



De la réa au domicile : accompagnement des familles d'enfants trachéotomisés en équipe

A.JULLION, L. DARNAUZAN,
C-L. BOURGEOIS, C. HOSTEINS (BORDEAUX)

De la réanimation à la maison : accompagnement des familles d'enfants trachéotomisés en équipes.

L'expérience de l'hôpital des enfants du CHU de Bordeaux

Le service de réanimation pédiatrique est une réanimation polyvalente composée de 8 lits de réanimation néonatale, 10 lits de réanimation pédiatrique chirurgicale et médicale et de 4 lits de surveillance continue.

Depuis 10 ans, nous avons accueilli environ 45 enfants porteurs de trachéotomie dont la plupart trachéotomisés lors de leur séjour en réanimation.

Les avancées médicales en pédiatrie ont permis de diminuer le nombre de trachéotomies liées aux pathologies inflammatoires et infectieuses du larynx [1].

Les causes de trachéotomie dans le service sont multiples [2]. Elles peuvent être classées en 5 catégories :

- Obstruction des voies aériennes : sténose sous glottique, anomalies des cordes vocales, séquence de Pierre Robin, trachéo / laryngo malacie, tumeur, angiome...
- Insuffisance respiratoire chronique acquise : séquelles de SDRA, nécessité de ventilation mécanique prolongée...
- Insuffisance respiratoire chronique congénitale : dysplasie broncho pulmonaire, hypoplasie pulmonaire...
- Pathologie neurologique acquise : tumeur cérébrale entraînant des troubles de la déglutition, myélite, lésion médullaire, syndrome de Guillain Barré...
- Pathologie neurologique congénitale : maladies neuro musculaires, hypoventilation d'origine centrale (syndrome d'Ondine) ...

Après la pose d'une trachéotomie, l'enfant est pris en charge en réanimation. La durée de séjour est variable allant de quelques jours à plusieurs mois en fonction des besoins ventilatoires et des éventuelles complications secondaires à l'intervention ou dues à des pathologies associées.

En fonction des soins et de la surveillance nécessaire, de la situation clinique et socio-familiale, la suite de la prise en charge se fera en secteur conventionnel (pneumologie, oncologie, neurologie...), en centre de soins de suite et réadaptation ou directement à la maison avec la plupart du temps la mise en place d'une hospitalisation à domicile (HAD). Le séjour en centre est envisagé de manière transitoire, soit en attendant une possible

décanulation, soit jusqu'à l'achèvement de la formation de la famille aux soins afin de réunir les conditions nécessaires à un retour à la maison.

Durant son parcours hospitalier, en fonction de son état clinique, l'enfant peut être amené à séjourner de manière alternée ou successive dans les différents services que sont la réanimation pédiatrique, l'unité de soins continus pédiatriques, les secteurs conventionnels.

De ce fait l'élaboration d'un outil/support transversal est vite apparu comme indispensable au suivi de l'enfant dans son parcours de soins, ainsi que la nécessité d'un tutorat et d'un accompagnement pour les parents ou les personnes ressources adapté au projet de vie de l'enfant (domicile, centre, HAD).

L'objectif est d'essayer de favoriser un projet de vie adapté à l'enfant et à sa famille. L'implication des parents dans les soins de ces enfants est indispensable pour leur permettre de grandir et de se construire auprès de leur famille mais elle est aussi très contraignante.

Les conditions de sécurité pour un retour à domicile impliquent un investissement familial (2 à 3 intervenants) et une maîtrise d'exécution des gestes techniques.

Cette formation est complète et complexe en fonction de l'état d'esprit des familles et de l'état clinique de l'enfant et demande du temps. Elle est débutée en réanimation et est poursuivie dans les autres services intra-hospitaliers et extra-hospitaliers (HAD, centre), et nécessite d'être réalisée avec un même support d'accompagnement et de formation afin d'avoir une cohérence d'informations.

Dans le but d'accompagner les familles et de suivre l'évolution au cours de cette formation, différents documents ont été élaborés ou retravaillés, comprenant :

- un livret d'information à destination des familles
- un classeur de protocoles à l'usage des soignants au format qualité
- un plan éducatif (cf. arbre décisionnel ci-dessous) à l'usage des familles accompagné des fiches protocoles destinés aux parents
- un outil de suivi de l'éducation des familles

Ces documents ont été élaborés en collaboration avec les services de réanimation pédiatrique, de pneumologie, d'ORL pédiatrique, d'hygiène hospitalière et l'HAD d'après nos expériences étant donné le manque de recommandation sur le sujet. [3]

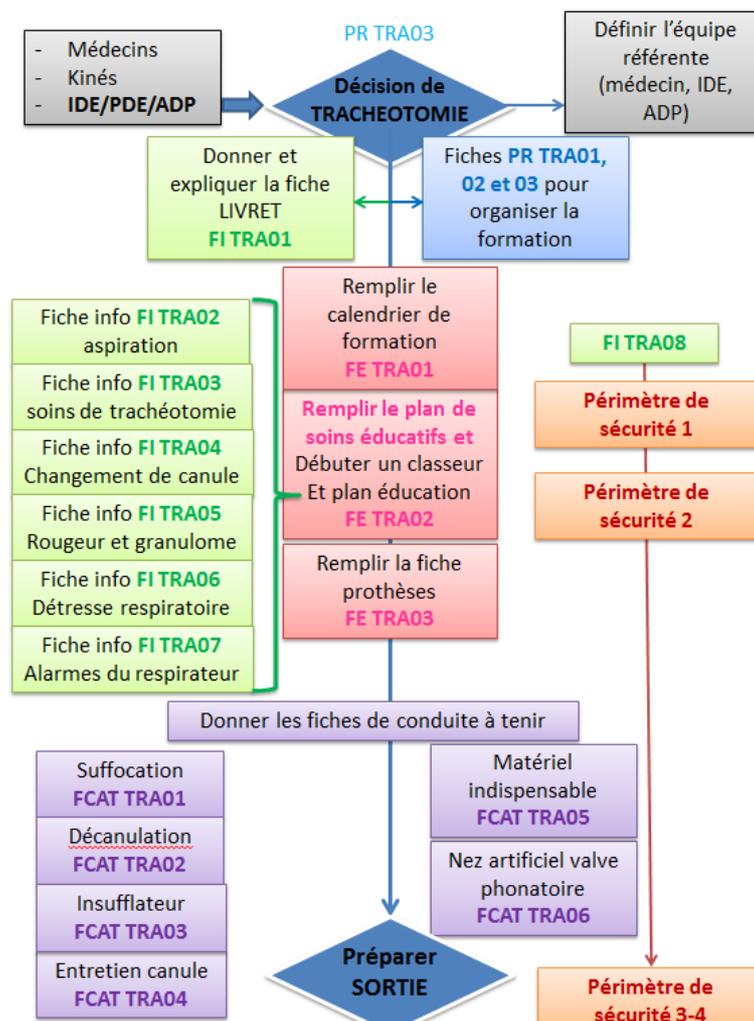
Lorsque la décision de la pose de la trachéotomie est prise, une rencontre est organisée avec la famille et l'équipe médicale composée du médecin du service, du médecin spécialisé d'ORL, de la puéricultrice ou l'infirmière qui suit l'enfant, et éventuellement de la psychologue et de la kinésithérapeute.

Les premiers documents sont délivrés à la famille lors de cet entretien, notamment le livret d'informations qui reprend la description d'une trachéotomie, son intérêt et ses contraintes mais aussi des informations sur les soins nécessaires au quotidien. Ceci permet d'évoquer

avec la famille, le caractère définitif ou non de la trachéotomie et éventuellement le projet de soins futur pour l'enfant. Ce document est conservé par la famille pour leur permettre de cheminer sur leur parcours et de mieux appréhender ce geste vécu comme invasif et traumatisant.

Pour matérialiser la canule et son emplacement, on utilise actuellement une peluche (nounours) trachéotomisée.

Dans le but d'accompagner les soignants et les familles dans ce parcours éducatif lourd, on utilise un arbre décisionnel qui renvoie aux différentes étapes de la procédure.



Dans le but d'uniformiser les pratiques intra-hospitalières et le discours délivré aux familles, les protocoles de l'hôpital des enfants ont été revus et uniformisés. Les protocoles de soins destinés aux familles ont été calqués sur ceux des soignants, le plus proche possible des soins réalisés au quotidien et qui seront réalisés à la sortie de l'hôpital. Un classeur de protocoles au « format qualité » a été créé pour les soignants et l'équivalent simplifié à

destination de la famille comprenant des fiches soins qui sont remises aux parents à chaque étape et qu'ils conserveront pour leur retour à domicile.

Pour évaluer la progression de l'éducation des familles, un « plan éducatif » a été élaboré. Il permet la formation de minimum deux personnes (obligatoire) ressources ou plus. Ce document de traçabilité est transversal en intra et extra hospitalier pour poursuivre l'éducation des familles. Pour le soignant il engage sa responsabilité dans la transmission des informations.

Il reprend le minimum requis pour un retour au domicile [4] : deux personnes doivent être formées obligatoirement à certains gestes indispensables pour la sécurité du patient. Les prérequis sont :

- Savoir aspirer,
- savoir recanuler ou changer la canule,
- savoir repérer les signes de détresse respiratoire,
- ventiler au ballon insufflateur,
- être capable de prévoir le matériel indispensable au quotidien.

Toutes ces informations et ce suivi sont tracés dans un livret papier. A ce jour un support informatisé n'est pas encore opérationnel. Idéalement chaque intervenant intra ou extra hospitalier devrait pouvoir y accéder avec un outil actualisé en permanence.

Ce travail d'élaboration a été réajusté à plusieurs reprises ; les familles sont parties prenantes et nous ont permis d'évaluer et d'améliorer nos outils.

Actuellement, nous avons déjà encadré deux formations avec ces outils qui reste encore à améliorer. En effet nous voudrions compléter cette formation avec la réalisation d'une vidéo sur les soins de canule et le changement de canule avec la collaboration de familles.

De plus, certaines familles ont exprimé leur surprise quant à l'outil utilisé : notre nounours trachéotomisé n'est pas adapté pour la présentation aux plus grands. Le C.H.U devrait faire l'acquisition d'un mannequin. Enfin nous projetons de créer un livret destiné aux enfants ainsi qu'un travail de thèse sur l'élaboration d'un programme de formation des soignants avec un support vidéo.

Nous retiendrons que ce projet multidisciplinaire a été l'occasion d'un travail enrichissant de collaboration avec les différents services intra et extrahospitaliers. Il a également permis de formaliser et sécuriser la formation indispensable des parents et des soignants [5].

[1] Nassif C, Zielinski M, Francois M, Van Den Abbeele T, Tracheotomy in children : a series of 57 consecutive cases. European annals of otorhinolaryngology head and neck diseases 2015; 132 (6) : 321-5.

[2] Mc Pherson ML, Shekerdemian L, Goldsworthy M, Minard CG, Nelson CS, Stein F et al. A decade of pediatric tracheostomies : indications, outcomes, and long-term prognosis. *Pediatr Pulmonol.* 2017 ; 52 : 946-953.

[3] Pandian V, Garg V, Antar R, Best S, Discharge education and caregiver coping of pediatric patients with a tracheostomy : systematic review. *ORL Head Neck Nurse*, 2016 winter; 34(1) : 17-8, 20-7

[4] Joseph RA, Tracheostomy in infants : parent education for home care. *Neonatal Netw*

[5] McDonough K, Crimlisk J, Nicholas P, Cabral H, Quinn EK, Jalisi S. Standardizing nurse training strategies to improve knowledge and self-efficacy with tracheostomy and laryngectomy care.