



ournée  
de la Trachéotomie



# Prise en charge des enfants trachéotomisés dépendant de la ventilation

Mme Sandrine PERRIN-PANARIELLO IDE Puer<sup>\*</sup>; Dr Jean BERGOUNIOUX<sup>\*,\*\*</sup>

<sup>\*</sup>Réanimation polyvalente pédiatrique, Hôpital Universitaire Raymond Poincaré,

<sup>\*\*</sup>Infection et inflammation Chronique-Laboratoire 2IC - UMR 1173, UVSQ

# Conflit d'intérêts

ASSISTANCE  
PUBLIQUE



HÔPITAUX  
DE PARIS



Aerogen®



Microsoft



**SATT**  
PARIS-SACLAY  
L'innovation en confiance

UNIVERSITÉ DE  
VERSAILLES  
ST-QUENTIN-EN-YVELINES



UNIVERSITÉ PARIS-SACLAY

**PRODWAYS**  
THE NEW WAY OF PRODUCING

# Trachéotomie et ventilation

- Enjeux :
  - 40 000 patients en France avec une ALD Maladie neuromusculaire
  - Prise en charge consommatrice de soins
  - Alourdissement des coûts
  - Limite le nombre de centres d'accueil
  - Affecte la qualité de vie / espérance de vie du patient

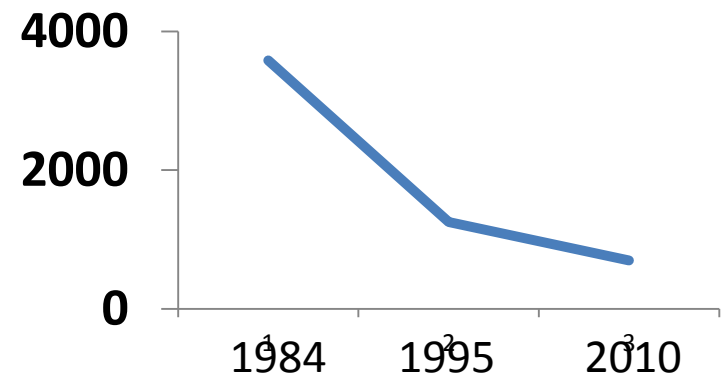
- Evolution récente:

- Besoins >16h/j
- Ventilation continue par voie non invasive

- Informations ANTADIR

- 1984: 3581 patients
- 1995: 1252 patients
- 2010: 700 patients

**Nombre de trachéotomisés  
en France**



# Enfants trachéotomisés

- Mortalité élevée

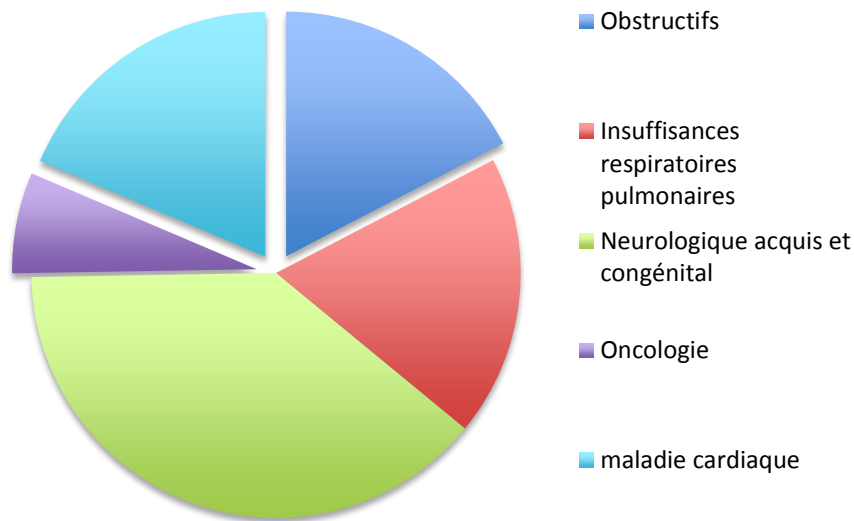
- 428 enfants : 23% de décès McPherson et al. 2017

- 212 enfants : 22% de décès N Tsuboi et al. 2016

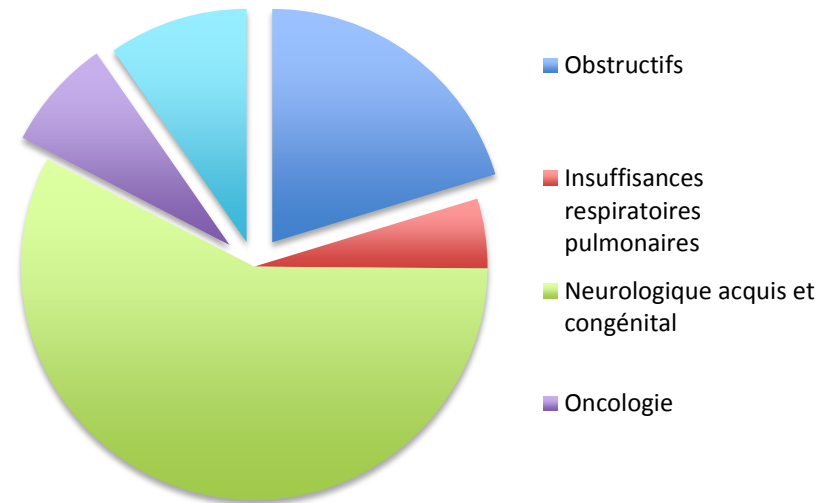
- Majoritairement sur la progression de la maladie causale

- 20% de complications propres à la trachéotomie

- Indications:



McPherson et al. 2017



N Tsuboi et al. 2016

# Pediatric tracheostomy: Survival and long-term outcomes

Norihiko Tsuboi <sup>a,\*</sup>, Kentaro Ide <sup>a</sup>, Nao Nishimura <sup>a</sup>, Satoshi Nakagawa <sup>a</sup>,  
Noriko Morimoto <sup>b</sup>

<sup>a</sup> Critical Care Medicine, National Center for Child Health and Development, Tokyo, Japan

<sup>b</sup> Otorhinolaryngology, National Center for Child Health and Development, Tokyo, Japan

International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology 89 (2016) 81–85

**Table 2**  
Patient characteristics.

	NI (n = 141)		NN (n = 71)		P
Age, month	24	(8–81)	7	(5–17)	<0.001
<b>Disposition before tracheostomy</b>					
Pediatric intensive care unit	119	84%	58	82%	0.696
Neonatal intensive care unit	13	9%	8	11%	0.633
General ward	4	3%	4	6%	0.446
Home	5	4%	1	1%	0.666
Intubation days before tracheostomy	21	(15–58)	21	(11–64)	0.479
Follow-up duration, day	888	(99–1915)	918	(215–1839)	0.567
<b>Primary diagnosis</b>					
Neurological disease	74	52%	6	8%	<0.001
Malformation syndrome	18	13%	4	6%	0.152
Airway obstruction	11	8%	12	17%	0.060
Craniofacial disease	7	5%	5	7%	0.541
Trauma	7	5%	0		0.098
Pulmonary disease	5	4%	5	7%	0.308
Metabolic disease	5	4%	2	3%	1
Tumor	4	3%	12	17%	<0.001
Heart disease	4	3%	6	8%	0.088
Skeletal disorder	2	1%	5	7%	0.043
Liver failure	1	1%	9	13%	<0.001
Muscular disease	1	1%	2	3%	0.260
Others	2	1%	3	4%	

NI: neurologically impaired group (PCPC, 3–6).

NN: non-neurologically impaired group (PCPC, 1–2).

Bivariate comparisons between groups were performed using Mann–Whitney U for continuous data, and Fisher exact for categorical data.

Medians and (interquartile ranges) are expressed for quantitative variables.

# Pediatric tracheostomy: Survival and long-term outcomes

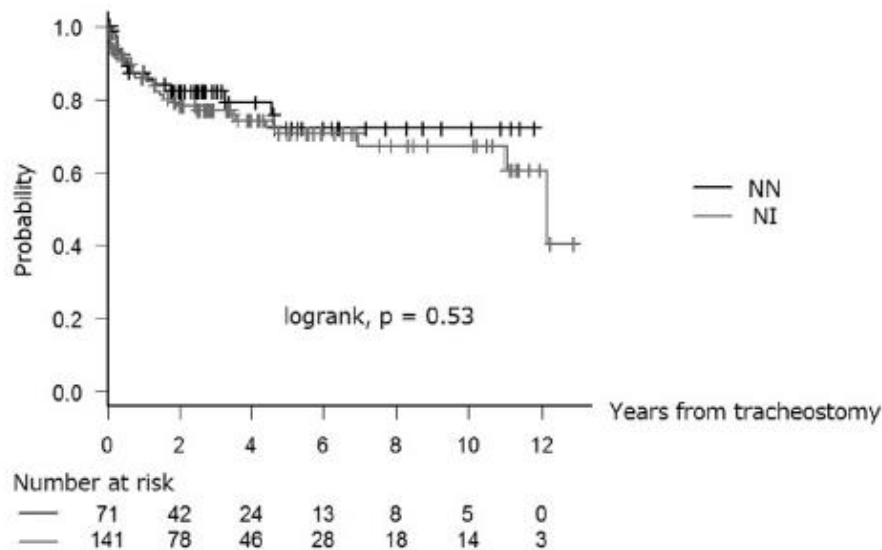
Norihiko Tsuboi <sup>a,\*</sup>, Kentaro Ide <sup>a</sup>, Nao Nishimura <sup>a</sup>, Satoshi Nakagawa <sup>a</sup>,  
Noriko Morimoto <sup>b</sup>

<sup>a</sup> Critical Care Medicine, National Center for Child Health and Development, Tokyo, Japan

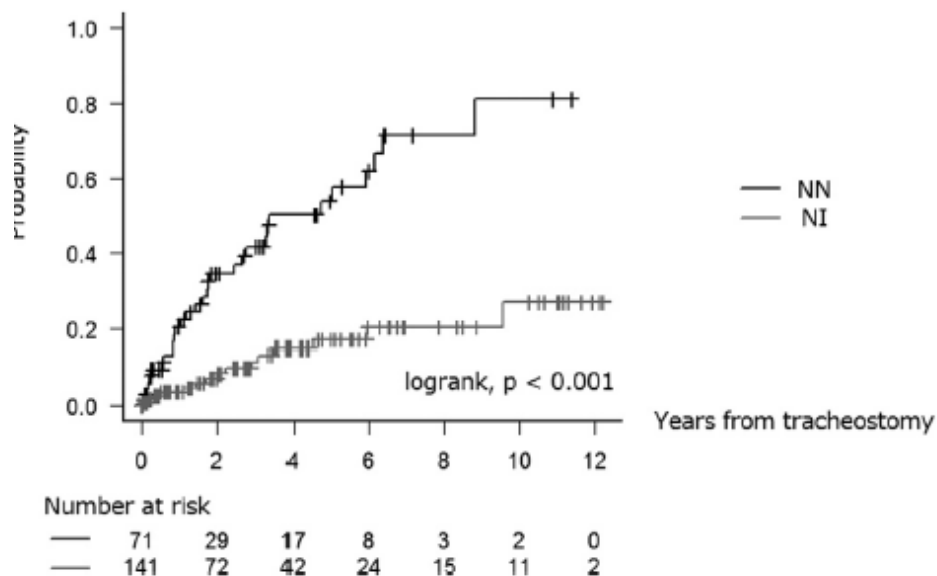
<sup>b</sup> Otorhinolaryngology, National Center for Child Health and Development, Tokyo, Japan

International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology 89 (2016) 81–85

Survival rates after tracheostomy.



Decanulation rates after tracheostomy.



NI: neurologically impaired group (PCPC,3-6).

NN: non-neurologically impaired group (PCPC, 1-2).

# Suivis des enfants trachéoventilés

- Suivi initial en réanimation
  - Cicatrisation
  - Changement de canule
  - Déplacement/mobilisation
- Complications locales
  - Hémorragiques
  - Infectieuses
  - Obstruction/décanulation
  - Emphysème
  - Déglutition
  - Sténoses
  - Fistule
  - Granulome
  - Aspiration
  - Humidification
  - Ballonnet
  - Phonation
  - ...



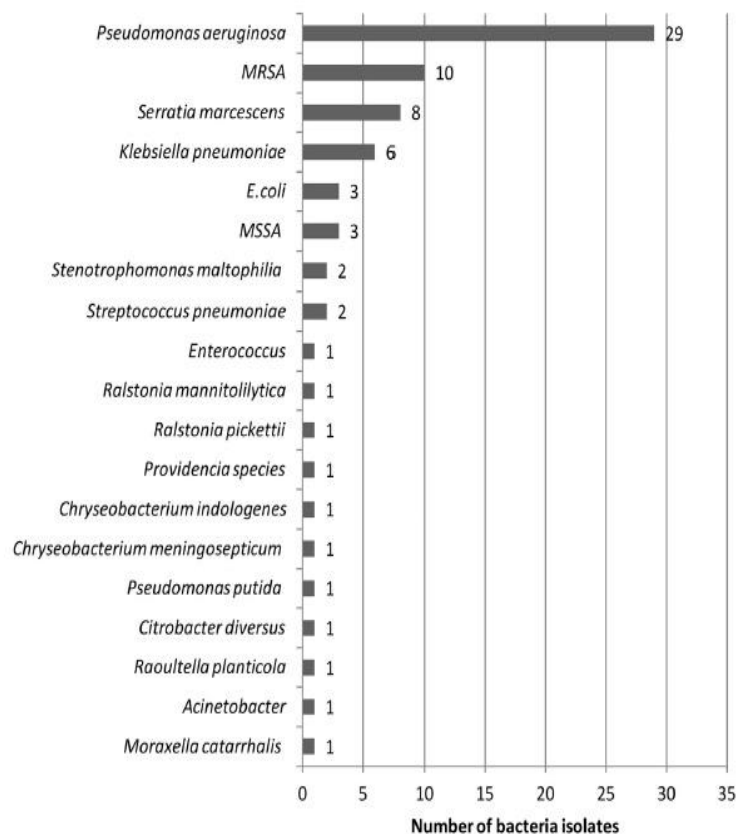


# Respiratory tract infections in children with tracheostomy

Chiew-Yin Tan <sup>a</sup>, Nan-Chang Chiu <sup>a,b,\*</sup>, Kuo-Sheng Lee <sup>c</sup>,  
Hsin Chi <sup>a,b</sup>, Fu-Yuan Huang <sup>a</sup>, Daniel Tsung-Ning Huang <sup>a</sup>,  
Lung Chang <sup>d</sup>, Yen-Hsin Kung <sup>d</sup>, Ching-Ying Huang <sup>a</sup>

Journal of Microbiology, Immunology and Infection (2018) xx, 1–6

- 90 patients pédiatriques
- 46,7% D'infections respiratoires
  - 8,5% pneumonies bactériennes
  - 80,1% « pneumonies possibles »
  - 8,5% pneumonies non bactériennes
- Facteurs prédisposants
  - Patients Neurologiques
  - Reflux gastro-esophagien
  - Ventilation mécanique
- « pneumonies possibles »
  - Durée d'hospitalisation >> (p = 0,024)






# Surveillance des enfants trachéo-ventilés

- Evaluation régulière: VNI ?
- Locale:
  - 1 fibroscopie/an
  - Surveillance du trachéostome
  - Adaptation canule
- Ventilation
  - Machine/ Sentec
  - phonation
- Générale
  - Diététique
  - Croissance
  - Trophicité
  - Orthopédie
  - Corset
  - Fauteuil
- Sociale +++
  - Scolarisation
  - Environnement
  - Aides etc ...







**L'EDUCATION**  
**THERAPEUTIQUE.**



OBJECT

IF.

**AUTONOMIE DE  
L'ENFANT ET DE SA  
FAMILLE FACE A LA  
CANULE DE  
TRACHEOTOMIE ET  
AU SUPPORT DE VIE  
(RESPIRATEUR).**



# APPRENTISSAGE

- **GESTES TECHNIQUE:**
- *aspirations endo-tracheal ,*
- *changement de canule ,*
- *surveillance du respirateur ,etc....*
  
- **GESTES D'URGENCE:**
- *recanulation ,*
- *utilisation du réanima , etc...*
  
- **QUI PREVENIR EN CAS**
- **D'URGENCE .**



A young child with a tracheostomy tube and ventilator is lying in a hospital bed, smiling. The child is wearing a light blue hospital gown and pink shorts. A white ventilator tube is connected to the tracheostomy tube. The background is a blurred green wall.

# L'ENFANT

- 
- QU'IL SOIT AVANT TOUT UN ENFANT, ET NON UNIQUEMENT UN ENFANT TRACHEOTOMISE VENTILE.
  - L'ACCOMPAGNER DANS SON DEVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR .
  - DANS L'ACCEPTATION DE LA TRACHEOTOMIE ET DU RESPIRATEUR.

# LA FAMILLE



- L'ACCEPTATION DE  
"L'INTRUSION":
- *DE LA MALADIE DANS LEURE HISTOIRE.*
- *DE LA CANULE ET DU RESPIRATEUR DANS LA VIE DE LEUR ENFANT ET DANS LA LEUR.*
- *AU SEIN DE LEUR FOYER (INTERVENANTS ET TECHNIQUES MULTIPLES ).*
- ETRE DES PARENTS  
AVANT  
TOUT.



# LE PROJET DE VIE

- SOCIAL

*école , activités culturelle et sportive ,vacances , copains, etc.....*

- FAMILLIAL

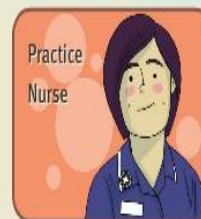
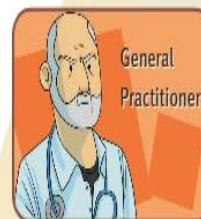
*Retrouvé sa place d'enfant ,  
présence parental , la fratrie,  
participation*

*aux événements familiaux, retour  
à la*

- *maison ,etc. ....*

**L'EQUIPE**

**PLURIDISCIPLIN**  
**AIRE.**



**OUVERTU**  
**RE**

**VERS UN**

**RESEAU**

- **CENTRE DE REEDUCATION.**
- **MEDECIN TRAITANT , CAMPS ,  
IME .**
- **ECOLE , COLLEGE, LYCEE  
,CRECHE .**
- **HAD .**
- **AUTRES PROFESSIONNELS :**

***kiné, infirmière, ergo,  
ortho ,  
AVS  
prestataire de service  
Ambulancier  
associations  
etc....***

# L'ÉDUCATION

## THERAPEUTIQUE ET LE

### PROJET DE VIE .

- SUIVENT L'ENFANT.
- EN EVOLUTION  
CONSTANTE
- TOUJOURS EN DEVENIR.
- UN SUIVI CONTINU PAR  
L'EP .



# Perspectives

- Centralisation des prises en charges
- Fonctionnement en réseau
- Education thérapeutique
- Télé-expertise

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

Place de la trachéotomie dans la prise en charge de la dépendance ventilatoire des maladies neuromusculaires

Méthode Recommandations pour la pratique clinique

TEXTE DES RECOMMANDATIONS

Novembre 2019

CONFIDENTIEL – NE PAS DIFFUSER



