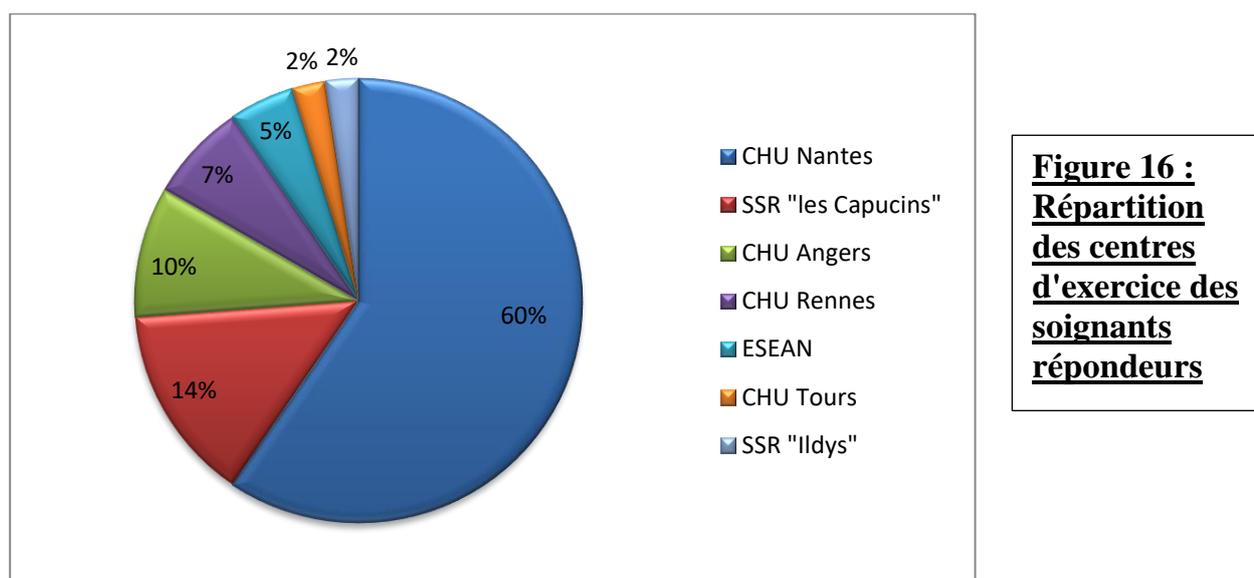


Figure 16 :
Répartition
des centres
d'exercice des
soignants
répondants

Parmi les 42 répondants, 10 (24%) ont bénéficié d'une formation théorique initiale sur la prise en charge d'un enfant trachéotomisé. Cette formation a été prodiguée par un collègue plus expérimenté dans 7 cas, par l'institut de formation en soins infirmiers dans 2 cas et par l'école de puéricultrice dans 1 cas. Trente-neuf répondants (soit 95%) n'ont eu aucune réévaluation de leur formation. Un répondant a signalé une réévaluation de la partie pratique de cette prise en charge dans son service d'exercice et un dernier a rapporté une réévaluation pratique et théorique.

III.2.2 Connaissances théoriques

Les deux principales indications, l'obstruction des VAS et la ventilation mécanique prolongée, ont été citées par 10 réponders. Une seule des deux a été citée par 21 réponders. Six n'en ont citée aucune et ont rapporté comme principale indication : la laryngomalacie, la paralysie diaphragmatique ou encore la détresse respiratoire aiguë. Cinq participants n'ont pas répondu à cette question.

Sept participants (17,5%) ont signalé une limitation d'âge à ce geste contre trente-trois (82,5%) qui n'indiquent aucune limite d'âge à la réalisation d'une trachéotomie.

Concernant le matériel de trachéotomie, 100% des réponders affirment l'existence de différents types et de plusieurs tailles de canule qui sont ajustés en fonction de l'âge de l'enfant. Vingt-trois (soit 60,5%) rapportent l'existence d'une chemise interne et d'une chemise externe comme pour les canules « adultes ». Quinze (soit 39,5%) affirment le contraire et quatre n'ont pas répondu à cette question. Pour ce qui est du ballonnet, 90% indiquent la possibilité de retrouver des canules avec ou sans cet élément, les 10% restants pensent qu'il n'y a pas de ballonnet au niveau des canules « enfants » et 2 participants n'ont pas répondu à cette question.

III.2.3 Prise en charge préopératoire

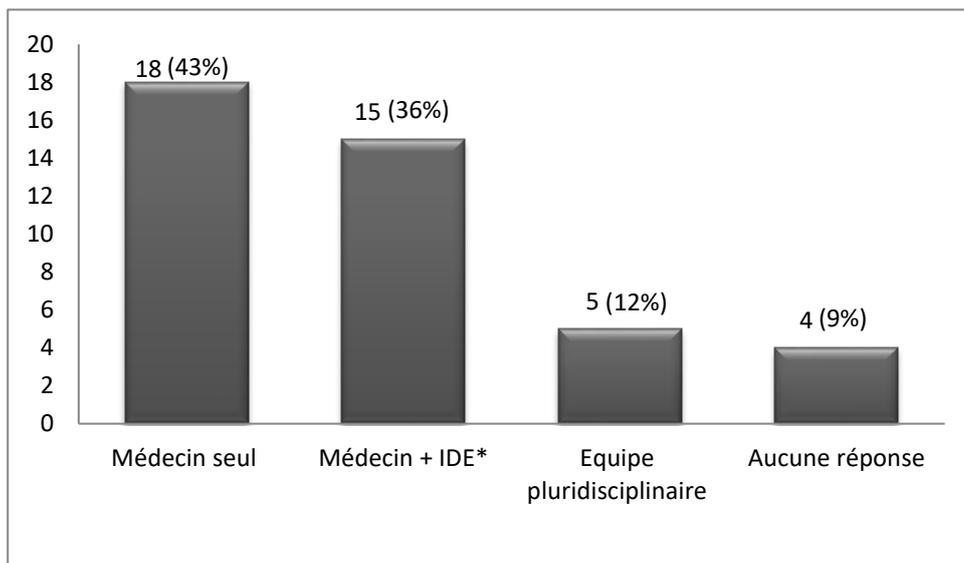
L'ensemble des participants confirment l'organisation d'un entretien avec les parents avant la réalisation de ce geste en dehors de toute urgence.

Cet entretien a lieu le plus souvent avec le médecin seul, soit réanimateur/anesthésiste soit ORL/chirurgien. Cinq réponders (12%) ont rapporté un entretien avec une équipe pluridisciplinaire comprenant : le médecin référent de l'enfant, l'ORL, le psychologue, un médecin extérieur à la prise des soins du patient et un membre de l'équipe paramédicale (psychologue, orthophoniste, kinésithérapeute) prenant en charge l'enfant (Figure 17).

Tous les répondants ont déclaré une préparation opératoire classique de l'enfant comprenant soit une douche préopératoire avec savon doux soit avec savon antiseptique.

Figure 17:
Les soignants présents lors de l'entretien parental selon les personnes sondées

*IDE :
Infirmier(e)
Diplômé(e) d'Etat



III.2.4 Prise en charge postopératoire immédiate et à court terme

La prise en charge post-opératoire immédiate d'un enfant qui vient d'être trachéotomisé doit être assurée dans un service de réanimation pédiatrique selon 97% des participants.

Selon 31% des répondants, les enfants trachéotomisés peuvent reprendre en postopératoire une alimentation identique à celle précédant l'intervention. Les 69% restant attestent une indication à un changement du mode d'alimentation. Trois personnes n'ont pas répondu à cette question.

La zone de trachéotomie reste très sensible et douloureuse en postopératoire à court-terme selon 87% des participants.

Le début des soins de trachéotomie est détaillé dans la figure 18. Onze personnes (26%) n'ont pas émis de réponses à cette question, deux d'entre elles ont précisé travailler dans un service de SSR.

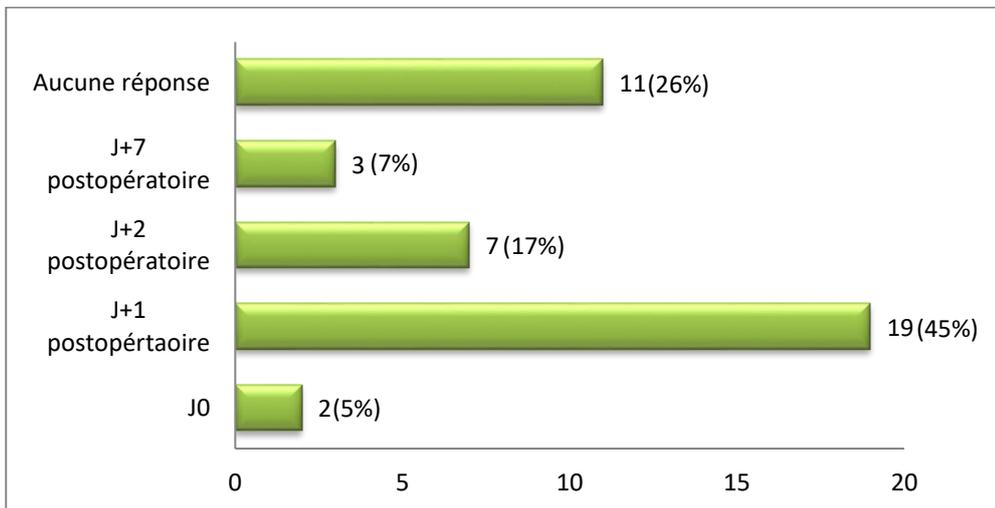


Figure 18: Début des soins de trachéotomie selon les personnes sondées

La fréquence des ces soins de trachéotomies sont résumés dans la figure 19. Parmi ceux qui n'ont pas répondu à cet item, une seule personne a précisé travailler dans un SSR pédiatrique où les enfants trachéotomisés viennent d'une autre structure de soins ou du domicile où les soins sont gérés par les parents. La majorité des répondants ont précisé un ajustement de la fréquence des soins au besoin du patient pouvant aller à plusieurs soins par jour en cas de suintement ou sécrétions abondantes.

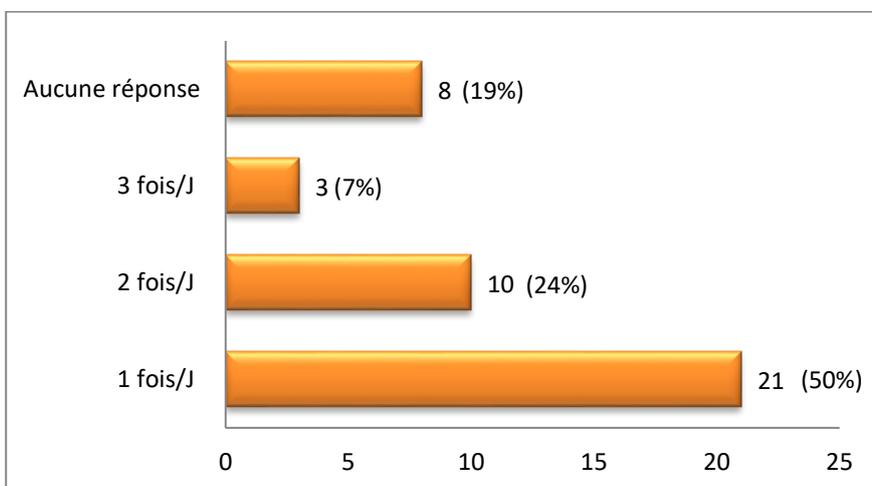
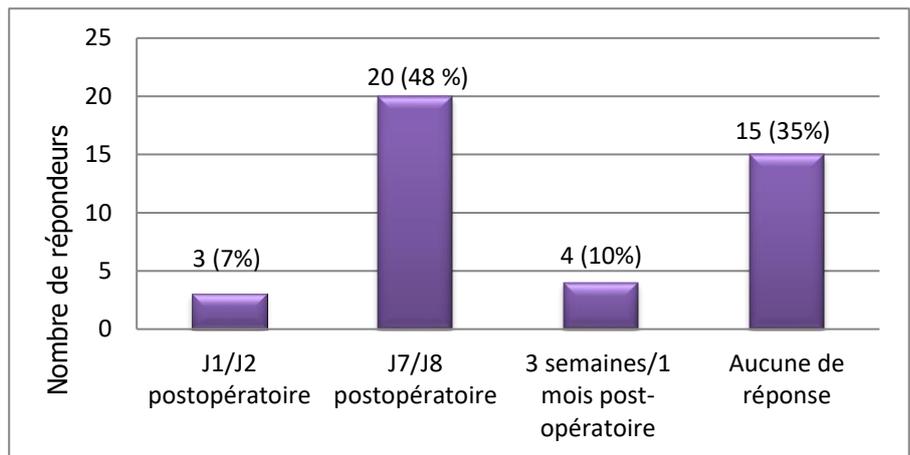


Figure 19: Fréquence des soins de trachéotomie selon les personnes sondées

Quant au nettoyage de la canule, celui-ci est réalisé tous les jours selon 44% des sondeurs, 56% ne réalisent pas de nettoyage quotidien de la canule. Par contre, pour ce qui est du changement de la canule, la majorité (88%) déclare qu'il n'est pas nécessaire de la changer tous les jours. Seuls 5% rapporte un changement quotidien de la canule. Les 7% restants n'ont pas répondu à cette question.

Les réponses concernant le moment de réalisation du premier changement de canule sont résumées dans la figure 20.

Figure 20: Période de réalisation du premier changement de canule selon les personnes sondées



Ce premier changement de canule est assuré par un médecin selon 28 participants (67%) qui ont précisé un chirurgien ORL dans 11 cas. Cinq participants (12%) ont rapporté que ce premier geste est réalisé soit par un(e) infirmier(e) soit un(e) périculteur(ice) en précisant la présence d'un médecin dans 3 cas parmi les cinq. Nous n'avons pas obtenu de réponse à cette question chez 9 participants (21%) dont un seul a précisé travailler dans un service de SSR prenant en charge des enfants trachéotomisés depuis déjà plusieurs mois.

Trois participants (7%) considèrent que l'enfant ne doit surtout pas mobiliser sa tête et son cou, précisant les moyens de maintien de ces deux éléments soit par les mains des soignants soit par des sacs de sable.

Les aspirations trachéales sont réalisées de manière systématique par 22 sondeurs (52%). Elles sont réalisées au besoin selon 16 sondeurs (38%). Nous n'avons pas obtenu de réponse à cette question dans 4 cas (10%).

Un enfant trachéotomisé est considéré comme plus à risque d'infection bronchopulmonaire selon 25 soignants (60%). Ce risque n'est pas accru chez ces patients selon 12 soignants (29%). Cinq soignants (12%) n'ont pas répondu à cette question.

Le principal risque chez un enfant trachéotomisé selon les personnes interrogées est détaillé dans la figure 21.

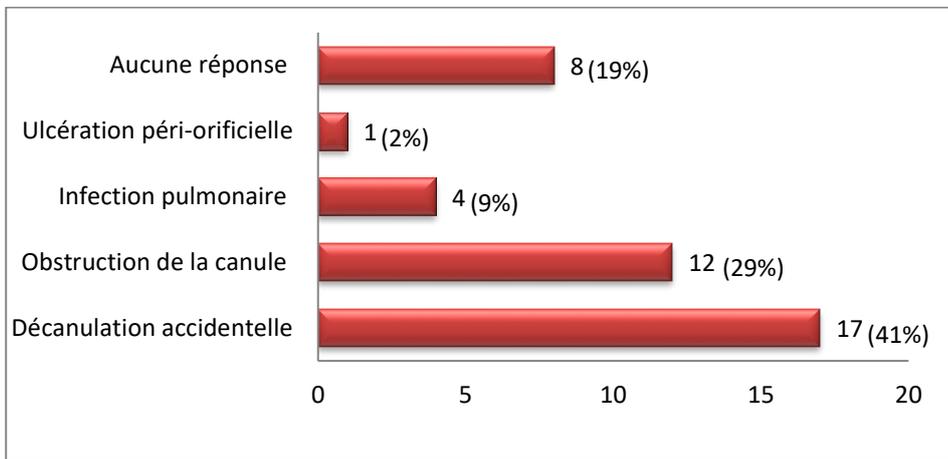


Figure 21: Le principal risque chez un enfant trachéotomisé selon les personnes sondées

III.2.5 Soins de trachéotomie

Trente-trois participants (79%) ont déjà réalisé un soin de trachéotomie. La majorité en a réalisé plus de dix (figure 22).

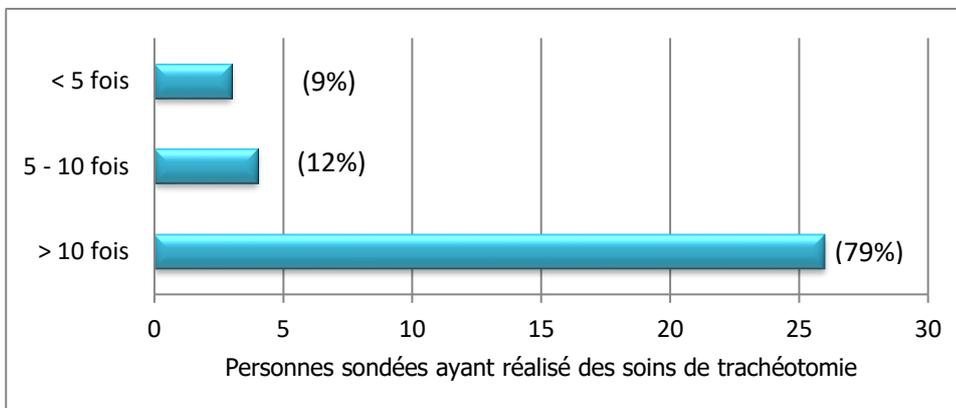


Figure 22: Nombre de soins de trachéotomie réalisés par les personnes sondées

Il n'existe pas de protocole dédié à ces soins de trachéotomie dans 48% des cas. Un protocole est rapporté dans 36% des cas qui exerçaient au CHU de Rennes et d'Angers mais aussi aux centres de rééducation « Idyl » et « Les capucins ». Les 16% restants n'ont pas répondu à cette question portant sur l'existence ou non d'un protocole spécifique dans leur service d'exercice.

Ces soins sont réalisés avec du sérum physiologique dans 26 cas (62%), du savon et de l'eau dans 8 cas (19%) et avec un antiseptique dans un cas (2%). Le taux d'abstention à cette question est de 17% (7 cas).

Un pansement est ensuite appliqué entre la peau et la canule dans 32 cas (76%). Aucun pansement n'est appliqué dans 3 cas (7%).

Le type de pansement appliqué est une compresse stérile dans 5 cas (2 cas avec une compresse non tissée, 3 cas avec compresse tissée), une compresse Métalline® dans 28 cas.

La plupart précise une adaptation du type de pansement en fonction des sécrétions et de l'état cutané de l'orifice de trachéotomie.

La canule est fixée autour du cou avec une lanière en tissu dans 11 cas (26%) et avec un collier mousse à scratch dans 22 cas (52%). Il n'y a pas eu de réponses à cette question dans 9 cas (22%).

Le lien de fixation est changé systématiquement à chaque soin dans 13 cas (31%) et il est changé uniquement au besoin dans 23 cas (55%). L'abstention à cette question était de 14%.

Les personnes interrogées réalisent ces soins de trachéotomie avec une auxiliaire de puériculture dans 29 cas (69%), avec un(e) autre infirmier(e) et/ou puériculteur(ice) dans 2 cas (5%) et les réalisent seuls dans 5 cas (12%). Il n'y avait pas de réponse à cette question dans 6 cas (14%).

La question qui a obtenu le moins de réponse en ce qui concerne les soins de trachéotomie est « la conduite à tenir devant une irritation cutanée au pourtour de l'orifice de trachéotomie », avec un taux de réponses à 59%. La majorité des réponses consistait à prévenir le médecin et de suivre sa prescription pouvant contenir soit de la vasline/Jelonet, soit une crème à base de paraffine (Cold cream®, Cicalfate®).

En cas de formation de bourgeon ou de granulome au pourtour de l'orifice de trachéotomie, du Nitrate d'Argent est appliqué dans 16 cas (38%), une crème à base de corticoïde est appliquée dans 1 cas (2%) et il a été proposé soit l'un soit l'autre dans 5 cas (12%). Un avis médical est demandé avant la mise en place d'un traitement dans 24% des cas. Onze personnes n'ont pas répondu à cette question.

Dans le groupe de personnes interrogées, vingt-huit (67%) ont déjà changé une canule à une fréquence qui est détaillé dans la figure 23.

Lors de ce soin, une nouvelle canule est utilisée à chaque fois dans 19 cas (45%). La même canule est réutilisée après nettoyage dans 14 cas (33%). Les 22% restant se sont abstenus de répondre.

La canule est jetée après utilisation dans 8 cas (19%), elle est nettoyée et gardée dans 21 cas (50%). Treize personnes n'ont pas répondu à cette question soit 31%.

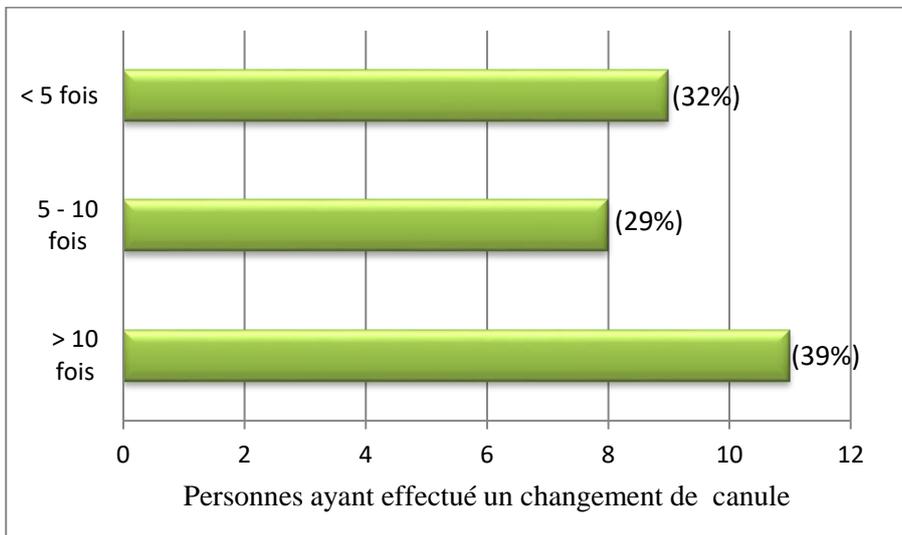
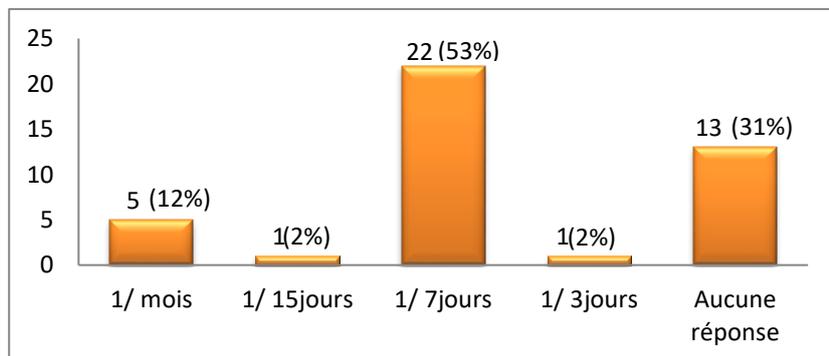


Figure 23: Nombre de changement de canule réalisé par les personnes sondées

Quant au nombre de réutilisation de la canule nettoyée et mise de côté pour le prochain changement, les participants n'ont pas donné de réponse claire et de chiffre précis.

Le changement de canule s'effectue à une fréquence détaillée dans la figure 24. Il est protocolisé dans 13 cas (31%), 25 participants (48%) ont rapporté l'absence de protocole dédié au changement de canule et 9 participants (21%) n'ont pas répondu à cette question.

Figure 24: Fréquence de changement de la canule selon les personnes sondées



Concernant la question sur les difficultés rencontrées lors des soins de trachéotomie trois réponses reviennent fréquemment :

- *L'appréhension, l'inconfort, l'anxiété et l'agitation de l'enfant (13 cas soit 31%).
- *Le stress du soignant devant le manque de connaissance et d'expérience avec une absence de protocole standardisé pour des soins réalisés de moins en moins régulièrement dans leur pratique (9 cas soit 21%).
- *La peur de la décanulation accidentelle et l'angoisse de ne pas pouvoir repositionner la canule (3 cas soit 7%).

III.2.6 Prise en charge à long terme

Parmi les personnes interrogées, deux répondeurs (5%) pensent qu'un enfant trachéotomisé ne peut plus jamais quitter une structure médicale et un répondeur (2%) déclare qu'il est impossible de sevrer un enfant de sa canule.

Cinq personnes sondées (12%) relatent un risque de décanulation accidentelle plus faible quand on s'éloigne de la date de trachéotomie contre trente (71%) qui soutiennent que ce risque reste inchangé tout au long de la prise en charge.

Un enfant trachéotomisé peut parler à nouveau selon 83% des répondeurs avec 17% d'abstention à cette question. Par contre, pour ce qui est des moyens de communication orale, la valve phonatoire est citée dans 12 cas (29%) et la canule parlante dans 19 cas (45%). Onze participants n'ont pas répondu à cette question (26%)

En ce qui concerne la formation des parents, vingt-huit participants (67%) rapportent une absence de formation spécifique notamment théorique dédiée aux parents et une formation pratique réalisée dans la chambre de l'enfant. Seuls 2 participants (5%) rapportent une formation théorique et pratique dédiée aux parents. Douze participants (28%) n'ont pas répondu à cette question. Il n'y a aucun protocole d'évaluation et de formation des parents dans 26 cas (62%).

La formation des parents est assurée par un(e) infirmier(e) et/ou un(e) puériculteur(ice) dans 18 cas (43%), par un médecin et un(e) infirmier(e) dans 8 cas (19%). Nous n'avons pas obtenu de réponses des 16 autres participants (38%).

III.2.7 Prise en charge en situation d'urgence

Le premier élément vérifié en cas de dégradation respiratoire chez un enfant trachéotomisé est le bon positionnement de la canule dans 25 réponses (59%) avec une abstention de réponse à 21%.

Le premier geste réalisé par les participants en urgence en cas de difficultés respiratoires chez un enfant trachéotomisé est détaillé dans la figure 25.

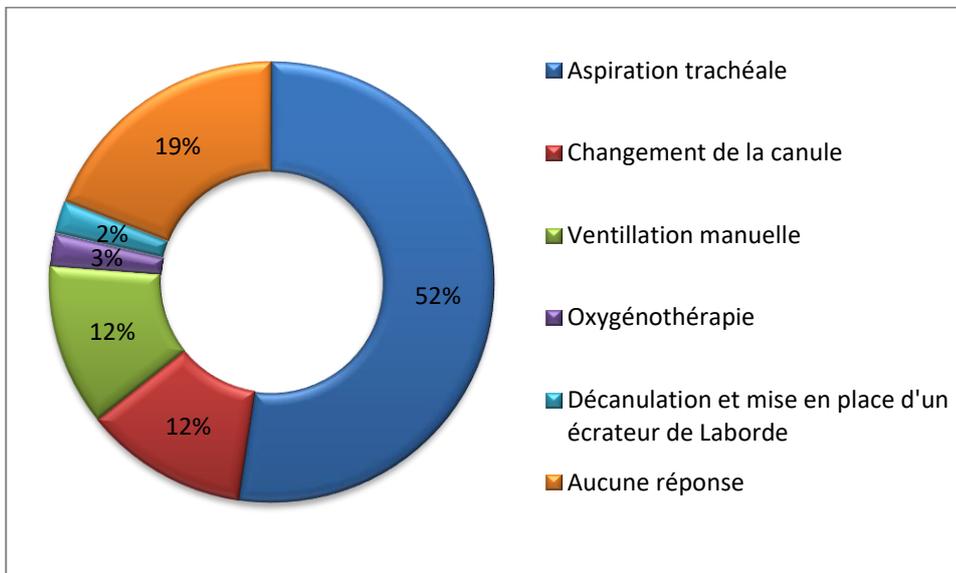


Figure 25:
Premier geste réalisé par les personnes sondées en cas de difficultés respiratoires chez un enfant trachéotomisé

En cas de décanulation accidentelle, vingt-neuf participants (69,5%) vont recanuler le plus rapidement possible l'enfant, quatre (9,5%) vont tenter de mettre en premier un écarteur tripode de Laborde et un participant (2%) va d'abord essayer de joindre un médecin. Le taux d'abstention à cette question était de 19%.

III.2.8 Cas cliniques

Le questionnaire se termine par deux cas cliniques représentant la même situation mais pour deux cas de figures différents.

Le premier cas clinique concerne un enfant de 10 mois trachéotomisé depuis 8 jours. Il présente une détresse respiratoire avec un début de désaturation en oxygène selon les indications du monitoring. L'aspiration trachéale fait supposer un obstacle au niveau de la canule. L'enfant se dégrade rapidement sur le plan respiratoire. Il est demandé au participant la conduite à tenir face une telle situation alors qu'il est accompagné d'une auxiliaire de puériculture. Les réponses sont résumées dans la figure 26.

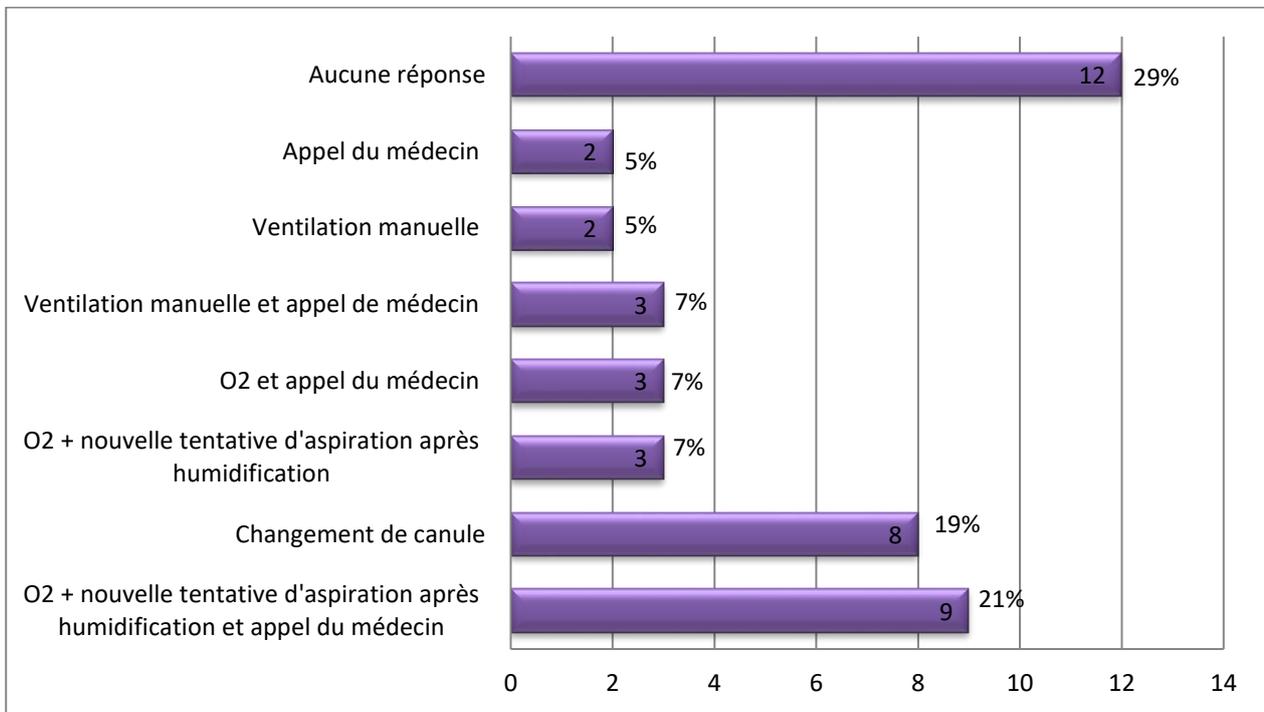


Figure 26: Les réponses au premier cas clinique des personnes sondées

Le deuxième cas clinique portait sur un enfant de 22 mois trachéotomisé depuis 2 mois. Sa pathologie sous-jacente est en cours de régression et un sevrage de sa canule a déjà été initié avec une fermeture de l'orifice de sa canule qui a été tolérée pendant 12h d'affilée la veille. L'enfant commence à présenter des difficultés respiratoires. La vérification de la canule et l'aspiration n'y change rien. Il y a un doute quant à un obstacle lors du passage de la sonde d'aspiration dans la canule.

Il est demandé aux participants si leur conduite à tenir reste identique à celle du premier cas clinique et sinon quelle serait la nouvelle démarche à suivre dans ce contexte.

Dix-sept participants (40%) auraient la même conduite à tenir qu'au précédent cas clinique et douze auraient pris en charge un peu plus différente (29%). Treize participants n'ont pas répondu (31%).

Huit parmi les douze (67%) qui n'auraient pas appliqué la même démarche auraient pris le temps de décanuler l'enfant, de vérifier s'il s'améliore puis l'auraient recanulé eux-mêmes soit avec une nouvelle canule soit avec la même canule après nettoyage.

III.2.9 Remarques et commentaires

La dernière partie du questionnaire proposait de laisser un commentaire ou une remarque que ce soit sur le sondage ou sur la prise en charge des enfants trachéotomisés.

Les dix remarques obtenues concernaient quatre sujets spécifiques :

*Le manque de formation et l'absence de protocole : 4 commentaires

*Le questionnaire ciblant davantage les soignants travaillant dans un service de réanimation, ce qui posait des difficultés de réponses à ceux travaillant dans un service de SSR : 3 commentaires

*Le manque de précisions de certaines questions : 2 commentaires

*Le manque d'expérience : 1 commentaire

IV. DISCUSSION

La discussion se fera selon le même schéma de présentation que celui des résultats. En premier, nous discuterons les caractéristiques des enfants trachéotomisés étudiés qui seront comparés à ceux retrouvés dans la littérature. En second, nous discuterons les réponses obtenues lors du sondage des équipes soignantes du grand-ouest de la France afin d'aboutir à un protocole de soins pouvant convenir à leurs pratiques.

IV.1 Etat des lieux : caractéristiques des enfants trachéotomisés

IV.1.1 Données démographiques et indications

L'âge moyen à la trachéotomie était de 4 ans et 5 mois avec une médiane de 7,5 mois dans notre étude. En comparant l'un ou l'autre des deux paramètres calculés, on retrouve les mêmes données dans la littérature avec une moyenne de 4 ans dans l'étude Zenk et al. (3), d'Özmen et al. (13), de Butnaru et al. (15) ainsi que dans la thèse en médecine du Dr Vancleenputte (17). Une médiane de 7 mois dans l'étude de Schweiger et al (32) et de Al-Samri et al. (14).

Cependant, l'âge moyen semble bien supérieur à celui retrouvé dans d'autres études, il est de 7 mois chez Mahadevan et al. (5) ou encore 6 mois chez Simma et al. (23). La différence de moyenne d'âge avec ces deux dernières études peut s'expliquer par le fait que Mahadevan et al. et Simma et al. ont analysé des données anciennes datant des années 80-90 avec des indications de trachéotomie encore peu limitées chez le jeune enfant.

Dans notre étude, 63% des enfants avaient moins de 1 an contre 76% chez Puhakka et al. (33) qui a réalisé une étude rétrospective de 1978 et 1987 au Brésil. Cette régression du nombre de jeunes enfants trachéotomisés est très probablement en lien avec l'éradication de certaines maladies infectieuses en grande partie, mais aussi à une meilleure gestion réanimatoire des patients de moins de 2 ans. Ce taux est légèrement plus faible (50% et 53%) chez Corbett et al. et Line et al. qui sont des études plus récentes, menées entre 1994 et 2014 (26,34).

Le sexe masculin prédominait dans notre étude comme dans toutes les revues analysées de la littérature. Cette légère prépondérance masculine peut s'expliquer par une atteinte plus prononcée chez les garçons par des maladies génétiques, notamment mitochondriales, dont des maladies neuromusculaires ou les maladies syndromiques atteignant les VAS. Mais aussi par une tendance probablement plus élevée chez les garçons, au jeune âge ou à l'adolescence, aux accidents de la voie publique et aux accidents domestiques avec des traumatismes nécessitant une intubation et une ventilation prolongée.

En ce qui concerne les indications, il n'y avait aucune cause infectieuse dans notre étude. Cette indication tend à disparaître aussi dans les études menées après les années 90.

Les deux principales indications étaient quasiment autant représentées dans notre étude. Cette constatation est également observée dans l'étude de Butnaru et al. (15) alors que dans les autres revues de la littérature l'indication principale est l'obstruction des VAS avec un pourcentage aux alentours de 70% contre 30% pour la ventilation mécanique prolongée (4,5,13,14,16). Ce résultat d'analyse s'explique par la faible puissance de notre étude avec moins de 40 enfants trachéotomisés. L'équipe de Butanru et al en compte 46 alors que les autres études peuvent atteindre jusqu'à 282 patients (13).

Un faible pourcentage (19%) d'obstruction des VAS a été constaté dans une étude américaine menée à Norfolk de 1988 à 1998. Il aurait probablement été plus élevé s'ils avaient inclus les anomalies cranio-faciales dans ce groupe d'« obstruction des VAS » (35).

Nous avons observé, sans pouvoir le démontrer statistiquement, qu'il y avait du plus d'enfants de moins de 1 an dans le groupe « obstruction des VAS » que dans le groupe « ventilation prolongée » ce qui est retrouvé dans l'étude de Zenk et al. et celle de Mahadevan et al.(3,5). Cela peut s'expliquer par l'expression précoce des pathologies, congénitales ou acquises, atteignant et obstruant les VAS.

La comparaison des indications avec les autres études semblent plus complexes voire impossible car la répartition des indications est réalisée d'une manière plus large avec d'avantage de groupes en fonction de la pathologie sous-jacente (17,26,31).

Cependant, toutes les études s'accordent à dire que le taux des trachéotomies pour obstruction des VAS tend à diminuer contrebalançant celui des trachéotomies pour ventilation prolongée qui augmente progressivement (4,18). La raison de ce changement de

tendance, comme cité à l'introduction de cette thèse, est bien évidemment liée à l'éradication des infections graves des VAS mais aussi au développement de la médecine néonatale avec une augmentation des indications de ventilation mécanique prolongée. Il y a également le développement du matériel et des techniques chirurgicales permettant de réduire l'indication de trachéotomie dans les laryngomalacies, les papillomatoses laryngées ou encore certaines sténoses sous-glottiques.

Le CHU de Nantes est un centre de référence dans la prise en charge des grands brûlés dans le grand-ouest de la France, expliquant la présence de deux enfants brûlés à plus de 70% de leur surface corporelle dans notre population, cela n'est pas retrouvé dans les articles étudiés de la littérature.

Pour ce qui est du nombre d'enfant trachéotomisés, celui-ci variait chaque année dans notre étude avec un maximum de 6 trachéotomies atteint en 2005. Il y a eu cette année-là deux naissances qui présentaient un syndrome de Franceschetti, encore appelé syndrome de Treacher-Collins, qui est pourtant une anomalie rare avec une prévalence de 1-9 cas / 100.000 naissances. Cette pathologie congénitale comprend une dysostose cranio-faciale pouvant être sévère et grave. Il y a également eu la même année un enfant qui a été victime d'un grave accident de la voie publique à l'origine d'une tétraplégie C4. Cet enchaînement d'évènements rares peut expliquer le nombre plus élevé de trachéotomie en 2005 au CHU de Nantes.

La fréquence des trachéotomies varie également dans les autres études retrouvées dans la littérature. Cependant, on observe une légère augmentation des indications entre la fin des années 70 et le début des années 90, puis de manière générale, une nette tendance à la régression (4,5,36). Cette tendance est largement expliquée par les arguments précédemment cités à savoir : l'éradication de certaines pathologies infectieuses graves, l'amélioration de la prise en charge en réanimation pédiatrique et le développement de techniques chirurgicales plus performantes.

Néanmoins, en plus de cette tendance à la régression du nombre de trachéotomies on observe une autre tendance dans la modification des indications avec une demande plus accrue d'une ventilation mécanique prolongée au profit des obstructions des VAS, augmentant de ce fait le nombre de trachéotomie définitive (3,16,17,26,34,35).

La trachéotomie chez l'enfant est un geste rare, elle est encore plus rare dans une situation d'urgence. La majorité des trachéotomies dans notre étude était programmée comme pour Özmen et al.(13). Depuis les années 90, il y a une nette diminution des trachéotomies réalisées en période aiguë (15). Nous avons retrouvé 2 trachéotomies réalisées en urgence dans notre étude sur les 38 trachéotomies rapportées en 17 ans contre 4 chez Mahadevan et al. et une chez et de Trey et al. avec plus de 115 trachéotomisés dans chacune de ces deux études (4,5).

Le taux le plus élevé de trachéotomie en urgence est de 13%, il a été observé dans l'étude canadienne de Crysedale et al. qui a été menée de 1976 à 1985 sur 319 enfants trachéotomisés (2). Cette importante différence peut être en lien avec la période de réalisation de cette étude mais aussi avec le nombre important de trachéotomies réalisées, un des plus élevés de tous les articles étudiés.

IV.1.2 Alimentation, Comorbidités et autres troubles associés

Le mode d'alimentation est rarement répertorié dans les revues de la littérature ce qui ne nous permet pas une comparaison satisfaisante.

Les enfants trachéotomisés avec un dossier médical précisant leur mode d'alimentation représentaient un taux de 60.5% dans notre étude. Le plus répandu était la voie entérale par gastrostomie, ce mode d'alimentation était associé de manière statistiquement significative à un taux de décanulation plus élevée. Ce résultat peut s'expliquer par le fait que l'alimentation entérale, notamment par gastrostomie, était largement pratiquée chez les enfants de moins de 1 an qui représente plus de la moitié de notre population (63%).

De la même manière, les comorbidités associées ne sont également pas systématiquement répertoriées dans les différentes revues de la littérature.

Dans notre étude 82% de la population présentait au moins une comorbidité associée, ce taux correspond à ce qui est retrouvé chez Schweiger et al. mais aussi dans la thèse en médecine du Dr Vancleenputte (17,32). Un taux inférieur (68%) est retrouvé par García-Urabayen et al. qui a mené une étude à Barcelone sur 25 patients trachéotomisés de

2003 à 2013 (37), le nombre d'enfants inférieur à celui de notre étude peut expliquer ce plus faible taux de comorbidités.

Les comorbidités associées sont majoritairement représentées par les affections neurologiques (32). Elles sont autant représentées dans les deux principaux groupes d'indications dans notre étude, cette comparaison n'a pas été menée dans les articles étudiés. Nous avons également pu observer de manière significative que les enfants qui ne présentaient aucune comorbidité étaient plus âgés que ceux qui en avaient, ce qui peut s'expliquer par une fragilité moins accrue que chez les plus jeunes enfants ($p\text{-value}=0,006$).

Les comorbidités ont un lien avec le taux de décanulation selon Schweiger et al. Il a remarqué que plus le nombre de comorbidités est faible, plus le taux de décanulation est élevé ($p\text{-value} < 0,001$). Hors nous avons trouvé strictement l'inverse avec un taux de décanulation significativement plus élevé chez les enfants « avec comorbidités » que chez ceux « sans comorbidités » ($p\text{-value} = 0,0017$). Cette différence s'explique par le nombre d'enfants qui est beaucoup plus élevé dans le groupe « avec comorbidités » que dans le groupe « sans comorbidités » (31 vs 7 enfants). De plus, ces observations sont aussi en lien avec notre faible effectif initial induisant un manque de puissance statistique, 38 patients contre 123 pour Schweiger et al. (32).

En ce qui concerne les troubles de l'oralité et de la parole, ces deux paramètres sont de loin les moins fournis dans notre étude. Il y avait un taux légèrement plus élevé de trouble de l'oralité dans le groupe « ventilation prolongée » que dans le groupe « obstruction des VAS » sans que ce résultats ne soit statistiquement significative.

Nous sommes dans l'impossibilité de comparer ces deux paramètres avec ceux de la littérature car nous n'en avons trouvé aucune analyse dans les articles étudiés.

Il serait intéressant que ces deux éléments soit évalués et précisés dans les dossiers médicaux au même titre que le type d'alimentation ou encore l'indication de trachéotomie. Ainsi des études ultérieures pourront analyser les résultats et rechercher des moyens de réduire leur incidence.

IV.1.3 Décanulation et fermeture de l'orifice de trachéotomie

Le taux de décanulation est de 60% dans notre étude. Il est identique à celui retrouvé par de Trey et al. qui souligne un taux de décanulation plus élevé dans le groupe « obstruction des VAS » que dans le groupe « ventilation prolongée » ($p\text{-value} < 0,05$). Nous avons observé mais pas pu démontrer cette différence de manière significative.

Le taux de décanulation varie dans la littérature entre 47% et 54% (3,14–16). Le taux le plus faible (28%) est retrouvé chez Schweiger et al. qui signale un pourcentage de décanulation plus élevé chez les patients ne présentant pas de comorbidités ($p\text{-value} < 0,05$). Le taux le plus élevé (75%) est retrouvé chez Mahadevan et al. qui explique ce succès par le fait de réaliser systématiquement une bronchoscopie avant toute décanulation (5).

Le taux de décanulation est significativement plus élevé chez les enfants alimentés par voie entérale dans notre étude ($p\text{-value} = 0,024$). Ce résultat est dû au fait que ce mode d'alimentation est d'avantage appliqué aux enfants de moins de 1 an ($p\text{-value} = 0,002$), qui représente la majorité de notre population (63%), mais est aussi probablement en lien avec une guérison plus rapide de la pathologie sous-jacente chez les enfants alimentés par voie entérale.

Toutes les décanulations répertoriées dans notre étude ont été réalisées avec succès en dehors du seul patient qui été trachéotomisé 6 ans après sa décanulation. On retrouve généralement le même résultat dans la littérature sauf chez Zenk et al. qui rapporte la nécessité d'une nouvelle trachéotomie chez 13% de tous ses patients soit 22.9% des enfants décanulés sans apporter d'explications (3).

Suite à cette décanulation, la fermeture de l'orifice se fait spontanément dans la majorité des cas. La persistance d'une fistule trachéo-cutanée a été observée dans chez 26% des enfants décanulés, ce taux est en moyenne à 35% dans la littérature (4,14,16) et varie de 3,3 à 43% selon les études (5,35).

Nous avons constaté, comme retrouvé dans la littérature, que la majorité des enfants avec une fistule trachéo-cutanée avait porté une canule pendant plus de 6 mois (4). Selon Al-Samri et al. et Carron et al. les cas de trachéotomies d'une durée $>$ à 2 ans ont un risque plus élevé de présenter une fistule trachéo-cutanée ($p\text{-value} < 0,05$) (14,35).

Le risque de fistule trachéo-cutané est accrue selon Joseph et al. quand la trachéotomie est réalisée avant l'âge de 1 an et que la durée de cette trachéotomie excède les 2 ans. Comme dans notre étude, il n'a répertorié aucune fistule chez les patients qui ont eu une canule en place pendant moins de 6 mois (38).

Il n'y pas eu, dans ces études, de précision sur le moment opportun d'effectuer une fermeture chirurgicale de cette fistule trachéo-cutanée. Le délai variait entre 3 et 9 mois dans notre population, probablement pour laisser une chance supplémentaire qu'une cicatrisation spontanée tardive puisse avoir lieu.

IV.1.4 Durées de la trachéotomie et d'hospitalisation

La durée moyenne de trachéotomie était de 32 mois, celle retrouvée dans la littérature variait de 12 à 28 mois (2,4,17,26,39,40).

Dans notre population, 65% des enfants décanulés avaient porté une canule pendant 2 ans maximum ($p\text{-value} = 0.03$), donc la chance d'être décanulé est plus importante quand la durée de trachéotomie est de maximum 2 ans.

Nous avons observé majoritairement plus d'enfants avec une durée de trachéotomie ≤ 2 ans dans le groupe « obstruction des VAS » que dans le groupe « ventilation prolongée » sans pouvoir le prouver statistiquement ($p\text{-value} > 0,05$). En cas d'effectif plus important, cette différence pourrait être significative et expliquée par le fait que la pathologie sous-jacente du premier groupe peut être résolue plus facilement et fréquemment que celle du deuxième groupe, souvent des affections neuromusculaires plus compliquées à gérer et à traiter.

En ce qui concerne la durée moyenne d'hospitalisation, au cours de laquelle le geste de trachéotomie a été réalisé, celle-ci était de 3,8 mois dans notre étude correspondant à celle retrouvée par Dr Vancleemputte dans sa thèse en médecine, répertoriant 55 enfants trachéotomisés pris en charge au CHU de Lille de 2007 à 2017. Cette durée est néanmoins très variable selon les publications, allant de 1,5 à 3,6 mois (41–43).

Dans l'étude de Lewis et al., plus les enfants sont jeunes, plus l'hospitalisation est longue (42) mais la différence n'est pas significative, ce qui est probablement dû au

fait que leurs plus âgés patients étaient trachéotomisés suites à des traumatismes avec des durées de trachéotomie plus courtes.

La sortie d'hospitalisation dépend de plusieurs facteurs incluant l'état général de l'enfant, la disponibilité et possibilité des soins à domicile, les ressources financières et la préparation des parents (14).

IV.1.5 Complications et décès

Le taux, toutes complications confondues, était de 55% dans notre étude avec plus de complications tardives que précoces sans qu'il y ait de différence significative. Le résultat observé concorde en grande partie avec ceux des publications analysées avec un taux qui varie de 19% à 53%. Le taux des complications précoces oscille entre 7-9% alors que celui des tardives oscille entre 10-46% (2-5,13,16,32,34).

Dans la plus part des publications, la plus fréquente complication précoce est le bouchon muqueux et la plus grave est le pneumothorax. La plus fréquente complication tardive est le granulome inflammatoire et la plus grave est la sténose trachéale.

La majorité des complications est mineure et ne nécessite pas de reprise chirurgicale (27). Donnelly et al. rapporte d'avantage de complications chez les moins de 1 an (40), ce qui n'a pas été retrouvé dans notre étude. Cette différence peut s'expliquer par la population source à l'origine de chacun des recrutements qui fait varier les caractéristiques analysées.

La décanulation accidentelle présente un risque identique durant toute la période de trachéotomie mais sa gravité est moins importante après plusieurs semaines de trachéotomie. Son taux est de 5% dans notre étude et il varie de 2 à 14% dans la littérature.

De Trey et al. rapporte une décanulation accidentelle qui s'est produite au domicile et à l'issue de laquelle l'enfant est décédé (4). Alors qu'aucun décès n'était en lien avec la trachéotomie dans notre étude.

Le taux global de décès était de 13% ce qui correspond à la moyenne retrouvée dans la littérature (tableau 6) où il est souvent plus élevé dans le groupe « ventilation prolongée », comme dans notre étude, sans que ça ne soit significatif (3).

Nom de l'équipe	Nombre d'enfants inclus	Nombre d'enfants décédés (%)	Nombre de décès liés à la trachéotomie (%)
Nassif et al.	57	2 (3,5%)	2 (3,5%)
Thèse Médecine*	55	7 (13%)	0
Pereira et al.	55	9 (16%)	0
Zenk et al.	85	16 (18,8%)	0
Mahadevean et al.	122	17 (14%)	2 (1,6%)
Carter et al.	164	18 (11%)	0
Corbett et al.	112	22 (19,6%)	2 (1,8%)
De Trey et al.	119	25 (23%)	1 (<1%)
Line et al.	153	34 (22%)	5 (3%)
Schweiger et al.	123	38 (31%)	0
Crysdale et al.	319	48 (15%)	3 (<1%)
Özmen et al.	282	53 (19%)	3 (1%)

Tableau 6:
Les taux de
décès
retrouvés
dans la
littérature

*Thèse en Médecine du Dr Vancleenputte, CHU Lille, soutenue en juin 2018.

Le taux de décès le plus bas (3,5%) est retrouvé chez Nassif et al. qui est une étude récente et menée sur 57 enfants où les deux seuls décès observés étaient liés à la trachéotomie (16). Le taux le plus élevé est retrouvé chez Schweiger et al. qui est une étude menée sur plus de 120 enfants au Brésil. Il n'y avait aucun décès lié à la trachéotomie, par contre il a été rapporté un nombre élevé de décès par sepsis (14 sur les 38 décès) (32). Il est donc possible d'expliquer l'absence de décès lié à la trachéotomie par un décès prématuré par sepsis.

La principale cause de décès liés à la trachéotomie est la décanulation accidentelle suivie de l'obstruction de la canule par un bouchon muqueux, les faux trajets et le pneumothorax postopératoire (5,16,26,44).

La mortalité touchait les différentes tranches d'âge alors que dans la littérature elle semble être plus élevée chez les moins de 1 an (34,44). Nous n'avons inclus que 38 enfants ce qui peut se répercuter sur ce taux de décès chez les moins de 1 an.

IV.2 Sondage : Evaluation des pratiques soignantes

Nous avons retrouvé dans la littérature une seule étude de ce genre menée en 2008 sur les infirmières en chef responsables d'unités prenant en charge ces enfants en Australie et en Nouvelle-Zélande. Quelques rares autres sondages ont été réalisés auprès des médecins et notamment les chirurgiens.

Nous allons donc discuter les résultats et les constats faits à partir de notre sondage et nous allons les analyser en fonction de ce qui est pratiqué dans nos services du CHU de Nantes mais aussi en fonction des éléments épars retrouvés dans certains articles.

Nous allons par la suite proposer un protocole de soins de trachéotomie et de canule ainsi qu'une check-list destinés au personnel soignant prenant en charge un enfant trachéotomisé.

IV.2.1 Description des personnes sondées

Les participants représentaient de manière quasi-équitable les deux corps de métiers visés par ce sondage.

Le questionnaire, élaboré via le logiciel SurveyMonkey®, ne peut être distribué que par l'initiateur du projet. Il ne peut être communiqué que par e-mail, une adresse mail correspondant à une seule potentielle réponse. Nous n'avons pas pu récupérer les adresses mails professionnelles de tous les soignants. De plus, quelques centres nous ont rapporté l'absence d'adresse mail professionnelle pour les infirmier(e)s et puériculteur(ice)s. Parmi ces derniers, rares sont ceux qui ont accepté de nous communiquer leur e-mail personnel, raison pour laquelle nous n'avons pas pu obtenir de réponses de tous les centres inclus initialement.

Il aurait été difficile de collecter les réponses en format manuscrit car il aurait été compliqué de les inclure de manière informatique à celles obtenues via le logiciel. De plus, le sondage a été envoyé aux participants entre le 02 juillet et le 02 août 2019 correspondant à la période de vacances estivales et expliquant en partie l'absence de réponses de 78 personnes sur les 120 interrogées.

Le centre le plus représenté est le CHU de Nantes car, étant plus proche de ce centre et qui est aussi celui de notre formation initiale, nous avons probablement pu sensibiliser d'avantage les équipes des services d'intérêt.

Le constat de la faible formation des équipes soignantes dans notre étude est observé dans les quelques publications retrouvées dans la littérature (19). Le manque de connaissances en ce qui concerne les indications, l'absence d'âge limite, les types et différentes propriétés des canules rejoint ce même constat.

IV.2.2 Prise en charge préopératoire

L'indication d'une trachéotomie est posée par une équipe de médecins habitués à prendre en charge ces enfants. L'indication est un des facteurs déterminant dans le pronostic d'un enfant trachéotomisé (34). Une approche multidisciplinaire offre de meilleures chances à ces enfants très vulnérables (14,30). Cette décision collégiale est discutée avec les parents.

L'entretien avec les parents avant le geste opératoire en dehors de toute urgence, doit se faire dans un environnement calme avec au moins un médecin réanimateur, un chirurgien ORL et une infirmière de l'équipe soignante. Un entretien avec le psychologue du service devra être proposé à plusieurs reprises.

La préparation préopératoire, comme retrouvé dans les réponses des participants, est standard et ne répond à aucun critère supplémentaire particulier qu'une toute autre intervention chirurgicale, avec une douche préopératoire au savon doux. La désinfection de la zone opératoire avec un antiseptique se fait au bloc opératoire.

IV.2.3 Prise en charge postopératoire immédiate et à court terme

L'hospitalisation après une trachéotomie chez un enfant doit systématiquement se faire dans un service de réanimation pédiatrique ou une unité de soins intensifs pédiatriques doté d'un personnel formé et d'un matériel de monitoring adéquat (23,31). La surveillance

postopératoire est cruciale permettant de surpasser les complications qui mettent en danger la vie de ces enfants (14).

La reprise de l'alimentation post-trachéotomie est rarement précisée dans les publications. Il serait donc intéressant d'encourager nos équipes soignantes à noter ce paramètre dans le dossier des patients. Le mode d'alimentation dépend bien sûr de la pathologie sous-jacente. Une trachéotomie ne contre-indique pas une alimentation orale. Cependant, la canule peut compliquer la déglutition par effet de compression sur la partie supérieure de l'œsophage, en plus des difficultés que peut engendrer la pathologie d'origine, raison pour laquelle il est souvent préféré une alimentation entérale chez les très jeunes patients comme constatée dans notre étude.

Le premier soin de trachéotomie est réalisé dès J+1 dans la plupart des centres prenant en charge en postopératoire ces enfants, ce qui est retrouvé dans la littérature (31). Il est ensuite réalisé de manière quotidienne à une fréquence qui varie en fonction des besoins de l'enfant. En effet, en cas de sécrétions abondantes ou de bourgeons nécessitant un traitement local adapté, les soins peuvent être réalisés jusqu'à 3 fois /J. La littérature ne fournit aucune preuve susceptible d'orienter les soins optimaux de trachéotomie, mais il a été suggéré qu'une attention particulière portée aux soins de l'orifice diminue l'incidence de l'infection et de l'irritation cutanée, ce qui pourrait également réduire la formation de bourgeons (29).

Le premier changement de canule a lieu à J+7 dans la majorité des cas. Il s'effectue avec un médecin qui est le chirurgien ORL le plus souvent. Il faut s'assurer d'avoir commandé la bonne canule avant d'organiser ce geste. La canule doit correspondre à l'anatomie et aux besoins fonctionnels de l'enfant, elle doit s'adapter sans pression excessive sur une partie du cou ou de la trachée (22).

Les aspirations trachéales sont réalisées de manière systématique par un peu plus de la moitié des participants. Cette pratique est plus à risque de lésions trachéales, d'hypoxie, d'infection, de bronchospasme, d'arythmie, d'arrêt cardiaque et de décès (29). L'aspiration doit être effectuée sur la base d'une évaluation clinique. Chez les enfants sans preuve de sécrétions, un minimum d'aspiration, une fois le matin et au coucher, permettant de vérifier la perméabilité de la canule est recommandé (22), sinon elle se fait au besoin (31).

Pour éviter les aspirations intempestives et les formations de bouchon muqueux, il est recommandé d'utiliser un humidificateur et si possible avec les paramètres suivants : 32 à 34°C environ, 100% d'humidité relative et une humidité absolue de 33 à 37 mg de H₂O/L (22).

Un enfant trachéotomisé est exposé, en plus de sa pathologie sous-jacente qui le fragilise d'avantage, à plusieurs risques notamment au risque de bronchopneumopathie reconnu par la plupart des participants, d'arrêt respiratoire par obstruction de sa canule ou encore par décanulation accidentelle. Ce dernier événement est le plus fatal et peut se produire à n'importe quel moment de la prise en charge de l'enfant (45), il doit être prévenu en sécurisant au maximum les attaches du lien fixant la canule.

La décanulation accidentelle est la complication la plus redoutée par le personnel soignant avec la crainte permanente d'un échec de repositionnement de la canule. Raison pour laquelle un enseignement théorique adapté est requis, associé à la mise à disposition d'un protocole à connaître et à suivre au cas où cet accident surviendrait. En cas de décanulation accidentelle, la prise en charge devra être adaptée à chaque cas (22).

Il est capital de bien noter dans le dossier si l'enfant est ventilable ou non. Cet élément peut-être décisif dans la conduite à tenir en cas de décanulation accidentelle.

-Si celle-ci survient à la période postopératoire précoce, le personnel doit tout tenter pour recanuler l'enfant que ce soit avec une canule de la même taille ou d'une taille inférieure. En cas d'échec et si l'enfant est capable d'être intubé, cela devrait être considéré rapidement.

-Si cette complication survient chez un patient qui est complètement stable, notamment chez ceux qui sont en cours de sevrage, aucune intervention ne doit être tentée.

IV.2.4 Soins de trachéotomie et de canule

La majorité de nos participants ont réalisés à plusieurs reprises des soins de trachéotomie. Par contre, presque la moitié rapporte l'absence d'un protocole de soins. Ce constat est également retrouvé dans la littérature qui rapporte une grande variabilité dans la réalisation de ses soins (19).

Les soins de trachéotomie sont réalisés au sérum physiologique par la plus part de nos participants et le type de pansement appliqué dépend de l'état cutané péri-orificiel et le taux de sécrétions trachéales, ce qui est également observé dans les résultats du sondage infirmier australien et nouveau-zélandais (29).

Le traitement le plus répandue pour réduire les bourgeons est le nitrate d'argent comme chez Keogh et al. (29). Ce traitement a apporté son efficacité et sa faible innocuité quand il est bien réalisé sur les formations inflammatoires granulomateuses.

Les liens de fixation utilisés sont majoritairement ceux avec attaches en velcro comme chez Keogh et al. Ils sont plus larges que beaucoup d'autres liens et ont donc moins tendance à abraser la peau que les liens plus étroits, telle que le cordon en tissu. Cependant, même si le changement est plus aisé avec ce type de lien, les attaches Velcro se dégradent avec le temps, en particulier lorsqu'elles sont lavées à l'eau chaude (22).

La tension optimale de serrage des liens de trachéotomie n'est pas bien définie. Une règle empirique et commune dit que «le lien est suffisamment serré quand on arrive à glisser un doigt ». Les liens doivent être suffisamment serrés pour que la canule soit fixée et assez lâches pour éviter la dégradation de la peau et l'obstruction vasculaire. Ils doivent être conservés propres et secs. L'aspect le plus important lors du choix du lien de trachéotomie n'est pas le matériau à partir duquel il est fabriqué, mais comment il est fixé et sécurisée (22). La fréquence de changement du lien varie, il est généralement remplacé au besoin, en cas de souillure. Aucune donnée objective n'est disponible à ce propos et aucun consensus n'a pu être établi.

Quant au changement de canule, il permet de mettre en place une nouvelle canule dans la majorité des cas en jetant l'ancienne parfois mais le plus souvent elle est nettoyée et gardée. Certains réutilisent, après nettoyage, la même canule lors du changement.

La fréquence de ce changement de canule est d'une fois par semaine dans la majorité de nos réponses. Selon les participants du sondage de Rai et al., bien que les répondants aient convenu que la canule devrait être changé une fois par mois, il y avait beaucoup de variabilité concernant la fréquence de changement et de réutilisation des canules. Elle varie théoriquement en fonction du type et de la marque de canule, selon les recommandations des fabricants, une canule Shiley® pédiatrique doit être changée tous les

mois et une canule Bivona® pédiatrique doit être remplacée par une nouvelle après 5 réutilisations (19).

IV.2.5 Prise en charge à long terme

Un enfant trachéotomisé peut quitter une structure médicale à partir du moment où son état de santé est stable et qu'il présente une bonne évolution, avec de façon nécessaire un entourage familial formé et en adéquation avec le projet de soins. Un enfant trachéotomisé peut être sevré de sa canule à partir du moment où sa pathologie sous-jacente est jugulée ou ne nécessite plus de ventilation par trachéotomie. Ces deux données étaient erronées chez, respectivement, 5% et 2% de nos participants renforçant le constat de la nécessité d'une formation adéquate.

Un enfant trachéotomisé peut parler lorsqu'il ne nécessite plus de ventilation mécanique, qu'il présente des fuites d'air au travers de son larynx (via une canule de plus petit diamètre ou une canule fenêtrée) et/ou qu'il bénéficie du port d'une valve phonatoire.

Une orthophoniste expérimentée auprès de patients trachéostomisés doit être consultée avant la trachéotomie ou dès que possible après, chez tous les patients pour une évaluation précise. Et la valve phonatoire, qui offre beaucoup d'avantages, doit être fortement prise en compte chez tous les patients. Les composantes nécessaires à cette évaluation orthophonique comprennent la déglutition et la communication (22).

IV.2.6 Situation d'urgence et commentaires

La première chose à vérifier chez un enfant trachéotomisé et qui présente une dégradation de son état respiratoire est le bon positionnement de sa canule. Puis, le premier geste à réaliser doit être une tentative d'aspiration trachéale. Ces deux reflexes permettent en moins de 10 à 20 secondes d'éliminer la plus grave (décanulation accidentelle) et la plus fréquente (accumulation de sécrétions/bouchon muqueux) des complications.

Les deux cas cliniques proposés à la fin du questionnaire ont mis en évidence une grande variabilité dans la prise en charge d'une dégradation respiratoire chez un enfant

trachéotomisé. Cette prise en charge n'est jamais inadaptée mais souvent incomplète, justifiant d'avantage le besoin croissant et urgent d'une formation plus complète et approfondie de nos équipes d'infirmier(e)s.

Les commentaires et remarques de nos participants vont dans le même sens qu'une demande de formation et de mise à disposition de protocoles de soins adaptés, ce qui leur permettra d'acquérir une certaine connaissance et compétence pour répondre aux besoins de leurs patients, améliorer leur qualité de soins, réduire leur taux de complications mais aussi participer à une meilleure formation des parents (29).

Une autre partie des commentaires vise l'élaboration des questions du sondage qui sont d'avantage axées sur un personnel soignant travaillant dans un service d'unité de soins intensifs que dans un service de soins de suite et de réadaptation. Ce choix de questions se justifie par l'objectif principal de cette thèse qui est l'élaboration d'un protocole de soins de trachéotomie. Ces soins constituent une grande partie de la prise en charge délicate de l'enfant au cours des premières semaines qui suivent sa trachéotomie.

IV.3 Limites

Les limites de notre étude sur les enfants trachéotomisés au CHU de Nantes se situent principalement dans son caractère rétrospectif ce qui entraîne un manque d'information, notamment avec des dossiers incomplets, mais aussi une comparaison difficile avec les données de la revue de la littérature. Certaines études classent différemment les paramètres analysés les rendant plus compliqués à comparer.

Le faible nombre de trachéotomisés dans notre étude nous fait perdre en puissance ce qui peut altérer nos calculs statistiques et de ce fait nos conclusions.

Les limites de notre étude portant sur le personnel soignant est le faible taux de réponses face à un accès difficile à des participants complètement anonymes, le questionnaire n'étant communiqué que par e-courrier. Le sondage, qui prend une vingtaine de minutes pour y répondre, est probablement un peu long avec 65 questions ce qui peut engendrer d'avantage de réponses incomplètes.

IV.4 Proposition d'une check-list et d'un protocole de soins

IV.4.1 Check-list de l'enfant trachéotomisé (Annexe 2)

Gérer une trachéotomie chez l'enfant est un soin peu fréquent en unité de réanimation pédiatrique ou en service de pédiatrie mais nécessite une connaissance précise et ritualisée des gestes à effectuer pour permettre une sécurité et une efficacité optimales.

Il nous a semblé intéressant de proposer une check-list à mettre en place dans la chambre ou dans le dossier du patient. Le but est de faciliter la gestion d'un enfant trachéotomisé, de façon complète et adaptée tout en évitant l'oubli d'un des paramètres de cette prise en charge souvent délicate.

Cette check-list permettrait de regrouper sur un même recto de document des données propres au patient ainsi que des données en lien avec son geste de trachéotomie.

Le premier encart regrouperait des données essentielles telles que le nom du patient, ses médecins référents, la date de la trachéotomie, l'indication de la trachéotomie et ses caractéristiques techniques (type de canule, taille, chemise interne ou non...). Le reste s'organise chronologiquement selon 4 périodes :

-La période préopératoire, avec l'information des parents lors d'un entretien pluridisciplinaire, la remise de la fiche d'information du collège d'ORL « Trachéotomie de l'enfant » (Annexe 3) (46) et la préparation de l'enfant.

-La période postopératoire immédiate, avec la vérification du bon positionnement de la canule, du branchement du respirateur, du contrôle d'absence d'emphysème sous-cutané et la programmation d'une radiographie thoracique.

-La période postopératoire à court et moyen termes, avec la réalisation des premiers soins de canule dès J+1 et leur fréquence, la fréquence des aspirations, le premier de changement de canule à J+7, la programmation d'une évaluation de l'enfant par une orthophoniste, le début de la formation des parents ainsi que leur remise de la « carte d'urgence de patient trachéotomisé », carte diffusée par la Filière Malformations Rares, Tête Cou Dents, Malformations ORL Rares MALO, disponible sur demande (www.tete-cou.fr) (Figure 27).

PERSONNE(S) À PRÉVENIR EN PRIORITÉ

Mme/M. : Tél :
Mme/M. : Tél :
Médecin traitant : Tél :
ORL traitant : Tél :
Suivi(é) par le centre de : Tél :

Centre de Référence Malformations ORL Rares

MALO Hôpital Necker – Enfants Malades
Service d'ORL et Chirurgie Cervico-Faciale
Urgence ORL (24h/24) : 01 44 49 46 86

orphanet www.orpha.net

PLUQUE D'ENTRÉE
TeteCou
www.tete-cou.fr





CARTE D'URGENCE
Emergency card

Patient trachéotomisé

Nom :
Prénom :
Date de naissance :



**Risque de décanulation et / ou
d'obstruction de la canule**

LA TRACHEOTOMIE

Pathologie principale motivant la trachéotomie :

Marque / modèle de canule :

Taille de la canule :

L'enfant peut-il temporairement respirer sans sa canule ? Oui Non

Ballonnet ? Oui Non Si oui : Air Eau PPI

Pression du ballonnet :

Chemise interne ? Oui Non

Assistance ventilatoire sur canule ? Oui Non

Difficultés spécifiques de recanulation ? Oui Non

Si oui la(les)quelle(s) :

La présence d'une canule de trachéotomie court-circuite un obstacle obstructif et permet au patient de ventiler de manière autonome.

- > En cas de décanulation accidentelle, une **nouvelle canule** ou une **sonde d'intubation** de calibre adapté doit être mise en place.
- > En cas d'obstruction de la canule, si les soins locaux ne suffisent pas (obstruction partielle) ou en cas d'urgence (obstruction totale ou subtotale), une nouvelle canule doit être mise en place.

Le matériel de gestion de la canule (consommables, aspiration portable, saturomètre, oxygène) **ne doit en aucun cas être refusé ou retiré aux patients et à leurs aidants, quelle que soit la situation.**

Si le titulaire de ce document se trouve en situation d'urgence, appelez le 15 puis contactez ses médecins référents.
Des contacts et informations complémentaires peuvent être trouvés à cette adresse: www.tete-cou.fr/maifoMALO/tracheo.

Figure 27: Carte d'urgence "Patient trachéotomisé" (Recto & Verso) diffusée par la filière malformations ORL Rares MALO,(www.tete-cou.fr)

-La période postopératoire à long terme, avec l'évaluation et la retranscription dans le dossier de l'enfant du mode d'alimentation, du mode de communication, des troubles de l'oralité et de la parole. Mais aussi la réévaluation des connaissances et des pratiques des parents afin de préparer au mieux le possible retour à domicile.

Il est également important de préciser aux équipes le matériel nécessaire à avoir toujours en place à proximité de l'enfant. Les éléments composant ce plateau de soins d'urgence, qui doit rester à disposition à tout moment, sont précisés dans le tableau 7.

<u>Plateau de trachéotomie</u> (Toujours présent dans la chambre)
-1 canule de même taille
-1 canule de taille < à celle portée par patient
-1 paquet de compresses non tissées
-Dosettes de NaCl 0,9%
-1 lanière de fixation
-1 testeur à ballonnet manomètre
-1 seringue de 10cc
-1 crayon de Nitrate d'argent
-1 paire de ciseaux
-1 écarteur de Laborde

Tableau 7:
Contenu du plateau de soins
d'urgence d'un patient
trachéotomisé

IV.4.2 Elaboration d'un protocole de soins

Les soins de trachéotomie s'articulent autour de 3 axes principaux nécessitant un protocole spécifique afin d'optimiser leur réalisation et la confiance des soignants dans ce geste : les soins de l'orifice de trachéotomie, l'entretien de la canule et le changement de canule.

A la lumière de la littérature, et en relevant au travers du sondage des soignants les points de difficultés et les pratiques de chacun, il est donc proposé un protocole détaillé aux équipes soignantes afin de faciliter leurs gestes quotidiens.

Afin d'élaborer un protocole de soins adapté, nous nous sommes inspirés des connaissances acquises lors de la formation d'interne en ORL au CHU de Nantes, des informations obtenues à partir du sondage mais aussi d'autres protocoles mis au point dans les centres suivants :

- ESEAN (rédigé par Mme Gaury Barbara et validé par le Dr Fleurence Emmanuelle)
- AP-HP hôpital Robert Debré (rédigé par Mme Ghelab Zina et validé le Pr Teissier)
- AP-HP hôpital Bicêtre (rédigé par le Dr Cheisson.G et mis à jour par le Dr PE Leblan)

Il semblait judicieux de préciser, dans ce protocole, chaque point des différents soins dont l'enfant va bénéficier dans le cadre de sa trachéotomie : le soin de trachéotomie à raison d'une fois /J, le soin de canule, le changement de canule qui sera théoriquement réalisé tous les mois ainsi que la conduite à tenir en cas de décanulation accidentelle car c'est une complication qui angoisse beaucoup le personnel soignant.

IV.4.2.1 Soins de l'orifice de trachéotomie (Annexe 4)

Les soins de trachéotomie, réalisés 1fois/J et d'avantage en cas de sécrétions abondantes, s'effectuent de façon propre et non stérile, après un lavage des mains au savon et l'application de solution hydro-alcoolique. Il est nécessaire d'être deux soignants, l'un effectuant le geste et le second maintenant l'enfant.

L'enfant doit être préparé aux gestes à venir de façon douce et adaptée, avec si nécessaire l'utilisation d'une prémédication. Pour ce geste comme pour tout soin, le matériel doit être vérifié intégralement avant le soin (tableau 8).

Matériels nécessaires à rassembler avant le début des soins
<ul style="list-style-type: none"> - 1 paire de gants non stériles à usage unique - Compresse non stériles non tissées - Pipettes de NaCl 0,9% - 1 lanière de fixation - Aspiration à disposition et fonctionnelle - 1 testeur à ballonnet, manomètre si canule à ballonnet - Si besoin, en fonction de l'aspect de l'orifice : Métalline®, ou nitrate d'argent en bâton - Sac poubelle

Tableau 8:
Matériels de soins de
l'orifice de trachéotomie

Le soin s'effectue avec un enfant en décubitus dorsal, un drap roulé sous les épaules peut faire office de billot. Le nettoyage de la zone s'effectue au sérum physiologique 0,9% ou à l'eau tiède et au savon, au pourtour et en dessous de la canule. Il faut la mobiliser au minimum, cela pouvant occasionner un inconfort ou une toux. Puis, un séchage doux est effectué avant la mise en place d'une compresse ou d'une Métalline®.

Selon l'état local de l'orifice de trachéotomie, et en concertation avec l'équipe médicale, un traitement spécifique pourra être appliqué comme précisé dans le tableau 9.

Etat de la peau de l'orifice	Soins à réaliser
Peau saine	Application Métalline® (côté métallique sur la peau)
Orifice inflammatoire	Augmenter fréquence des soins + Prévenir médecin Application de pommade cicatrisante Application de SEROZINC (La Roche Posay®)
Sécrétions abondantes	Appliquer compresse fendue non tissée
Granulome péri-orificiel	Après accord médecin : Appliquer Nitrate d'argent (JAMAIS A L'INTERIEUR DE LA TRACHEE)

Tableau 9: Pansement à mettre en place en fonction de l'état cutané

Le cordon de fixation peut être desserré si besoin pour le soin. En cas de souillure, il doit être changé. Il est capital que la canule soit maintenue par un des deux soignants dès que le cordon est desserré pour éviter une décanulation accidentelle.

En fin de soins, il faut toujours vérifier les attaches du lien afin de sécuriser la fixation de la canule.

IV.4.2.2 Protocole d'entretien de la canule (Annexe 5)

Le soin de canule est réalisé lors de chaque soin de trachéotomie et à la demande.

Lorsque la canule est en place, le seul moyen de la nettoyer est de réaliser des aspirations endo-trachéales selon les consignes détaillées ci-dessous. Sauf dans le cas où la canule comprend une chemise interne ce qui est rare en pédiatrie.

Dans cette situation la chemise interne doit être retirée de la canule, nettoyée au savon, rincée à l'eau tiède du réseau et sécher avec des compresses non stériles avant de la repositionner dans la canule qui en place dans l'orifice déjà nettoyé.

L'aspiration endo-trachéale doit respecter des règles simples pour ne pas occasionner de traumatismes locaux. Elle nécessite un aspirateur de sécrétions avec des sondes d'aspirations souples de diamètre adapté à la canule. Ce geste doit être réalisé avec douceur et dextérité.

Afin d'éviter les lésions muqueuses et les saignements, Il faut pré-mesurer la sonde avant le geste à l'aide d'une canule de rechange. La sonde ne doit pas dépasser l'extrémité inférieure de la canule ni atteindre la carène (Figure 28). L'utilisation de ces sondes prémarquées est fortement recommandée pour assurer l'insertion à la bonne profondeur. Il est recommandé d'utiliser le diamètre de sonde maximal s'insérant dans la canule.

Il faudra éviter au maximum d'instiller du sérum physiologique dans la canule. Cependant en cas de bouchon muqueux résistant aux aspirations il est possible de le ramollir avec quelques gouttes de sérum physiologique suivies d'une aspiration efficace.

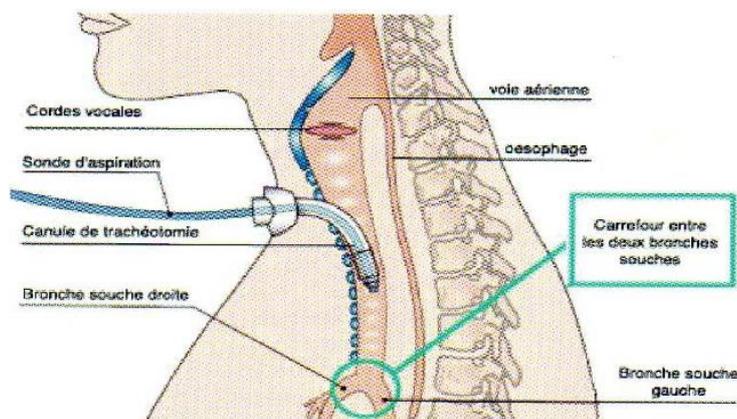


Figure 28:
Dessin schématisant la profondeur de sonde à respecter lors des aspirations endo-trachéales

Illustration issue du poster canules de trachéotomie chez l'enfant de l'hôpital Universitaire Necker –Enfants Malades, AP-HP, A.Thiémélé et al.

Une technique rapide terminée en moins de 5 secondes est recommandée.

Il est recommandé de réaliser un tournoiement ou une rotation de la sonde entre les doigts, sans remuer avec toute la main, ce qui réduit le frottement et facilite l'insertion en déplaçant les trous latéraux de la sonde positionnés en hélice. Ainsi l'aspiration au retrait de la canule élimine toutes les sécrétions accumulées dans les différentes zones de la canule.

La sonde est purgée avec l'eau du robinet jusqu'à ce que les sécrétions soient éliminées de la lumière; l'extérieur est ensuite désinfecté à l'alcool et laissé sécher à l'air. Il est conseillé de stocker la sonde dans un endroit propre et sec.

Après un changement de canule, le nettoyage de la canule ôtée se fait de la même façon mais doit par la suite être entourée d'une compresse stérile et rangée dans une boîte propre fermée et identifiée. Les deux jeux de canule doivent être, en général, changés tous les 3 mois en fonction des recommandations du fabricant.

Il faudra également assurer la traçabilité du soin en précisant : la date, les modalités du nettoyage et les éventuels traces d'usures justifiant le remplacement par une nouvelle canule.

IV.4.2.3 Protocole de changement de canule (Annexe 6a)

Le premier changement doit toujours se faire par un médecin (Décret n° 2004-802, 29 juillet 2004) à environ une semaine postopératoire. Les fils de rappel sont retirés lors de ce premier changement. Les changes suivants sont de la compétence de l'infirmière avec un médecin prévenu et à disposition en cas de besoin.

Il est nécessaire d'avoir plusieurs canules. Le changement régulier évite les surinfections. Il n'y a pas de consensus sur la fréquence de changement de canule. La fréquence la plus commune est hebdomadaire.

Comme toujours en pédiatrie, le soin doit être judicieusement préparé en choisissant le meilleur moment en fonction du rythme de l'enfant. La communication est indispensable, en fonction de ses capacités, mais aussi avec la présence des parents. Le geste doit être effectué de façon précise et rapide.

Le matériel comprend : Un billot, la nouvelle canule avec son mandrin doit être contrôlée (avec vérification de l'étanchéité du ballonnet si présent), un collier de fixation, le matériel de soins de trachéotomie cité ci-dessus, un Lubrispay® ou eau afin de faciliter l'introduction de la canule, le matériel d'aspiration ainsi qu'un ballon alimenté en oxygène.

Au cours du soin il faut travailler avec efficacité et douceur afin de ne pas léser la trachée. La mise en place du billot sous les épaules afin de rendre l'orifice de trachéotomie plus accessible est conseillée. Il s'ensuit toutes les étapes en lien avec ce changement : le ballonnet est dégonflé (si présent), l'aspiration est réalisée selon la procédure en vigueur, le collier est détaché, l'orifice est nettoyé, la canule est retirée, l'entrée de la trachée est contrôlée (absence de granulome ou autre lésion), la nouvelle canule est insérée avec son mandrin qui est rapidement retiré, le ballonnet est gonflé (si présent), avec vérification de la pression, le cordon est mis en place avec fixation soigneuse des attaches après avoir remis le cou en normo-flexion en retirant le billot.

Il est fortement conseillé de s'assurer de la traçabilité en notant le geste effectué dans le dossier de soins. Il faudra préciser la date du changement, le type et la taille de la canule, la facilité du changement et l'état de l'orifice de trachéotomie : inflammation, saignement, granulome, désunion de la cicatrice, emphysème sous-cutané ainsi que la tolérance du patient au soin : dyspnée, tirage sus claviculaire, sueurs, douleur.

Le geste se termine toujours par la vérification de la perméabilité de la canule.

IV.4.2.4 Protocole en cas de décanulation accidentelle (Annexe 6b)

La décanulation accidentelle est toujours un moment d'anxiété et de stress chez l'enfant et le soignant. Il faut y être préparé même si son incidence n'est pas fréquente.

Il faut d'abord la prévenir en sécurisant systématiquement les attaches du lien de canule, ensuite il faut s'assurer de la présence d'un « plateau d'urgence » complet et à disposition.

Un protocole détaillé est fortement conseillé avec une formation théorique initiale et une réévaluation régulière des acquis, dans l'objectif d'automatiser la procédure.

La conduite à tenir dans cette situation doit être adaptée à l'état de l'enfant (stable ou en décompensation respiratoire) et à l'histoire de sa maladie (trachéotomisé depuis quelques jours ou depuis plusieurs semaines voire mois). La remise en place de la canule est la règle mais l'urgence dépend de la tolérance de l'enfant.

Il faut tenter de repositionner une canule de taille inférieure en cas d'échec de remise en place de l'ancienne canule. La disponibilité d'une canule de diamètre immédiatement inférieur doit d'ailleurs toujours accompagner le patient.

En cas d'échec de recanulation, une ventilation au masque, avec un orifice de trachéotomie obstrué, sera envisagé. Il faut encourager les équipes à évaluer et préciser ce paramètre lors de la prise en charge initiale de l'enfant, afin que cette information soit claire en cas de décanulation accidentelle. Dans une situation d'urgence avec détresse respiratoire sévère, si la pathologie de l'enfant le permet, il faudra discuter une intubation trachéale.

IV.4.2.5 Complément d'informations

Afin de parfaire les connaissances théoriques de nos équipes, en plus des gestes pratiques à réaliser auprès du patient, nous proposons au personnel soignant une fiche d'information (Annexe 7) sur les principaux matériels et conditions de soins selon les consensus et les recommandations retrouvées dans la littérature (22).

IV.4.3 Mise en place au CHU de Nantes

Nous proposons de soumettre ces documents (check-list et protocole de soins) aux services qui prennent en charge ces enfants au CHU de Nantes. Ils pourraient être ajoutés via l'intranet dans le support informatique Ennov-GED® déjà en place et comprenant plusieurs autres protocoles pour d'autres soins. Ainsi, ces éléments seront accessibles à tout le personnel soignant de l'hôpital.

Par souci de continuité, ce protocole sera également soumis à l'équipe du Dr FLEURENCE de l'établissement ESEAN, qui prend en charge quasi l'intégralité des enfants trachéotomisés directement dans les suites du CHU, notamment en cas de

ventilation prolongée pour permettre la continuité des soins et de la formation de la famille. Les deux centres travaillant en partenariat, il semble logique d'avoir un protocole de soins harmonieux.

Il serait intéressant de discuter de la diffusion à un plus large public dont les centres du grand-ouest de la France ou encore à plus grande échelle sur le territoire national pour réduire la variabilité des soins. La standardisation de cette prise en charge profiterait tant aux soignants qu'aux soignés.

Ce sujet s'ancre dans une problématique actuelle en ORL pédiatrique. Une journée dédiée à la trachéotomie de l'enfant est proposée depuis 2017 par l'équipe de l'AP-HP hôpital Robert Debré sous l'égide du Pr Teissier. La session de novembre 2019 s'intéressera plus spécifiquement à la formation des soignants aux soins de trachéotomie. L'unité d'éducation thérapeutique de trachéotomie de l'hôpital Robert Debré, ou de l'hôpital Necker ou encore l'équipe du Dr Sagardoy du service d'ORL du CHU de Bordeaux élaborent des programmes et stratégies de formation des infirmier(e)s. Par ailleurs, la Filière Malformations ORL Rares MALO, issue de la Filière Maladies Rares Tête Cou Dents, est en cours de validation d'un protocole d'harmonisation des pratiques concernant la trachéotomie de l'enfant.

Notre travail permet de faire un point sur la trachéotomie de l'enfant au CHU de Nantes et d'établir une première proposition de soins. Il conviendra de l'enrichir aux vues des futures recommandations nationales.

Enfin, il est capital d'associer les parents à la prise en charge des enfants trachéotomisés, de la prise de décision jusqu'au suivi des soins chroniques. Ce travail s'est volontairement focalisé sur la partie soignante professionnelle mais une étude similaire axée sur l'accompagnement des parents sera à mener ensuite.

En effet, il apparaît que la formation des parents manque cruellement de protocole et de supports théoriques. La création d'un livret informatif comme support d'information et d'évaluation des risques doit être discutée. Les équipes de l'Hôpital Universitaire Robert Debré-AP HP, ont déjà mis en place dans leur institut, et ce depuis plusieurs années, un programme d'éducation thérapeutique spécifique aux parents ainsi qu'un livret unique

d'information sur la trachéotomie de l'enfant destiné au personnel soignant et aux parents. L'hôpital Necker a également créé récemment une unité similaire.

La formation pratique des parents se fait généralement dans la chambre de l'enfant avec une infirmière, comme dans la majorité des publications même si une poupée ou un mannequin avec une trachéotomie peuvent être utilisés (22). Des supports audio-visuels peuvent également être utiles et compléter les documents écrits (47).

L'entraînement doit être répété et l'enseignement approfondi non seulement sur les soins mais aussi sur le matériel nécessaire. Cette formation devrait commencer avant même la procédure de trachéotomie ou dès que celle-ci est réalisée. Il devrait être individualisé à l'enfant et à la famille, en tenant compte des besoins ethniques et linguistiques. Et le soutien d'un psychologue est nécessaire avant la sortie d'hospitalisation (12,22).

L'enseignement crucial et minutieux des parents doit également répondre à un protocole qui pourrait être l'objet d'une nouvelle étude toujours dans but d'améliorer la qualité des soins de ces enfants trachéotomisés. A titre d'exemple et comme préalable à un travail ultérieur, un modèle réduit de support à l'attention des parents avec des paragraphes courts et simples sur les principales informations à avoir initialement est proposé, dans les suites de notre étude principale (Annexe 8).

V. CONCLUSION

La trachéotomie est un geste chirurgical rare chez l'enfant, néanmoins il est réalisé de nos jours de manière sûre avec des indications bien précises. Un changement progressif des tendances est observé depuis au moins les 20 à 30 dernières années avec moins d'enfants trachéotomisés mais parmi eux d'avantage le reste définitivement.

Les enfants qui bénéficient de cette intervention sont déjà fragilisés par leur pathologie sous-jacente. Leur prise en charge adaptée dans une structure suffisamment équipée et par un personnel soignant bien formé permet de leur assurer des soins conformes à leurs besoins en réduisant les complications auxquelles ils peuvent faire face.

La formation adéquate des équipes infirmières et la mise à leur disposition d'un protocole de soins permettraient de leur faire gagner assurance et sécurité lors des soins par la réalisation de gestes adaptés et d'offrir une formation appropriée aux parents. Tout ceci dans le seul objectif de réduire le taux de morbi-mortalité déjà élevé chez ces jeunes patients.

Le constat flagrant du manque de formation et de protocole dans les services interpelle de plus en plus le corps médical qui s'attèle à élaborer des aides les plus conformes possibles aux demandes et lacunes constatées. L'unification de ces efforts et la mise en place d'un seul protocole régional ou encore national serait un point important à développer. Ce travail s'est ainsi attelé à proposer un protocole dédié aux soins de la trachéotomie de l'enfant, pour une mise en pratique au CHU de Nantes.

Enfin, on pourrait songer à la création d'une équipe de coordination pour faciliter l'organisation du retour au domicile ou l'admission en structure spécialisée. Elle permettra aussi un accompagnement et une réévaluation des familles dans leur lieu de vie habituel qui sera réaménagé selon les besoins de leur enfant trachéotomisé.

Par ailleurs, il pourrait être intéressant de reconsidérer dans notre pratique, un meilleur apprentissage et compagnonnage des parents qui deviennent malgré eux des soignants à part entière pour leur enfant.

VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Choby G, Goldenberg D. The history of tracheotomy. *Pharos Alpha Omega Alpha Honor Med Soc.* 2011;74(3):34-8.
2. Crysedale WS, Feldman RI, Naito K. Tracheotomies: A 10-Year Experience in 319 Children. *Ann Otol Rhinol Laryngol.* 1 sept 1988;97(5):439-43.
3. Zenk J, Fyrmpas G, Zimmermann T, Koch M, Constantinidis J, Iro H. Tracheostomy in young patients: indications and long-term outcome. *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 1 mai 2009;266(5):705-11.
4. de Trey L, Niedermann E, Ghelfi D, Gerber A, Gysin C. Pediatric tracheotomy: A 30-year experience. *Journal of Pediatric Surgery.* juill 2013;48(7):1470-5.
5. Mahadevan M, Barber C, Salkeld L, Douglas G, Mills N. Pediatric tracheotomy: 17 year review. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* déc 2007;71(12):1829-35.
6. Delgorgue S, Vanquichelberge L, Arnoldi M, Castelain-Lévêque V, Fayoux P. Histoire de souffler, la trachéotomie de l'enfant: état des lieux de la prise en charge hospitalière et au long cours en France des enfants trachéotomisés de longue durée de moins de 5 ans : proposition de pistes de rééducation [Mémoire d'Orthophonie]. [Lille]: Université de Lille; 2007.
7. Couloignier V, Van Den Abbeele T, Abadie V, Garabedian EN, Bobin S, Monteil JP, Triglia JM,. Anomalies du carrefour aéro-digestif du nouveau-né. *ORL de l'enfant.* Paris: Médecine Sciences Flammarion; 2006. 197-207 p.
8. Beutter P, Laccourreye L, Lescanne E, Moriniere S. Chirurgie cervico-faciale. Techniques chirurgicales ORL. Vol. Chapitre 13: Trachéotomie chirurgicale. France: Elsevier Masson; 81-84 p.
9. Nottet JB, François M, Gouteyron JF, Narcy P. Mise au point sur les canules de trachéotomie pédiatriques. *Cahiers d'ORL.* Vol. 30. France; 1995. 229-39 p.
10. Ismail-Koch H, Jonas N. Paediatric tracheostomy. In: *Open Access Atlas of Otolaryngology, Head and Neck Operative Surgery* [Internet]. University of Cape Town, South Africa.; 2017. Disponible sur: <http://www.entdev.uct.ac.za/guides/open-access-atlas-of-otolaryngology-head-neck-operative-surgery>
11. Muller P, Truy E, Stamm D, Floret D, Morgon A, Disant F. [Tracheotomy in children. Indications, major surgical principles, importance of nursing]. *Pédiatrie.* 1992;47(3):211-6.
12. Hoeve LJ, Joosten KFM. The child with a tracheostomy, past and present: different indications, different children, different care. *Ned Tijdschr Geneesk.* 20 oct 2007;151(42):2308-12.
13. Özmen S, Özmen ÖA, Ünal ÖF. Pediatric tracheotomies: A 37-year experience in 282 children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology.* 1 juill 2009;73(7):959-61.
14. Al-Samri M, Mitchell I, Drummond DS, Bjornson C. Tracheostomy in children: a population-based experience over 17 years. *Pediatr Pulmonol.* mai 2010;45(5):487-93.
15. Butnaru CS, Colreavy MP, Ayari S, Froehlich P. Tracheotomy in children: evolution in indications. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* janv 2006;70(1):115-9.
16. Nassif C, Zielinski M, Francois M, van den Abbeele T. Tracheotomy in children: A series of 57 consecutive cases. *Eur Ann Otorhinolaryngol Head Neck Dis.* déc 2015;132(6):321-5.
17. Vancleenputte P. Caractéristiques des enfants ayant eu une trachéotomie temporaire ou définitive de 2007 à 2017 au CHU de Lille [Internet] [Thèse d'exercice]. [Lille]: Université de Lille; 2018. Disponible

sur: <http://pepite-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/dbcb4126-7255-455e-b19c-7cff052640bf>

18. Gergin O, Adil EA, Kawai K, Watters K, Moritz E, Rahbar R. Indications of pediatric tracheostomy over the last 30 years: Has anything changed? *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* août 2016;87:144-7.
19. Rai SK, Holler T, Propst EJ, Wolter NE, Amin R. Tracheostomy care: Clinical practice patterns of pediatric otolaryngologists-head and neck surgeons in a publicly funded (Canadian) health care system. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* déc 2018;115:177-80.
20. Najaf-Zadeh A, Leclerc F. Noninvasive positive pressure ventilation for acute respiratory failure in children: a concise review. *Ann Intensive Care.* 26 mai 2011;1:15.
21. Wallis C, Paton JY, Beaton S, Jardine E. Children on long-term ventilatory support: 10 years of progress. *Arch Dis Child.* nov 2011;96(11):998-1002.
22. Sherman JM, David S, Albamonte-Petrick S, Chatburn RL, Fitton C, Green C, et al. Care of the Child with a Chronic Tracheostomy. *Am J Respir Crit Care Med.* 1 janv 2000;161(1):297-308.
23. Simma B, Spehler D, Burger R, Uehlinger J, Ghelfi D, Dangel P, et al. Tracheostomy in children. *Eur J Pediatr.* 1 avr 1994;153(4):291-6.
24. Huang D, Xiao J, Zhao S, Qiu Y, Tian Y. [Tracheostomy in children with a clinical analysis of 156 cases]. *Lin Chuang Er Bi Yan Hou Ke Za Zhi.* avr 2005;19(8):353-5.
25. Berry JG, Graham DA, Graham RJ, Zhou J, Putney HL, O'Brien JE, et al. Predictors of Clinical Outcomes and Hospital Resource Use of Children After Tracheotomy. *Pediatrics.* 1 août 2009;124(2):563-72.
26. Corbett HJ, Mann KS, Mitra I, Jesudason EC, Losty PD, Clarke RW. Tracheostomy—A 10-year experience from a UK pediatric surgical center. *Journal of Pediatric Surgery.* juill 2007;42(7):1251-4.
27. Pereira KD, MacGregor AR, Mitchell RB. Complications of neonatal tracheostomy: a 5-year review. *Otolaryngol Head Neck Surg.* déc 2004;131(6):810-3.
28. Midwinter KI, Carrie S, Bull PD. Paediatric tracheostomy: Sheffield experience 1979-1999. *J Laryngol Otol.* juill 2002;116(7):532-5.
29. Keogh S, Chitakis M, Watson K. Caring for children with a tracheostomy: A national survey of Australian and New Zealand nurses. *Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing.* 2008;11:10-7.
30. Cetto R, Arora A, Hettige R, Nel M, Benjamin L, Gomez CMH, et al. Improving tracheostomy care: a prospective study of the multidisciplinary approach: Improving tracheostomy care: the role of an MDT. *Clinical Otolaryngology.* oct 2011;36(5):482-8.
31. Senders CW, Muntz HR, Schweiss D. Physician survey on the care of children with tracheotomy. *American Journal of Otolaryngology.* janv 1991;12(1):48-50.
32. Schweiger C, Manica D, Becker CF, Abreu LSP, Manzini M, Sekine L, et al. Tracheostomy in children: a ten-year experience from a tertiary center in southern Brazil. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology.* déc 2017;83(6):627-32.
33. Puhakka HJ, Kero P, Valli P, Iisalo E. Tracheostomy in pediatric patients. *Acta Paediatrica.* 1992;81(3):231-4.
34. Line WS, Hawkins DB, Kahlstrom EJ, Maclaughlin EF, Ensley JL. Tracheotomy in infants and young children: The changing perspective 1970–1985. *The Laryngoscope.* 1986;96(5):510-5.

35. Carron JD, Derkay CS, Strobe GL, Nosonchuk JE, Darrow DH. Pediatric tracheotomies: changing indications and outcomes. *Laryngoscope*. juill 2000;110(7):1099-104.
36. Lee W, Koltai P, Harrison AM, Appachi E, Bourdakos D, Davis S, et al. Indications for Tracheotomy in the Pediatric Intensive Care Unit Population: A Pilot Study. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*. 1 nov 2002;128(11):1249-52.
37. García-Urabayen D, López-Fernández YM, Pilar-Orive J, Nieto-Faza M, Gil-Antón J, López-Bayón J, et al. [Analysis of tracheostomies in a pediatric intensive care unit during the period 2003-2013]. *An Pediatr (Barc)*. janv 2016;84(1):18-23.
38. Joseph HT, Jani P, Preece JM, Bailey CM, Evans JNG. Paediatric tracheostomy: persistent tracheo-cutaneous fistula following decannulation. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. oct 1991;22(3):231-6.
39. Gray RF, Todd NW, Jacobs IN. Tracheostomy Decannulation in Children: Approaches and Techniques. *The Laryngoscope*. 1998;108(1):8-12.
40. Donnelly MJ, Lacey PD, Maguire AJ. A twenty year (1971–1990) review of tracheostomies in a major paediatric hospital. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. mars 1996;35(1):1-9.
41. Lin C-Y, Ting T-T, Hsiao T-Y, Hsu W-C. Pediatric tracheotomy: A comparison of outcomes and lengths of hospitalization between different indications. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. 1 oct 2017;101:75-80.
42. Lewis CW, Carron JD, Perkins JA, Sie KCY, Feudtner C. Tracheotomy in Pediatric Patients: A National Perspective. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*. 1 mai 2003;129(5):523-9.
43. Dursun O, Ozel D. Early and long-term outcome after tracheostomy in children. *Pediatrics International*. 53(2):202-6.
44. Kremer B, Botos-Kremer A I., Eckel HE, Schlöndorff G. Indications, complications, and surgical techniques for pediatric tracheostomies—An update. *Journal of Pediatric Surgery*. 1 nov 2002;37(11):1556-62.
45. Gluth MB, Maska S, Nelson J, Otto RA. Postoperative Management of Pediatric Tracheostomy: Results of a Nationwide Survey. *Otolaryngol Head Neck Surg*. mai 2000;122(5):701-5.
46. Collège d'ORL. Trachéotomie de l'enfant-Interventions chirurgicales ORL - Fiches patients [Internet]. ORL France. [cité 4 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.orlfrance.org/interventions-chirurgicales-ort/>
47. Kleinsasser N, Merckenschlager A, Schröter C, Mattick C, Nicolai T, Mantel K. Fatal complications in tracheotomized children. *Laryngorhinootologie*. févr 1996;75(2):77-82.

VII. ANNEXES

VII.1 Annexe 1 : Questionnaire diffusé aux infirmier(e)s/puériculteur(ice)s

Merci de répondre :

- sans documentation préalable, en vous appuyant sur votre expérience et vos connaissances
- au fur et à mesure sans revenir aux questions précédentes
- en entourant la bonne réponse ou de manière courte et circonscrite en cas de question ouverte
- si vous n'avez aucune réponse à apporter à une question vous pouvez laisser le champ vide
- à la fin du questionnaire vous pouvez me laisser un commentaire ou une remarque.

En ce qui vous concerne :

- 1/ Fonction (IDE, Puéricultrice, Auxiliaire de puériculture) :
- 2/ Service et hôpital d'exercice :
- 3/ Année d'expérience dans ce service :
- 4/ Avez-vous eu une quelconque formation sur cette prise en charge ? OUI / NON
- 5/ Si oui la quelle et/ou par qui ?
- 6/ Avez-vous eu une réévaluation de vos connaissances pratiques ou théoriques ?
Oui les deux / Oui que la partie pratique/ Oui que partie théorique / NON

Théorie et indications :

- 7/ Quelles sont les deux principales indications d'une trachéotomie chez l'enfant ?
- 8/ Y a-t-il un âge limite (supérieur ou inférieur) à la réalisation de ce geste ? OUI / NON
- 9/ Il existe différents types avec différentes tailles de canules qui sont utilisées en fonction des tranches d'âge des enfants ? ? OUI / NON
- 10/ Il existe des canules avec chemise externe et interne comme chez l'adulte ? OUI/NON
- 11/ Il existe des canules avec et sans ballonnet comme chez l'adulte ? OUI / NON

Prise en charge préopératoire :

- 12/ L'indication de trachéotomie est portée exclusivement par le chirurgien ORL ? OUI / NON
- 13/ Un entretien adapté aux parents est réalisé à chaque fois avant le geste (sauf urgence) ? OUI / NON
- 14/ Si oui, avec quels professionnels ?
- 15/ Y a-t-il une préparation particulière du site opératoire ? OUI / NON
- 16/ Si oui, que réalisez-vous dans votre service ?

Prise en charge post-opératoire immédiate et à court terme :

- 17/ L'enfant doit impérativement être pris en charge par un service de réanimation ou une unité de soins continus à son retour du bloc opératoire ? OUI/ NON
- 18/ L'enfant peut reprendre une alimentation identique à celle qu'il avait en pré-opératoire ? OUI / NON
- 19/ La zone de trachéotomie reste-t-elle douloureuse en post-opératoire? OUI / NON
- 20/ A partir de quel jour post-opératoire débutez-vous les soins locaux de trachéotomie?
- 21/ A quelle fréquence les soins locaux péri-orificiels sont-ils réalisés dans votre service?
- 22/ La canule doit être nettoyée tous les jours ? OUI / NON
- 23/ La canule doit être changée tous les jours ? OUI / NON
- 24/ A quel jour post-opératoire se déroule le premier changement de canule ?
- 25/ Par quel membre de l'équipe soignante ce premier changement de canule est réalisé ?
- 26/ Un enfant trachéotomisé ne doit surtout pas mobiliser son cou et sa tête ? OUI / NON
- 27/ Si oui, quel(s) moyen(s) utilisez-vous pour bloquer les mouvements de l'enfant ?
- 28/ Les aspirations trachéales sont-elles systématiquement réalisées plusieurs fois par jour ? OUI / NON
- 29/ Un enfant trachéotomisé présente plus de risque de surinfection bronchopulmonaire ? OUI / NON
- 30/ Quel est le principal risque chez un enfant trachéotomisé ?

Soins de canule :

- 31/ Dans votre pratique, avez-vous déjà réalisé des soins de canule ? OUI / NON
- 32/ Si oui, à quelle fréquence ? - < 5fois - 5 à 10fois - > 10fois
- 33/ Utilisez-vous spécifiquement un protocole de soins de canule et de trachéotomie ? OUI / NON
- 34/ Avec quel produit réalisez-vous les soins de trachéotomie ?
-Sérum physiologique - Antiseptique (précisez) : - Autre (précisez) :
- 35/ Appliquez-vous un pansement au niveau de l'orifice de trachéotomie ? OUI / NON
- 36/ Si oui, le quel ? - Compresses : Tissées / Non tissées - Métalline - Autre :

- 37/ Quel type de lien utilisez-vous pour fixer la canule autour du cou de l'enfant ?
- 38/ Changez-vous le lien de la canule à chaque soin ? OUI / NON
- 39/ Dans votre pratique, vous réalisez ces soins :
- seul -avec une IDE / Priéricultrice -avec une auxiliaire de puériculture -avec un interne du service -avec un médecin du service
- 40/ Que réalisez-vous dans votre service en cas d'irritation cutanée autour de l'orifice ?
- 41/ Que réalisez-vous en cas de granulome ou de bourgeon au pourtour de cet orifice ?
- 42/ Dans votre pratique, avez-vous déjà changé une canule ? OUI / NON
- 43/ Si oui, combien de fois ? - < 5fois - 5 à 10fois - > 10fois
- 44/ Utilisez-vous une nouvelle canule à chaque changement et ce peu importe le type/la marque de la canule? OUI / NON
- 45/ si oui, est-ce que vous jetez l'ancienne canule ou est-ce que vous la gardez, après nettoyage de celle-ci, pour une nouvelle réutilisation chez le même enfant ?
- 46/Si vous réutilisez après nettoyage la même canule, pouvez-vous précisez la marque de la canule et combien de fois maximum vous la réutilisez lors des changements?
- 47/ A quelle fréquence le changement de canule est réalisé dans votre service ?
- 48/ Avez-vous, dans votre service, un protocole spécifique de changement de canule ? OUI / NON
- 49/ Dans votre pratique, quelle(s) est(sont) la(les) difficulté(s) que vous rencontrez lors de ces soins de trachéotomie?

Prise en charge post-opératoire à long terme :

- 50/ Un enfant trachéotomisé ne peut plus quitter une structure médicale ? OUI / NON
- 51/ Un enfant trachéotomisé ne pourra jamais être définitivement décanulé ? OUI / NON
- 52/ Plus on s'éloigne de la date de trachéotomie moins il y a de risque de décanulation accidentelle ? OUI / NON
- 53/ Un enfant trachéotomisé peut-il parler ? OUI / NON
- 54/Si oui, de quelle façon ?
- 55/ Les troubles de l'oralité induits par la pathologie sous-jacente sont-ils majorés chez un enfant trachéotomisé ? OUI / NON
- 56/ Y a-t-il, dans votre service, un enseignement théorique spécifique dédié aux parents ou est-ce qu'ils bénéficient seulement d'une formation pratique dans la chambre d'hospitalisation de leur enfant ?
- 57/ Y a-t-il dans votre service un protocole spécifique pour la formation et/ou l'évaluation des parents dans la gestion des soins de canule ? OUI/NON
- 58/ Par quel(s) membre(s) de l'équipe soignante de votre service cette formation est prodiguée aux parents ?

Prise en charge en cas d'urgence :

- 59/ Que vérifiez-vous en premier cas de changement de l'état respiratoire de l'enfant?
- 60/ Quel est le geste à réaliser en urgence en cas de difficulté respiratoire ?
- 61/ Que faut-il faire en cas de décanulation accidentelle ?

Cas cliniques :

Cas clinique 1 :

Vous prenez en charge un enfant de 10 mois trachéotomisé depuis 8 jours. Lors de votre tour habituel vous constatez que l'enfant gigote et qu'il est inconfortable. Vous observez, au monitoring, un début de diminution de la saturation en oxygène. Vous tentez de l'aspirer au niveau de la canule mais sans succès et vous sentez que vous butez contre un obstacle. L'enfant se dégrade rapidement sur le plan respiratoire.

Vous êtes accompagné d'une auxiliaire de puériculture.

62/Que faites-vous ?

Cas clinique 2 :

Vous prenez en charge un enfant de 22 mois trachéotomisé depuis 2 mois. Sa pathologie sous-jacente est en cours de régression et un sevrage de sa canule a déjà été initié. Il a d'ailleurs bénéficié d'une fermeture de l'orifice de sa canule qui a été toléré pendant 12h d'affilée la veille.

Lors de votre tour habituel vous constatez des difficultés respiratoires. La vérification de la canule et l'aspiration n'y change rien, d'ailleurs vous avez un doute quant à un obstacle lors du passage de la sonde d'aspiration dans la canule. L'enfant est de plus en plus gêné avec une dégradation de saturation.

Vous êtes accompagné d'une auxiliaire de puériculture.

63/Auriez-vous la même démarche que lors du cas précédent ? OUI / NON

64/Si non, que feriez-vous différemment ?

65/Avez-vous des commentaires ou remarques concernant le sujet principal de ce sondage ?

VII.2 Annexe 2 : Check-list de prise en charge d'un enfant trachéotomisé

Identité patient (étiquette) :	Médecins référents -Réanimateur : -ORL :
Date de trachéotomie : .. /.. / ..	
Type de canule : Shiley®/Bivona®/autre :	Indication de la trachéotomie :
-Taille :	Date du premier changement de canule : .. /.. /..
-Fenêtrée : OUI/NON	Date du dernier changement de canule : .. /.. /..
-Ballonnet : OUI /NON	Date début des soins : .. / .. / ..
-Si ballonnet gonflé : à l'eau /à l'air	Fréquence des soins : .. fois/J
-Chemise interne : OUI / NON	Date début formation des parents : .. / .. / ..

En préopératoire :

- Entretien avec les parents avec une équipe pluridisciplinaire (Réanimateur + ORL + IDE)
- Leur proposer un entretien avec psychologue du service
- Leur remettre la fiche d'information du collègue d'ORL (cf. référence)
- Leur faire signer le consentement d'opération sur mineur
- Préparation préopératoire standard avec douche au savon doux

En post-opératoire immédiat :

- Vérifier que la canule est bien attachée
- Vérifier l'absence d'emphysème sous cutané
- Programmer une radiographie thoracique de contrôle
- Vérifier le bon branchement du respirateur
- Vérifier les bonnes constantes
- Vérifier que l'antalgie est adaptée

En post-opératoire à court et moyen termes :

- Premier soins de trachéotomie dès J+1
- Soins de trachéotomie (cf. protocole) : 1 fois/ jour (si hyper-sécrétant soins 2 à 3 fois/J)
- Aspiration au besoin (cf. fiche d'information)
- Premier changement par l'ORL à J+7 post-opératoire.
- Vérification régulière de la perméabilité de la canule (présence d'un flux aérien et aspiration au moindre doute)
- Mise en place d'un humidificateur en cas de ventilation spontanée.
- Débuter formation des parents (théorique puis pratique).
- Remettre aux parents la « carte d'urgence » de patient trachéotomisé fournie par la filière maladies rares (MALO)
- Programmer une évaluation orthophonique

En post-opératoire à long terme :

- Evaluer et noter dans le dossier les paramètres suivants: mode d'alimentation, mode de communication, trouble de la parole, trouble de l'oralité.
- Réévaluer régulièrement les connaissances et pratiques des parents
- Débuter la commande de tout le matériel nécessaire aux soins à domicile.

VII.3 Annexe 3: Fiche d'information médicale avant la réalisation d'une trachéotomie chez l'enfant (Collège d'Oto-Rhino-Laryngologie)

Madame, Monsieur,

La trachéotomie est l'ouverture temporaire de la trachée cervicale à la peau, court-circuitant les voies respiratoires hautes.

Afin que vous soyez clairement informé du déroulement de cette intervention, nous vous demandons de lire attentivement ce document d'information. Votre chirurgien est à votre disposition pour répondre à toutes vos questions.

N'oubliez pas de dire au chirurgien les traitements que votre enfant prend régulièrement, et en particulier l'aspirine.

N'oubliez pas de signaler si votre enfant a déjà présenté des manifestations allergiques, en particulier médicamenteuses.

Enfin n'oubliez pas d'apporter, lors de l'hospitalisation, les documents médicaux en votre possession : prises de sang, examens radiologiques notamment.

BUT DE L'INTERVENTION

La trachéotomie permet : - de traiter en urgence une asphyxie d'origine laryngée ne cédant pas au traitement médical.- de préparer un acte chirurgical sur le pharynx ou le larynx- de pallier à une intubation difficile nécessitée par une anesthésie générale- de permettre une ventilation prolongée dans un contexte de réanimation

REALISATION DE L'INTERVENTION

L'intervention se déroule sous anesthésie générale. Une consultation d'anesthésie préopératoire est indispensable. Il est de la compétence du médecin anesthésiste- réanimateur, que vous verrez en consultation au préalable, de répondre à vos questions relatives à sa spécialité. Dans de rares cas, une trachéotomie peut être réalisée d'extrême urgence, éventuellement même sous anesthésie locale. Par une incision cervicale médiane à la partie basse du cou, on réalise une ouverture de la trachée. La mise en place d'une canule de trachéotomie vient calibrer l'orifice entre la trachée et la peau. A distance, le simple retrait de la canule suffira le plus souvent à obtenir une fermeture spontanée de la trachéotomie. Les soins locaux et de canule, qui seront effectués par l'équipe médicale, vous seront expliqués. La durée de l'hospitalisation vous sera précisée par le chirurgien.

RISQUES IMMEDIATS

Les risques peropératoires sont :- l'arrêt cardio-respiratoire, qui nécessite des soins de réanimation adaptés- la blessure du nerf récurrent (nerf innervant les cordes vocales)- une plaie vasculaire. Ces risques sont majorés par le caractère urgent de l'acte opératoire. Les risques précoces sont :- l'hémorragie qui peut nécessiter une nouvelle intervention pour hémostase- l'obstruction de la canule par des sécrétions plus ou moins hémorragiques- l'emphysème sous-cutané ou épanchement d'air sous la peau- un pneumothorax ou un pneumomédiastin (épanchement d'air dans le thorax).

RISQUES SECONDAIRES

La surinfection trachéo-bronchique est habituelle pendant les jours qui suivent l'intervention. Le trajet de la canule met plusieurs jours pour cicatriser et pour permettre une mise en place facile de la canule: durant cette phase de cicatrisation, le déplacement de la canule peut poser des problèmes vitaux, voire nécessiter une sédation de l'enfant pour limiter les risques de déplacement de la canule.

A plus long terme, une cicatrisation de la trachéotomie disgracieuse, peut nécessiter une reprise chirurgicale ultérieure.

COMPLICATIONS GRAVES ET/OU EXCEPTIONNELLES

Tout acte médical, investigation, exploration, intervention sur le corps humain, même conduit dans des conditions de compétence et de sécurité conformes aux données actuelles de la science et de la réglementation en vigueur, recèle un risque de complication. L'hémorragie par plaie d'un gros tronc artériel, à destinée cervicale ou céphalique, reste une éventualité exceptionnelle. Les chondrites, ou infection des cartilages de la trachée ou du larynx, peuvent aboutir à une sténose ou rétrécissement cicatriciel du larynx ou de la trachée responsable de troubles respiratoires. Le déplacement ou l'obstruction brutale de la canule peuvent être responsables de troubles respiratoires qui peuvent mettre en jeu la vie de l'enfant.

VII.4 Annexe 4 : Protocole de soins de trachéotomie chez l'enfant

Soins de l'orifice de trachéotomie (soins propres, non stériles)

Préparation :

- Etre deux soignants.
- Lavage des mains avant le geste.
- Préparation douce de l'enfant (proposer une prémédication si enfant sensible ou agité).
- Vérification de tout le matériel avant de débiter les soins.

Matériels :

- 1 paire de gants non stériles à usage unique
- Compresse non stériles non tissées
- Pipettes de Nacl 0,9%
- 1 lanière de fixation
- Aspiration à disposition et fonctionnelle
- 1 testeur à ballonnet, manomètre si canule à ballonnet
- Si besoin, en fonction de l'aspect de l'orifice : Métalline® ou nitrate d'argent en bâton.

Plateau de trachéotomie
(Toujours présent dans la chambre)

- 1 canule de même taille
- 1 canule de taille immédiatement inférieure à celle portée par patient
- 1 paquet de compresses non tissées
- Dosettes de Nacl 0,9%
- 1 lanière de fixation
- 1 testeur à ballonnet manomètre
- 1 seringue de 10cc
- 1 crayon de Nitrate d'argent
- 1 paire de ciseaux
- 1 écarteur de Laborde

Soins :

- Enfant en décubitus dorsal, maintenue par le 2e soignant.
- Nettoyage au Nacl 0,9% ou au savon + eau tiède
- Nettoyage au pourtour et en dessous de la canule en la mobilisant au minimum.
- Le cordon de fixation peut être desserré si besoin à partir du moment où la canule est maintenue en place par un des deux soignants.
- Quand il est changé (souillure), la canule doit toujours être maintenue en place par un soignant.
- Séchage doux à la compresse.
- Application d'un pansement en fonction de l'état cutané : cf. tableau
- Vérifier la fixation de la canule et des attaches du lien à la fin des soins.

Etat de la peau de l'orifice	Soins à réaliser
Peau saine	Application Métalline® (côté métallique sur la peau)
Orifice inflammatoire	Augmenter fréquence des soins + Prévenir médecin Application pommade cicatrisante / SEROZINC (La Roche Posay®)
Sécrétions abondantes	Appliquer compresse fendue non tissée
Granulome péri-orificiel	Après accord médecin : Appliquer Nitrate d'argent (JAMAIS A L'INTERIEUR DE LA TRACHEE)

VII.5 Annexe 5 : Protocole d'entretien de la canule de trachéotomie

Soins de canule

-A réaliser lors du soin de l'orifice trachéotomie et à la demande

-Aspirations à réaliser selon les consignes suivantes :

* Lavage des mains avant et après chaque geste d'aspiration trachéale

*Pré-mesurer la sonde d'aspiration avant le geste à l'aide d'une canule de rechange afin qu'elle ne dépasse pas l'extrémité inférieure de la canule (cf image).

*Les aspirations profondes sont occasionnelles, lors de circonstances spéciales, car augmente le risque d'épithélium endommagé.

*L'utilisation de sondes prémarquées est fortement recommandée pour assurer l'insertion à la bonne profondeur.

*La canule de la plus grande taille pouvant s'insérer dans la canule est recommandé.

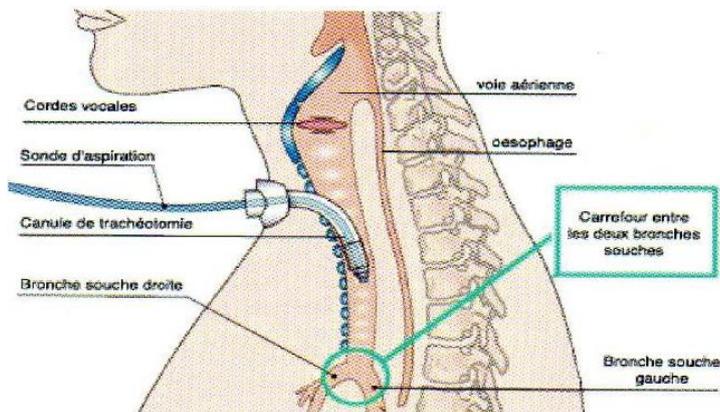
*L'aspiration doit être appliquée lors de l'insertion et du retrait du cathéter.

*Le tournoiement ou la rotation du cathéter entre les doigts, sans remuer avec toute la main, est recommandé afin de réduire le frottement et d'augmenter l'efficacité du geste.

*Une technique rapide terminée en moins de 5 secondes est recommandée.

*la sonde est purgée avec l'eau du robinet jusqu'à ce que les sécrétions soient éliminées de la lumière; l'extérieur du cathéter est ensuite essuyé à l'alcool et laissé sécher à l'air. La sonde est ensuite stockée dans un endroit propre et sec.

*La sonde peut être réutilisée tant qu'elle reste intacte et permet l'inspection des sécrétions enlevées.



Dessin schématisant la profondeur de sonde à respecter lors des aspirations endo-trachéales

Illustration issue du poster sur les canules de trachéotomie chez l'enfant de l'hôpital Universitaire Necker –Enfants Malades, AP-HP, A.Thiémélé et al.

-En cas de chemise interne (ce qui est rare en pédiatrie), la sortir de la canule :

*Si patient instable ou très sécrétant, enlever la chemise interne et la remplacer par la chemise interne de rechange pour avoir le temps de nettoyer correctement celle retirée.

*Nettoyer la chemise interne à l'eau tiède du réseau et au savon + écouvillonnage.

*La sécher avec des compresses non stériles.

-Assurer la traçabilité du soin en précisant : aspect et quantité des sécrétions et les réactions du patient au soin : dyspnée, tirage sus claviculaire, sueurs, douleur, recherche de la perméabilité de la canule.

Nettoyage de la canule retirée

Doit être réalisé à chaque changement de canule.

Matériel :

- Ecouvillon
- Compresse
- Savon
- Robinet avec eau tiède du réseau
- Gants à usage unique

Nettoyage :

- Laver à l'eau du robinet et au savon
- Brosser la canule légèrement à l'aide d'un écouvillon stérile
- Rincer minutieusement le matériel à l'eau courante
- Sécher le matériel à l'aide de compresses stériles et dégonfler le ballonnet si présent
- Entourer la canule d'une compresse stérile et la mettre dans une boîte propre fermée et identifiée
- Les deux jeux de canule doivent être changés environ tous les 3 mois.

Remarques :

- Ne jamais laisser sécher une canule après son retrait de la trachée
- Evitez de brosser le ballonnet car il pourrait être endommagé
- Ne pas utiliser de produit à base d'alcool en raison d'un risque de durcissement du matériel
- Ne pas utiliser de solution détergente-désinfectante venant d'être préparée
- Vérifier toujours avant et après nettoyage-désinfection que la canule n'est pas endommagée et plus particulièrement le ballonnet.

VII.6 Annexe 6a : Protocole de changement de canule

Le premier se fait par le médecin (Décret n° 2004-802, 29 juillet 2004) à J7 postopératoire. Les fils de rappel sont retirés lors de ce premier changement. Les changes suivants sont de la compétence de l'infirmière (médecin prévenu et à disposition en cas de besoin).

Préparation :

Ce soin est générateur d'anxiété en raison de l'inconfort respiratoire qu'il entraîne. Il est donc nécessaire de :

- Choisir judicieusement le moment du soin. La fin du bain est le moment opportun.
- Respecter le sommeil de l'enfant ainsi que ses plages de jeux.
- Expliquer préalablement le geste à l'enfant en fonction de ses capacités de compréhension.
- Jouer sur l'environnement car renforcer le confort permet de diminuer l'anxiété et la douleur éventuelle: lumière douce, calme, nombre de personnes limité, présence des parents si possible, tétine pour les plus petits, objet transitionnel pour les plus grands.
- Avant chaque changement de canule pré-oxygéner le patient 5 min avant le soin
- Préparer le matériel propre à portée de main : mandrin en place dans la nouvelle canule
- Vérification de la nouvelle canule, tester le ballonnet au préalable si présent (vérifier son étanchéité avec une seringue).

Matériel :

- Un billot pour les épaules.
- La canule avec son mandrin
- Des compresses stériles avec savon liquide, avec eau stérile, et des sèches.
- Un collier à dimension dont une patte est préalablement fixée à une ailette de la canule.
- Des compresses fendues ou éventuellement une compresse Métalline
- Lubrispay® ou eau afin de faciliter l'introduction de la canule.
- Matériel d'aspiration, sondes stériles adéquates ainsi qu'un ballon alimenté en O2.

Réalisation du soin :

Au cours du soin il faut travailler avec efficacité et douceur afin de ne pas léser la trachée. Au moment du changement de canule verbaliser le geste et accepter les pleurs de l'enfant.

- Mettre le billot sous les épaules afin de rendre l'orifice de trachéotomie plus accessible.
- Dégonfler le ballonnet (si présent).
- Réaliser une aspiration trachéale et/ou buccale du patient selon la procédure en vigueur.
- Détacher le collier
- Nettoyer l'orifice avec compresses et savon liquide (sans oublier le cou),
- Rincer eau stérile, sécher avec des compresses afin d'éviter la macération.
- Laisser en place la sonde d'aspiration dans la canule qui sera maintenue par le 2^e soignant.
- Retirer la canule et la sonde d'aspiration en même temps tout en maintenant l'aspiration.
- Vérifier l'absence de granulome, prévenir le médecin le cas échéant.
- Insérer la canule propre AVEC SON MANDRIN selon la technique du quart d'heure présentée de côté (15h15,15h30).
- Retirer le mandrin et mettre la chemise interne si présente.
- Gonfler le ballonnet, si présent, et vérifier la pression qui doit être entre 20 et 25 mmHg.
- Rebrancher le respirateur si patient sous ventilation mécanique.

- Fixer la canule à l'aide de la lanière de fixation (sans trop serrer, l'index doit pouvoir passer entre le cordon et le cou).
- Aspirer soigneusement si nécessaire.
- Nettoyer la canule selon le protocole indiqué pour ce soin.

Attention : En cas d'impossibilité d'introduire la nouvelle canule, si l'enfant ne tolère pas la ventilation spontanée, introduire par l'orifice une sonde d'intubation de plus petit diamètre.

Transmissions :

- Assurer la traçabilité du soin en notant le geste effectué dans le dossier de soins en précisant la date du changement, le type et la taille de la canule et l'état de l'orifice de trachéotomie : couleur, inflammation, saignement, granulome, désunion de la cicatrice, emphysème sous-cutané ainsi que la réaction du patient au soin : dyspnée, tirage sus claviculaire, sueurs, douleur, recherche de la perméabilité de la canule.
- Toute anomalie doit être signalée au médecin.
- Planifier le prochain changement de canule et en évaluer la fréquence.
- Préciser votre vécu du soin.

Annexe 6B : Décanulation accidentelle : conduite à tenir URGENTE

Dans cette situation, l'installation n'est pas complète et anticipée comme lors d'un soin de changement de canule, raison pour laquelle il faudra anticiper avec « un plateau d'urgence » en chambre, toujours complet, et une préparation adéquate du personnel soignant.

Il faut adapter la prise en charge en fonction de chaque cas :

*Si une décanulation accidentelle survient à la période postopératoire précoce, le personnel doit tout tenter pour recanuler l'enfant que ce soit avec une canule de la même taille ou d'une taille immédiatement inférieure. Dans une situation d'urgence, si l'enfant est capable d'être intubé, cela devrait être considéré si la tentative de recanulation est un échec.

*Si le patient est stable, aucune intervention ne doit être tentée. Il faudra prendre le temps d'en informer le médecin responsable et discuter s'il devra être transporté dans un établissement de soins tertiaires, s'il n'y est pas déjà.

La disponibilité d'une canule de plus petit diamètre que d'habitude est appropriée pour une utilisation d'urgence si l'on est incapable d'insérer une canule de même taille après une décanulation accidentelle. Elle doit donc accompagner le patient à tout moment (cf. Plateau d'urgence de trachéotomie toujours présent en chambre) au cas où cet événement se produit.

VII.7 Annexe 7 : Complément d'informations sur la trachéotomie chez l'enfant selon les consensus et recommandations

(Document à l'attention du personnel soignant)

***Canules de trachéotomie :**

- Canule en métal (canule argent) : est utilisée dans des circonstances spéciales comme après reconstruction laryngée. Chez les petits enfants elles peuvent entraîner une résistance excessive des voies respiratoires.
 - Canule en PVC : peut être flexible ou rigide.
 - Canule en silicone : est flexible, elle peut se conformer à l'anatomie de l'enfant et peut être une meilleure option en cas d'ajustement non satisfaisant avec une canule PVC
 - Canule avec ballonnet : a une utilisation limitée en pédiatrie, elle peut être utilisée en cas de ventilation avec des pressions élevées, ou chez les patients ne nécessitant qu'une ventilation nocturne (c'est-à-dire les patients qui parleront et respireront autour du tube de trachéotomie pendant la journée avec le ballonnet dégonflé et seront ventilés la nuit avec le ballonnet gonflé)
 - Canule fenêtrée : facilite la parole en améliorant le flux d'air translaryngé. Peut aussi améliorer l'évacuation des sécrétions en translaryngé. Son utilisation en pédiatrie est exceptionnelle.
 - Un flux d'air au niveau laryngé est souhaitable, quand possible, soit en utilisant une canule de diamètre plus petit par rapport à la trachée de l'enfant, soit une canule fenêtrée. L'utilisation d'une valve parlante favorise la circulation d'air au niveau laryngé.
 - L'aspect le plus important du choix du lien de fixation de la canule n'est pas le matériau à partir duquel il est fabriquée, mais comment il est attaché et sécurisé.
- Il n'existe pas de consensus sur la fréquence de changement de ce lien. La logique est de la changer dès qu'il est souillé.

***Changement de canule :**

- Il n'y a pas de consensus sur la fréquence de changement de canule. La fréquence la plus commune est hebdomadaire.
- La canule doit être inspectée avant chaque utilisation. Les canules endommagées ou flexibles qui deviennent rigides doivent être jetées et remplacées par une nouvelle.
- Les canules en PVC peuvent se raidir, elles sont utilisées pendant 3 à 4 mois avant de se raidir. La plupart des patients alternent l'utilisation de plusieurs canules. Une canule en PVC peut être utilisée en alternance pendant 6 mois à 1 an avant de raidir.
- Les canules en silicone ne se raidissent pas après une utilisation répétée ou après le nettoyage et désinfection. Elles doivent être inspectées avant chaque utilisation parce que des fissures peuvent parfois se développer.
- Les canules en métal peuvent être réutilisées indéfiniment et doivent aussi être inspectées à la recherche de fissures occasionnelles du joint soudé.

***Décanulation accidentelle :**

- Dans cette situation il faudra adapter la prise en charge en fonction de chaque cas.
- Si une décanulation accidentelle survient à la période postopératoire précoce, le personnel doit tout tenter pour recanuler l'enfant que ce soit avec une canule de la même taille ou d'une taille inférieure.
- Dans une situation d'urgence, si l'enfant est capable d'être intubé, cela devrait être considéré si la tentative de recanulation est un échec.
- Si le patient est stable, aucune intervention ne doit être tentée et il devra être transporté dans un établissement de soins tertiaires.
- La disponibilité d'une canule de plus petit diamètre que d'habitude est appropriée pour une utilisation d'urgence si l'on est incapable d'insérer une canule de même taille après une décanulation accidentelle. Elle doit donc accompagner le patient à tout moment au cas où cet événement se produit.

***Humidificateur :**

- Est essentielle pour éviter la formation de bouchon muqueux à l'origine d'une obstruction de la canule mais aussi pour éviter les aspirations intempestives.
- Il est souhaitable de le régler selon les paramètres suivants: 32-34°C, 100% d'humidité relative et une humidité absolue de 33-37 mg de H₂O/L.

***Aspirations des sécrétions :**

- L'aspiration doit être effectuée sur la base d'une évaluation clinique.
- Chez les enfants sans preuve de sécrétions, un minimum d'aspiration le matin et au coucher pour vérifier la perméabilité de la canule est recommandé.
- Le sang dans les sécrétions trachéales peut précéder une catastrophe hémorragique et devrait déclencher une évaluation immédiate.

***Education des parents :**

- L'enseignement des soins de trachéotomie devrait commencer avant même la procédure de trachéotomie ou dès que celle-ci est réalisée.
- Il devrait être individualisé à l'enfant et à la famille, en tenant compte de facteurs uniques besoins ethniques et linguistiques.
- L'information devrait être transmise de manière non pressante et non menaçante. Des supports audio-visuels peuvent être utiles, en plus des documents écrits.
- Une poupée ou un mannequin avec une trachéotomie peut être utilisé pour la pratique.

***Développement du langage :**

- Une orthophoniste expérimentée auprès de patients trachéostomisés doit être consultée avant la trachéotomie ou dès que possible après chez tous les patients.
- La valve phonatoire offre des avantages et doit être fortement prise en compte pour tous les patients. Les composantes nécessaires de l'évaluation comprennent la déglutition et la communication.

Quelques références :

1. Sherman JM, David S, Albamonte-Petrick S, Chatburn RL, Fitton C, Green C, et al. Care of the Child with a Chronic Tracheostomy. Am J Respir Crit Care Med. 1 janv 2000.
2. Fiche d'information du collège d'ORL : <https://www.orlfrance.org/wp-content/uploads/2017/05/Pediatrie.pdf>
3. le Guide d'aide aux parents sur le site de l'office régional de la santé de Winnipeg (Canada) : <http://www.wrha.mb.ca/extranet/eipt/files/EIPT-023-002.pdf>
4. Protocole de trachéotomie, service de réanimation, hôpitaux universitaires de Paris-Sud, AP-HP Hôpital Bicêtre: <https://studylibfr.com/doc/6075706/protocole-trachéotomie>

TRACHÉOTOMIE CHEZ L'ENFANT : INFORMATIONS AUX PARENTS



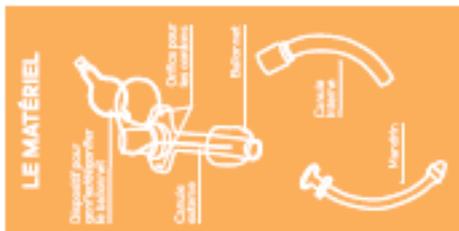
Anatomie d'une canule de trachéotomie

1 • A QUOI SERT UNE TRACHÉOTOMIE ET QUAND FAUT-IL LA PRATIQUER ?

C'est un geste chirurgical qui permet d'avoir un accès direct à la trachée au niveau de la partie basse du cou et ainsi assurer une respiration satisfaisante. Il est indiqué lorsqu'il existe un obstacle aux voies aériennes supérieures ou quand l'enfant nécessite une ventilation mécanique de manière prolongée.

2 • QUEL MATÉRIEL FAUT-IL AVOIR AVEC UNE TRACHÉOTOMIE ?

Il existe différents types et tailles de canule. L'enfant a une canule en place en permanence dans son orifice de trachéotomie en plus de la canule de rechange qu'il doit avoir auprès de lui. Il doit également avoir à proximité un matériel d'aspiration permettant d'évacuer les sécrétions au besoin.



EN COLLABORATION AVEC
LE CADRE DE SANTÉ



QUE FAUT-IL FAIRE EN CAS DE DÉCANULATION ACCIDENTELLE ?

- 1 • Garder son calme.
- 2 • Se remémorer les gestes appris lors de la formation et qui ont été répétés et réalisés à plusieurs reprises.
- 3 • Remettre en place la canule à l'aide du mandrin qui sera, comme la canule de rechange et le matériel d'aspiration, toujours à proximité de l'enfant.
- 4 • Prévenir le 15 en cas de difficulté.



4 • PEUT-ON RENTRER À LA MAISON AVEC UNE TRACHÉOTOMIE ?

Après que l'équipe médicale se soit assurée de la bonne tolérance et de la stabilité de l'état de santé de l'enfant, après avoir reçu à domicile le matériel nécessaire et après une formation personnalisée des parents sur les soins de trachéotomie, l'enfant pourra rentrer à chez lui en toute sécurité avec sa trachéotomie.

5 • COMBIEN DE TEMPS DURE UNE TRACHÉOTOMIE ET COMMENT SE DÉROULE LE SEVRAGE ?

L'enfant gardera son orifice de trachéotomie avec une canule en place en permanence tant que la pathologie sous-jacente n'est pas résolue. Elle peut donc durer quelques semaines, quelques mois ou quelques années. Elle est toujours réversible. Quand l'enfant n'aura plus besoin de sa canule pour respirer correctement, il pourra être proposé l'ablation de la canule selon un protocole propre à chaque institut. Une fois la canule retirée, un pansement est mis en place afin que la cicatrisation spontanée de l'orifice puisse avoir lieu. En cas d'absence de cicatrisation spontanée, une fermeture chirurgicale sera proposée.

6 • QUELS INCIDENTS PEUVENT ARRIVER AVEC UNE TRACHÉOTOMIE ?

- Bouchon muqueux : accumulation de sécrétions dans la canule pouvant l'obstruer. Un matériel d'aspiration et une canule de rechange doivent accompagner le patient en permanence.
- Lésions cutanées (bourgeon, ulcération) à l'orifice de trachéotomie nécessitant des soins locaux quotidiens spécifiques.
- Granulome trachéal : inflammation localisée de la trachée créant une sténose et pouvant être traitée par chirurgie.
- Décanulation accidentelle : peut arriver à tout moment de la prise en charge. A éviter à tout pris en sécurisant la fixation de la canule à l'aide d'un cordon coillier autour du cou.

Vu, le Président du Jury,

Professeur Olivier MALARD

Vu, la Directrice de thèse,

Docteur Julie BOYER

Vu, le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur Pascale JOLLIET

Trachéotomie chez l'enfant : Etat des lieux, évaluation des pratiques soignantes et proposition d'un protocole de soins

RESUME

Introduction : La trachéotomie est un geste rare chez l'enfant dont les indications se précisent et se limitent de plus en plus. Ces enfants vulnérables et affaiblis par leur pathologie sous-jacente nécessitent une prise en charge de qualité, dans un environnement adapté et par des soignants formés appliquant des soins protocolisés afin de réduire le taux de morbi-mortalité lié à cette intervention.

Matériel et méthodes : Deux études ont été menées. L'une, rétrospective décrivant les caractéristiques des enfants trachéotomisés au CHU de Nantes de 2000 à 2017 avec recueil de leurs données démographiques puis médicales qui ont été comparés à ceux retrouvés dans la littérature. L'autre, sous forme de sondage, évalue les pratiques des équipes soignantes des différents centres du grand-ouest de la France qui sont amenés à prendre en charge des enfants trachéotomisés. Un questionnaire a été transmis par e-courrier aux infirmier(e)s et puériculteur(ice)s dans le but d'établir un protocole de soins en fonction de leurs besoins.

Résultats : 38 patients ont été inclus avec un âge moyen de 4 ans et 5 mois, 63% avait moins de 1 an et il y avait 24 garçons pour 14 filles. Les indications étaient 53% d'obstructions des VAS et 47% de ventilations prolongées. Le taux de complication, toute cause confondue, était de 55%. Nous avons retrouvé significativement plus d'enfants alimentés par voie entérale. Ces derniers présentaient un taux plus élevé de décanulation ($p\text{-value}=0,024$). Il n'a été observé aucune fistule trachéo-cutané chez ceux qui avaient une durée de trachéotomie \leq à 6 mois. Il y a eu 2 décanulations accidentelles, chez le même patient, et aucun décès lié à la trachéotomie. Le sondage des soignants n'a fait que mettre en lumière la variabilité de la prise en charge, la faible formation aux soins et le manque de protocole dûment établi.

Conclusion : La proposition d'une conduite à tenir standardisée permettrait de sécuriser les soins chez ces enfants, de renforcer la confiance des soignants dans leurs gestes. La gestion et la formation des parents, en tant que futurs soignants, doivent entrer en compte et être également mieux encadrées que ce soit sur la partie pratique que théorique.

Mots clés : Trachéotomie chez l'enfant, complications, personnel soignant, protocole de soins de trachéotomie.